

Alla Cortese Attenzione del

Sindaco Bitonci Massimo

E p.c. Assessori del Consiglio Comunale

Oggetto: Seduta del 21 dicembre 2015, mozione Sensibilità Chimica Multipla.

Signor Sindaco e gentili Assessori

Quello che la mozione, presentata dagli Assessori Betto e Altavilla, bocciata il 21 u.s. dal Consiglio Comunale intendeva chiedere, era un semplice atto politico, la mera ratifica, ma anche il prendere atto di una legge Regionale, approvata all'unanimità.

Legge Che dopo oltre 1000 giorni o 3 anni se preferite, non ha compiuto nessun passo in avanti.

Pur di votare contro, si è sconfessato il voto favorevole espresso all'unanimità dal Consiglio Regionale del Veneto. Il Comitato Veneto Sensibilità Chimica Multipla, è composto da esponenti di varie categorie del mondo del lavoro, ha tra le sue finalità quelle di concorrere a un costruttivo dialogo con Enti, Associazioni, Comitati, Istituzioni, che tutelano le persone ammalate, indire conferenze formative, ricercare laboratori di analisi e medici che siano veramente di supporto alle persone ammalate.

Sin dall'inizio della nostra attività siamo entrati a far parte del Coordinamento nazionale delle associazioni di malati cronici e rari (CnAMC) di Cittadinanzattiva.

Come Comitato abbiamo interessato, a oggi, 40 Comuni del Veneto ai problemi di questa malattia.

Tutti i Consigli Comunali dopo le debite consultazioni e ricerca di notizie scientifiche, hanno deliberato per il riconoscimento nel loro territorio della patologia come rara, ed hanno altresì inviato in Regione 40 formali richieste perché fossero attivati in tempi brevi tutti gli articoli riguardante la legge sul riconoscimento dell'M.C.S. La Legge regionale 19 marzo 2013, n. 2 pubblicata nel Bollettino Ufficiale Regione del Veneto n. 27 del 22 marzo 2013¹ all'art. 12 prevede il "Riconoscimento della sensibilità chimica multipla quale patologia rara. Iniziative per la diagnosi e la cura".

Detto articolo non solo riconosce la patologia Sensibilità Chimica Multipla (MCS) come patologia rara, ma, di fatto, la inserisce nei LEA Regionali, come ben chiarisce il comma 2, art. 12 nel quale si stabilisce che entro 60 giorni dall'entrata in vigore della legge (e quindi entro il 22 maggio 2013) la Giunta Regionale, su proposta dell'assessore competente in materia sanitaria, individui, tra le altre cose, anche i criteri per l'esenzione dal pagamento del ticket per diagnosi e cura della MCS.

Riconoscendo con propria legge la patologia come rara, la Regione Veneto attribuisce e riconosce alle persone che ne sono affette, gli stessi diritti garantiti dalla normativa vigente al livello nazionale -DM 279/01. E questo è ben sottolineato dal comma 2 dell'articolo 12, che infatti prevede:

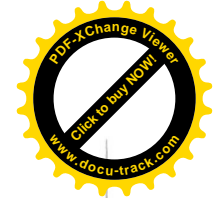
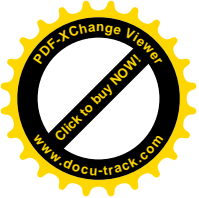
- l'individuazione del centro di riferimento per la cura della sensibilità chimica multipla,
- l'esenzione dal pagamento del ticket per le prestazioni relative a diagnosi, trattamento e monitoraggio della malattia e per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti.

Prevede inoltre che per gli ulteriori presidi (non per il centro di riferimento) destinati a diagnosi e cura della sensibilità chimica multipla siano destinate risorse finanziarie e umane per garantirne il funzionamento.

Dal 2013 a oggi, tuttavia, la deliberazione e la trasformazione in legge di questo importante diritto riconosciuto a chi si trova in condizioni di fragilità per MCS non hanno trovato applicazione pratica sul territorio regionale.

Infatti, nonostante la disponibilità di alcuni presidi ospedalieri a "bonificare una parte dell'edificio" espressa ai rappresentanti del Comitato, per garantire la cura, **il centro di riferimento regionale non è stato individuato** (e con esso le prestazioni da ricomprendersi nell'esenzione), **né tantomeno sono stati chiariti i termini per l'esenzione per patologia rara** (non è stato individuato il codice di esenzione da utilizzare): due aspetti questi che, dalla lettura attenta della legge, non sono vincolati all'individuazione delle risorse finanziarie, come invece accade per gli ulteriori presidi della rete.

