

10.03.2016

15.03.2016

Al Presidente della Repubblica
Al Presidente del Consiglio dei Ministri
Al Ministro della Salute
Al Ministro del Welfare
Ai Presidenti delle Regioni
Agli Assessori regionali alla Salute
Agli Assessori regionali al Welfare
e p.c. Al Comandante dell'Aeronautica Militare

Mancato riconoscimento MCS e mancanza di cure e assistenza socio-sanitaria: chiarimenti su notizia stampa relativa a diritto alle cure all'estero riconosciuto a malata di MCS residente in Sicilia (ANSA.it Cronaca in data 02.03.2016 " Affetta malattia rara, volo Aeronautica la porta a Londra" e Il messaggero in data 02.03.2016 "Aereo militare disinfettato con il vapore per trasportare a Londra donna colpita da rara patologia").

Ecc. me Autorità in indirizzo

Ci rivolgiamo ancora una volta a Voi, per tornare a sollevare il dramma quotidiano in cui vivono migliaia di cittadini cui è stata diagnosticata la **Sindrome della Sensibilità Chimica Multipla (M.C.S.)** e di molti altri cittadini che, pur stando male, non hanno ancora ricevuto una diagnosi; per tutti in ogni caso il SSN e i SSR non sono in grado di garantire PDTA ed hanno grosse difficoltà a gestire i ricoveri e le visite ambulatoriali.

Sebbene da lungo tempo sia le Associazioni sia i Comitati di malati di M.C.S. abbiano sollecitato il riconoscimento della patologia, sia a livello Ministeriale sia Regionale, ancora nulla di concreto è stato fatto, le Regioni in cui si è proceduto al riconoscimento non sono state in grado di garantire diagnosi tempestive e cure adeguate.

Operiamo qui a seguire un utile riepilogo.

Il Ministero della Salute recentemente ha più volte ribadito che:

- il Consiglio Superiore di Sanità con delibera del 25 settembre 2008 ha affermato che l'indisponibilità di evidenze nella letteratura internazionale non consente di

- considerare la MCS come entità nosologicamente individuabile ma che il SSN sarebbe in grado di garantire i LEA;
- che la mancanza di adeguate conoscenze epidemiologiche, cliniche e terapeutiche rende difficile la condivisione di percorsi e metodi diagnostici e di gestione del paziente, e la corretta identificazione dei destinatari dei benefici con il conseguente pericolo di generalizzazioni che andrebbero a gravare di costi ingiustificabili la spesa pubblica;
 - che occorre pertanto promuovere studi e ricerche che consentano di definire l'eziopatologia e la patogenesi della Sindrome M.C.S., acquisire stime epidemiologiche affidabili e validi schemi di trattamento;
 - che per la M.C.S. persiste la richiesta di costose cure all'estero per erogazione di trattamenti di dubbia efficacia.

In data 15 maggio 2015 il Sottosegretario alla Salute in Commissione Affari Sociali alla Camera ha dichiarato che:

- un primo elemento di discussione è connesso **all'esistenza stessa della MCS** come entità nosologica ben definita, ribadendo al riguardo, come nella Comunità scientifica sia in corso da anni un serrato dibattito che vede posizioni assai distanti, affermando alcuni l'esistenza della sindrome, altri negando tale evidenza;
- ha assunto l'impegno di farsi promotore di una nuova iniziativa volta ad avviare un serio approfondimento tecnicospesifico sulla MCS;

inoltre ha ribadito che:

- l'eventuale inserimento tra le malattie oggetto di particolari tutele, allo stato non è consentito, proprio perché la mancanza di consolidate conoscenze epidemiologiche, cliniche e terapeutiche, rende difficile la condivisione dei criteri e dei metodi necessari per effettuare una precisa diagnosi e un'efficace gestione del paziente, identificando correttamente i destinatari dei benefici ed evitando pericolose generalizzazioni che rischierebbero di provocare solo un aumento della spesa sanitaria;
- in passato, anche a seguito di disposizioni giudiziarie, **sono stati autorizzati da alcune Regioni costosissimi trattamenti all'estero, rivelatisi poi di dubbia efficacia**, in particolare presso l'Environmental Health Center di Dallas, del dottor William Rea, nei confronti del quale a suo tempo il Medical Board of Texas avrebbe intrapreso un'azione disciplinare per i suoi metodi considerati pseudospesifici;
- allo stato, quindi, le iniziative più efficaci per venire incontro alle richieste dei soggetti con sintomi riferibili alla M.C.S. consistono senz'altro nell'ulteriore promozione di studi e ricerche che possano colmare le lacune nella conoscenza della condizione in argomento, definendone l'eziologia e la patogenesi, producendo stime epidemiologiche affidabili e proponendo validati schemi di trattamento.

La Regione Lazio, che ha riconosciuto la M.C.S. come malattia rara già nel 2006, con decreto del 22.05.2014 ha istituito una Commissione tecnica sulla M.C.S che nella riunione del 02.07.2014 così si è espressa:

- ha ribadito la necessità di escludere la M.C.S. dalle malattie rare;

- ha espresso parere negativo sui PDTA utilizzati dall'ambulatorio malattie rare presso il policlinico Umberto I di Roma all'epoca diretto dal prof. Giuseppe Genovesi, poi rimosso dall'incarico e sostituito dalla prof.ssa Isabella Quinti;
- ha valutato come non basate su evidenze scientifiche le analisi del centro ACUMEN LABS con sede in Gran Bretagna;
- ha ritenuto prive di supporto scientifico le terapie praticate all'estero.

Con nota del 15 luglio 2014 la Direzione Regionale Lazio inviata al Policlinico Umberto I di Roma, ha comunicato che la Commissione tecnica così si è espressa:

- assoluta inconsistenza della diagnosi di MCS perché non riconosciuta dall'OMS e non assimilabile al gruppo delle malattie rare per l'elevata frequenza riportata in diversi studi di cui sarebbe in possesso;
- assoluta mancanza di basi scientifiche dei PDTA redatti dal centro MCS diretto dal prof. Genovesi che si pongono in contrasto con le linee guida approvate dalla Regione Lazio e allegate alla legge regionale di riconoscimento.

E' utile ricordare che già nel **gennaio 2012 la Commissione Scientifica regionale istituita dalla Regione Veneto sulla M.C.S.** (la regione Veneto ha riconosciuto nel 2013 la M.C.S. come malattia rara) a proposito delle cure all'estero nella relazione inviata alla Regione Lazio e a seguito della quale è stata nominata la Commissione tecnica suddetta, si era espressa sulle cure all'estero evidenziando che:

- **il Centro privato "Breakspear" di Hemel Hempstead, Hertfordshire HP2 4FD Inghilterra non è accreditato con il Sistema Sanitario Inglese; non è classificato come ospedale** contrariamente a come sembra leggendo il certificato del medico specialista prescrittore (dove è citato come "Hospital"); è registrato come tipologia "private doctors" e come tale non è un ospedale; **non ha letti di degenza** con possibilità di pernottamento per pazienti acuti; effettua prestazioni ambulatoriali con orario di apertura dalle ore 9.00 alle 17.00 per 6 giorni la settimana, con limitati servizi il sabato, chiusura di domenica e altri festivi e in certi feriali dell'anno (es. periodo natalizio); il pernottamento viene effettuato presso strutture alberghiere comuni; **la foresteria del Breakspear non risulta accreditata dal Sistema Sanitario Inglese e non raggiunge gli standard utili a gestire appropriatamente casi urgenti.**

Il **02.03.2016 ANSA.it** ha diffuso nella cronaca una notizia che ha lasciato sbigottiti i numerosi malati di M.C.S. che ogni giorno si aggravano, nell'indifferenza delle Istituzioni preposte a garantire il Diritto alla salute e alle cure, ecco cosa si legge:

