

30/12/2015

Alla Cortese Attenzione

Assessore alla Sanità e Programmazione Socio Sanitaria Coletto Luca

Direttore generale Area Sanità e Sociale Mantoan Domenico

Responsabile regionale malattie rare Prof.ssa Facchin Paola

E p.c. Coordinamento nazionale delle associazioni dei malati cronici, Cittadinanzattiva.

Oggetto: applicazione art. 12, L.R. n.2, 19 marzo 2013.

Egregio Assessore,

Il Comitato Veneto Sensibilità Chimica Multipla, formato da esponenti di varie categorie del mondo del lavoro tra le sue finalità, ha anche quella di concorrere a un costruttivo dialogo con Enti, Associazioni, Comitati e Istituzioni che tutelano le persone ammalate, oltre a voler indire conferenze formative, reperire laboratori e medici che possano essere 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 di Cittadinanzattiva, (CnAMC) proprio per la condivisione degli scopi suddetti.

Come Comitato abbiamo interessato, a oggi, 40 Comuni del Veneto sui problemi della Sensibilità Chimica Multipla, questi Comuni dopo consultazioni, reperimento di ricerche ed esposizione da parte del Presidente del Comitato o dei Consiglieri interessati, hanno deliberato per il riconoscimento nel loro territorio della patologia come rara, ed hanno altresì inviato in Regione formali richieste perché fossero attivati in tempi brevi, tutti gli articoli riguardante la legge sul riconoscimento dell'M.C.S.

Si è parlato anche con diversi Medici e D.G. di ASL avendo da parte loro; totale apertura, disponibilità da parte del personale, ma anche la giustificazione, che in mancanza di disposizioni da parte della Regione loro, giustamente, non potevano decidere in autonomia.

I Consiglieri Regionali del Movimento 5 stelle in data 23 Settembre hanno posto al Consiglio un'I.R.I. la numero 40, rimasta però sino a oggi senza nessuna risposta.

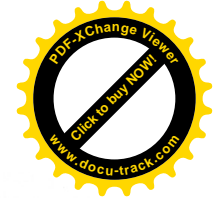
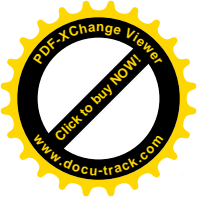
La Legge regionale 19 marzo 2013, n. 2 pubblicata nel Bollettino Ufficiale Regione del Veneto n. 27 del 22 marzo 2013¹ all'art. 12 prevede il "Riconoscimento della sensibilità chimica multipla quale patologia rara. Iniziative per la diagnosi e la cura".

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, dunque, 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 viene ben sottolineato dal comma 2 dell'articolo 12, che infatti prevede:

- l'individuazione del centro di riferimento per la cura della sensibilità chimica multipla,

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



- l'esenzione dal pagamento dal 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 M.C.S. 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.

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.

Per questi motivi il Comitato Veneto Sensibilità Chimica Multipla, chiede di avere informazioni sullo stato di avanzamento relativi agli adempimenti previsti dalla Legge regionale 19 marzo 2013, n. 2, art. 12 messe a punto dall'Assessore regionale competente in materia di sanità e sul successivo iter amministrativo che seguirà la proposta ai sensi della l. 241/90 e successive modificazioni.

Il comitato si rende disponibile a collaborare e a partecipare a eventuali lavori per contribuire alla corretta applicazione della legge regionale per rendere le scelte aderenti ai bisogni delle persone che con la malattia si confrontano.

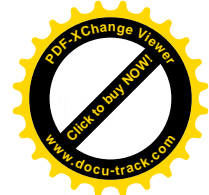
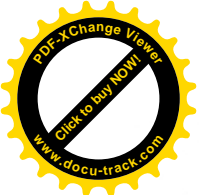
Certi di un sollecito riscontro, si ringrazia anticipatamente e si porgono i più cordiali saluti.

Claudio Fiori

Presidente del Comitato Veneto Sensibilità Chimica Multipla

Via Montenero 33 31017 Crespano del Grappa (TV)

Mob.3498332276



REGIONE DEL VENETO

Protocollo Unico Regione Veneto
POSTA IN ARRIVO

APPLICAZIONE ART.12, LR. N.2, 19 MARZO 2013.

Mittente: FIORI CLAUDIO PRESIDENTE DEL COMITATO VENETO
SENSIBILITA' CHIMICA MULTIPLA

Data arrivo: 30/12/2015

Numero Protocollo: 530509 - 30/12/2015 - ore 10:11

30/12/2015

Da consegnare all'utente

L'ADDETTO AL PROTOCOLLO