¹ "Norme di semplificazione in materia di igiene, medicina del lavoro, sanità pubblica e altre disposizioni per il settore sanitario"



Nelle interlocuzioni avute finora, non avendo avuto riscontri formali, pare che le uniche motivazioni addotte sono legate all'aspetto economico, ma come prevede la normativa regionale, non sono sufficienti queste a motivare il mancato rispetto di alcuni degli impegni assunti.

La Sensibilità Chimica Multipla è riconosciuta in tre regioni italiane, Basilicata, Lazio e Veneto, non è stato ricordato però negli interventi del 21 u.s. che la Regione Marche con la Delibera 643 dell'11 Giugno 2007 autorizza, per ogni caso di M.C.S. gli enti competenti, a rimborsare 6.000 € per le spese sostenute ed altri 6.000€ per far fronte a costi non altrimenti rimborsabili e questo a partire dall'anno 2006.

Questa delibera non è stata ricordata nei vari interventi.

In Europa la Sensibilità Chimica è riconosciuta in Austria e Germania, la Spagna ha creato da poco tempo, un nutrito gruppo di lavoro interministeriale, mentre il Ministero della Salute Danese ha iniziato studi e ricerche. Anche il Giappone, come paese extra U.E. ha riconosciuto la patologia, e come gli altri paesi l'ha inserita nell'ICD 10, seppur non assegnandole un codice specifico.

Molte volte la stessa U.E. si è espressa parlando inequivocabilmente di M.C.S.

Il fatto che l'O.M.S. non abbia assegnato alla M.C.S. un codice nosologico specifico non significa nulla, non esime nessuno dal non porre attenzione al problema.

Come Comitato preciso che siamo contrari alle cure all'estero specialmente in cliniche di cui non si conoscono i protocolli di cura, siamo fermamente contrari ai viaggi della speranza, in sintonia quindi con i risultati della Commissione di studio istituita dal Governatore Zaia nel 2012.

Ciò non toglie che quello studio non ha fornito risposte alle persone ammalate, non è possibile pensare di relegare tutto a una diatriba tra Regione e un singolo medico, perché ci sono molte ammalate, che a quel medico non si sono rivolte e mai si rivolgeranno.

Se il Sindaco e i Consiglieri di Padova si fossero informati adeguatamente sul problema, alla luce dei fatti e dei documenti citati, non potevano che approvare all'istante la mozione e anzi, farsi garanti di una maggiore condivisione dei problemi di queste persone, visto anche che, nel territorio padovano sono presenti diverse persone ammalate da anni di Sensibilità Chimica Multipla e che a differenza di quanto detto dalla Consigliera Nalli non sono seguiti, ma abbandonati a se stessi.

Certi di un sollecito riscontro, si ringrazia anticipatamente e si porgono i più cordiali saluti.

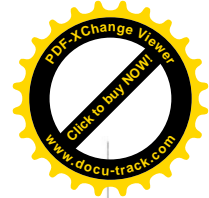
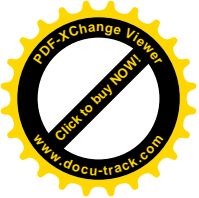
Claudio Fiori

Presidente del Comitato Veneto Sensibilità Chimica Multipla.

Via Montenero 33 31017 Crespano del Grappa (TV)

comitatomcs@gmail.com

Mob.3498332276



Comune di Padova

PADOVA, 05/01/2016

Ricevuta

Protocollo generale



Numero di protocollo: 2016 - 0001879 / E

Del: 05/01/2016

Mittente: Fiori Claudio - Presidente del Comitato Veneto Sensibilita' Chimica Multipla

Indirizzo: Via Montenero 33, **Città :** Crespano del Grappa (TV), **CAP:**

Oggetto: Seduta del 21 dicembre 2015 - mozione Sensibilita' Chimica Multipla - richiesta di porre attenzione ad un problema che cittadini ammalati vivono in prima persona

Data raccomandata: 05/01/2016

Data documento:

UOR competente: Settore Servizi Istituzionali e Advocatura

Smistato a: Assessore Vicesindaco Mosco Eleonora, Assessore Sodero Vera, Assessore Saia Maurizio, Assessore Rampazzo Cinzia, Assessore Luciani Alain, Assessore Grigoletto Stefano, Assessore Cavatton Matteo, Assessore Buffoni Marina, Assessore Botton Paolo, Settore Gabinetto del Sindaco

L'impiegato addetto

Testa Maria Grazia

Firmato ai sensi D.L.vo 39/93