- **con l'impegno della Presidenza del Consiglio, della Prefettura di Palermo e della stessa Regione Sicilia una giovane donna residente in Sicilia è partita proprio per Londra per essere ricoverata per ben 4 mesi sempre al Centro privato "Breakspear" di Hemel Hempstead, Hertfordshire HP2 4FD Inghilterra;**
- per lei, ricercatrice laureata in fisica, è stato organizzato **un volo ad hoc, opportunamente bonificato** senza l'impiego di agenti chimici, **con a bordo un'equipe medica e gli spazi necessari in caso di manovre salvavita;**

- difficoltà per i costi legati all'intera operazione e per le coperture da parte del sistema pubblico, avevano per settimane provocato problemi e rallentamenti, al punto che tutto sembrava incagliato;
- poi il volo è arrivato: **un Falcon 900 dell'Aeronautica Militare decollato da Palermo**, che è stato bonificato da residui di disinfettanti chimici con l'uso di solo vapore acqueo e detergenti naturali;
- **questo primo viaggio e il ricovero avranno un costo che si avvicina ai 200 mila euro - spiegano i familiari - 70mila dei quali a carico della Regione Sicilia.**

La notizia è stata subito pubblicata in altri giornali tra cui **Il Messaggero**.

Auspichiamo innanzitutto a questa fortunata siciliana di poter recuperare la salute; ma, alla luce di quanto sopra puntualmente riepilogato, vi chiediamo, in nome di tutti i malati di M.C.S. che non ricevono cure e dei tanti cittadini che non hanno diagnosi alcuna, quale sia stato l'iter che ha permesso a questa cittadina di avere innanzitutto una diagnosi di M.C.S. certa per Ministero e Regioni e poi di poter avere riconosciute cure costosissime all'estero in un centro privato con il supporto della regione di pertinenza. Regione che non ha riconosciuto ancora la M.C.S. lamentando la mancanza di fondi.

In Sicilia, ne parliamo perché chi è partita per Londra è siciliana, la M.C.S. non è riconosciuta; a seguito di richiesta dell'Associazione A.D.A.S. ONLUS che ha la sede nazionale a Catania, **in data 01.03.2013 è stato istituito un tavolo tecnico presso l'Assessorato alla Salute - Dipartimento Pianificazione Strategica - Programmazione ospedaliera** composto da: prof.ssa Teresa Mattina, genetista, AOU Policlinico di Catania; dott.ssa Rosalia Traina, Servizio Dip PS; dott. Salvatore Scondotto, Servizio DIP ASOE; dott.ssa Lucia Li Sacchi del Dipartimento predetto; avv. Maria Luisa Falcone presidente A.D.A.S. onlus.

All'esito dei lavori del tavolo, che attende ancora di essere riconvocato, sono stati sottoscritti " Percorsi Assistenziali per il trattamento del paziente affetto da MCS" diffusi via mail, nell'ottobre 2013, alle 17 Aziende sanitarie e ospedaliere operanti in Sicilia. Nella stessa mail con cui sono stati diffusi i suddetti Percorsi assistenziali è stata indicata per contatti e consulenze la prof.ssa Teresa Mattina di cui sono stati forniti i dati completi.

Stupisce inoltre apprendere che la prof.ssa Teresa Mattina nulla sa di questo caso fortunato, non essendo mai stata interpellata seppur ne avesse pieno titolo.

A questo punto **abbiamo diritto di sapere se**, per le Autorità che operano in sanità e alle cui decisioni è rimessa la salute dei cittadini, **la M.C.S. esiste o non esiste**, perché **se la M.C.S. è una patologia esistente**, come ritengono tutti i malati e i loro familiari, **ed è certificabile, occorre che lo sia per tutti i cittadini** che ne accusano i sintomi tipici e che subiscono quotidianamente un inesorabile calo della qualità della loro vita:

Il diritto alla salute è un diritto di tutti e per tutti, lo stesso vale per il diritto alle cure.

Riteniamo che:

- **Se le Autorità statali e regionali suddette hanno individuato nel caso sopra menzionato un caso conclamato di MCS, devono necessariamente averlo fatto in base a protocolli medici esistenti e di cui sono in possesso, altrimenti sarebbe un arbitrio con evidenti profili di responsabilità anche penale;**
- **questi protocolli devono quindi essere resi pubblici e diffusi a tutte le aziende ospedaliere e sanitarie per essere applicati su tutto il territorio nazionale;**
- **il Ministero della Salute, a differenza di quanto affermato fino ad oggi, ha in mano protocolli diagnostici in grado di consentire la diagnosi di MCS;**
- **la diagnosi non può e non deve valere solo come passaporto per terapie all'estero tanto costose quanto di discutibile validità.**

Sarebbe inutile risponderci che la gravità varia da caso a caso perché **alla base della valutazione della gravità ci deve stare sempre una diagnosi e quindi il protocollo diagnostico** che a dire del Ministero della salute non esiste.

In ultimo **ricordiamo che**, e lo facciamo per evidenziare **l'ennesima incongruenza** relativamente alla vicenda in argomento, seppur con terminologia non sempre identica per un dato meramente formale, **la M.C.S è riconosciuta in numerosi Stati esteri** quali l'Austria, la Spagna, la Germania, l'Australia, la Danimarca e il Giappone per citarne alcuni, e ancora in Canada dove è stato redatto il primo protocollo internazionale per la diagnosi di M.C.S. e l'ospedalizzazione dei malati, cui si rifanno gli altri protocolli tra cui quello della regione Lazio, **ma non in Gran Bretagna dove Presidenza del Consiglio, Prefettura di Palermo e la stessa Regione Sicilia hanno ritenuto di inviare una malata di M.C.S. presso un centro privato.**

In Italia esistono validi medici che, se adeguatamente dotati di risorse umane e di strumentazioni e locali adeguati, possono svolgere attività di diagnosi ed effettuare cure in favore tutti quelli che ne hanno necessità; **il denaro pubblico va impiegato per garantire servizi pubblici innanzitutto e i costi dei viaggi della speranza superano i costi necessari a creare ambulatori e reparti ospedalieri pubblici a vantaggio dei cittadini italiani, senza odiosi privilegi e gravi discriminazioni.**

Attendiamo precise ed esaurienti chiarimenti; questa volta ci rivolgeremo all'Autorità Giudiziaria in tutte le sedi competenti con atti alla mano per mettere la parola fine a questa incresciosa vicenda di cure negate e mancata assistenza socio-sanitaria.

Avv. Maria Luisa Falcone, presidente **Associazione per la Difesa dell'Ambiente e della Salute A.D.A.S.ONLUS**

Cell: 3355279210 / mail: adas_news@live.it

Claudio Fiori, presidente **Comitato Veneto Sensibilità Chimica Multipla**

Cell: 3498332276 /mail comitatomcs@gmail.com

Ecco i nuovi sottoscrittori al 07/04/2016

D.ssa Eck Sabine Curatrice del Blog ARS MEDICA, Socio fondatore del progetto sociale
Cooperativa *le Ali Parco Cavaioni rinasce per Bologna*; Cà-Shin

Angelo Riccardo Murgò Federconsumatori Catania

Benedetto Furnari ANMIL (Ass. Naz. Mutilati e Invalidi sul Lavoro) Catania

Ecco i nuovi sottoscrittori al 13/03/2015

Roberto Gava, Cardiologo, Farmacologo, Tossicologo, Padova Cell. 349-3333509
gvasalus@gmail.com

Vincenzo Cordiano, Specialista in Ematologia e in Medicina Interna, Valdagno (VI).

Antonio Luise, Fisiatra, Medico legale, esperto in medicine Intergrate e Medicina Ambientale,
Osteopata, membro ASSIMAS (Associazione Italiana Medicina Ambientale e Salute)
cell 3498782378 aluise47@gmail.com

Renato Ganeo, Valdagno (VI) , Consulente e Formatore giornalista-pubblicista iscritto all'Ordine,
Laurea in Scienze Politiche, Laurea in Scienze Internazionali, Master Universitario in
Competenze Interculturali, Cavaliere della Repubblica.

Maria Grazia Cappugi, Presidente di sezione onorario del Consiglio di Stato.

Giuseppe Altieri, Agroecologo e Docente di Fitopatologia, Entomologia, Biotecnologie Ist.
Agrario di Todi
Cell 3474259872 altieri@agernova.it

Nuccio Sciacca, Ematologo, Responsabile Banca del Sangue dell'Azienda Ospedaliera ARNAS
Garibaldi di Catania, membro ISDE CT - giornalista, nucciosciacca1@alice.it

Giuseppe Bruno Farruggia, Medico del lavoro, Azienda Ospedaliera ARNAS Garibaldi di Catania
membro del Comitato Scientifico A.D.A.S. onlus brunofarruggia@tiscali.it

Salvatore Bellia, Medico del lavoro, Istituto B. Ramazzini di Catania, membro del Comitato
Scientifico A.D.A.S. ONLUS info@istitutoramazzeni.com

Luigi Anile, Avvocato, Coordinatore Regionale del Tribunale dei Diritti del Malato di
Cittadinanzattiva luigianile@libero.it

Salvatore Cacciola, Sociologo, Presidente Regionale AIES Sicilia segreteria@aies.org

Giovanni Beghini Neurologia, Fitoterapia, Agopuntura e Omeopatia, Presidente associazione
Terra Viva.

Teresa Mattina, Genetista UNICT, Direttore Scuola Specializzazione Genetica Medica, Direttrice
Centro di Riferimento Regionale Diagnosi e cura malattie genetiche presso l'A.U. Policlinico di
Catania Coordinamento Comitato Scientifico A.D.A.S. onlus Policlinico CT 095 378 2450 -
cell.328 2215704 mattina@hotmail.it / mattina@unict.it

Promotori e primi firmatari

Avv. Maria Luisa Falcone, presidente **Associazione per la Difesa dell'Ambiente e della Salute**
A.D.A.S. ONLUS Cell: 3355279210 adas_news@live.it

Claudio Fiori, presidente **Comitato Veneto Sensibilità Chimica Multipla**
Cell: 3498332276 /mail comitatomcs@gmail.com

Avv. Antonietta Petrosino, presidente Associazione ISIDE
Cell. 3384180644 antoniettapetrosino@hotmail.com

Saverio Crea, avvocato della Salute e Blogger giuridico in materia di sanità dal 2007
Cell: 3805219940 avv.saverio.crea@gmail.com

Shantih Coro RD, CISSN, Clinical Nutritionist, Sports Nutritionist Tel. Italy (010) 848.0188
Tel.USA (786) 384.3016 support@shantihcoro.com <http://www.shantihcoro.com>

Stefano Montanari, nanopatologo, direttore laboratorio Nanodiagnosics di Modena
Cell: 3486913030 montanari@nanodiagnosics.it

Giuseppe Castellani, Psicologo, docente di Neuropsicologia Polo Psicodinamiche,Prato
Cell. 3288144474 prof.castellani@gmail.com

Fabio Iaconi, medico diplomato in Medicina Ambientale clinica, membro ASSIMAS
(Associazione italiana medicina ambiente e salute Cell 3487720015 /mail: iacoponifabio@iol.it

Gennaro Muscari Tomaioli Medico Chirurgo e Medico Omeopata

Antonio Milici, Neurologo, Neuropsichiatra, Psiconeuroimmunologo, Comitato Scientifico Master
Il livello Fitobiologia, Nutrigenomica, Alimentazione per la Salute UNIME, Comitato Scientifico
A.D.A.S. onlus
Cell. 360531311 occultis@tiscali.it

Vincenzo Faraone, avvocato penalista, Coordinatore Commissione Giuridica A.D.A.S. ONLUS
Cell 3465187565 avv.enzofaraone@alice.it