

Parlo anche in nome del COMITATO VENETO SENSIBILITA' CHIMICA MULTIPLA, delle ASSOCIAZIONI WHATCHINGREEN E ASCOLTO E AZIONE DELLA QUALE SONO PRESIDENTE.

Per focalizzare adeguatamente il problema, devo iniziare citandovi due documenti:

SLIDE 1 Il primo riguarda quanto scritto nella premessa del Piano Nazionale Malattie Rare 2013/2016 redatto dal Ministero della Salute a pagina 4 dove si legge,; ***Si può quindi stimare che la prevalenza dei malati rari complessivamente considerati sia dal 50 al 100% superiore a quella stimata per il solo elenco del DM 279/2001, cioè da 7,5 a 10 per 1000 residenti. Secondo queste stime in Italia ci sarebbero dai 450.000 ai 600.000 malati rari, di cui solo 300.000 presentati in forme, comprese nell'attuale elenco allegato al DM 279/2001.***

SLIDE 2 Il secondo è redatto dal Ministero del Lavoro della Salute e delle Politiche Sociali il quale nella Sessione XLV seduta del 25 settembre 2008 - Sez. 2° a pagina 4 paragrafo 3 scrive: La condizione nota come "Sensibilità Chimica Multipla" definita arbitrariamente anche Intolleranza Idiopatica Ambientale non può essere considerata "malattia rara" attese anche le stime di prevalenza dei **sintomi oscillanti tra il 2% e il 10% della popolazione generale.**

Abbiamo il Ministero il quale afferma che la malattia NON è rara, bene, allora noi consideriamo, alla luce delle conoscenze scientifiche, della molta bibliografia esistente, delle svariate centinaia di ricerche e studi pubblicati che la patologia si deve definire:

MALATTIA SOCIALE? O AMPIAMENTE DIFFUSA? O PANDEMIA? O COS'ALTRO?

E ORA QUANTO ABBIAMO FATTO IN VENETO IN VARI ANNI.

SLIDE 3 Con la D.G.R. n. 741 del 10.03.2000, la Regione aveva istituito il Centro Regionale di Riferimento per le Malattie Rare con annessi il Registro Regionale delle Malattie Rare e il Centro di riferimento regionale per le Malattie Metaboliche Ereditarie, però buona parte è rimasto lettera morta.

A oggi le realtà che mi hanno delegato a parlare solo con molto "impegno" sono riuscite ad avere colloqui intesi a far conoscere le buone pratiche che tali centri, come consigliato dall'unione Europea devono condividere con le associazioni e Comitati.

SLIDE 4 Nel 2012 siamo partiti con la raccolta firme nelle piazze di Bassano Vicenza e Padova. Le firme erano il primo passo per chiedere il riconoscimento della patologia, in quelle settimane abbiamo raccolto 2835 firme cartacee e poco meno di 1000 tramite la piattaforma CHANGE.ORG

SLIDE 5 Il tutto è stato poi consegnato in Regione.

SLIDE 6 Grazie all'interessamento del Consigliere Pettenò, il Consiglio Regionale il 5 marzo 2013 quindi oltre 6 anni e mezzo fa approvava all'unanimità il riconoscimento della patologia SENSIBILITA' CHIMICA MULTIPLA.

Questa legge purtroppo dopo oltre 2430 giorni è in parte attuata, ma ancora **completamente disattesa nei commi b), c) e d)** che prevedono rispettivamente:

- b) *l'individuazione di ulteriori presidi destinati alla diagnosi e cura della sensibilità chimica multipla,*
- c) *la dotazione organica e le risorse finanziarie necessarie al loro funzionamento,*
- d) *i criteri per l'esenzione dal ticket per la diagnosi della MCS e le terapie per la cura della stessa.*

Per noi era chiaro che il tempo passava e non si dava seguito all'impegno deliberato, abbiamo deciso di sollecitare l'operato della Regione perseguendo però una politica basata sul dialogo e la collaborazione, iniziata con la Segreteria del Presidente di Regione, proseguita con l'assessore alla Sanità, con il Direttore Generale dell'Azienda Ospedaliera di Padova e con il responsabile designato dalla Regione per il Centro di Riferimento Regionale nella terapia e cura dell'MCS.

SLIDE 7 Nel 2015 abbiamo organizzato una conferenza a Bassano

SLIDE 8 Intanto con un'altra DGR, la n°75 del 27 gennaio 2015 la Regione Veneto istituisce la nascita del "Punto di Contatto Regionale del Veneto". Facendo riferimento ad una Direttiva Europea la 2011/24/UE concernente l'applicazione dei diritti dei pazienti relativi all'assistenza sanitaria transfrontaliera.

SLIDE 9-9-1 Il 31-12-2015 era portata a mano all'ufficio protocollo della regione una lettera scritta assieme a CITTADINANZATTIVA, nella quale si ribadiva il concetto che data la legge regionale n°2, la Sensibilità Chimica **doveva essere inserita** senza SE e senza MA nei Livelli Essenziali di Assistenza Regionali
Ad oggi a questa lettera PROTOCOLLATA non abbiamo avuto nessuna risposta dalla Regione Veneto

La Giunta Regionale del Veneto con D.G.R. 1535 del 10 ottobre 2016, a votazione ancora una volta UNANIME e palese, individua il Centro di riferimento regionale per la diagnosi e cura della Sensibilità Chimica Multipla presso l'A.O. di Padova.

SLIDE 10 Nel 2017 abbiamo organizzato una conferenza a Grantorto.

SLIDE 11 Sempre nello stesso anno abbiamo stilato assieme a vari medici dell'A.OUP un protocollo condiviso per l'accoglimento dei pazienti, ma questo importante documento ad oggi è visibile unicamente nel sito intranet dell'Ospedale quindi NON è condiviso con nessun medico di medicina generale e nemmeno con nessuna ULSS.

Ed è francamente anche meglio perché capite che è inutile stilare assieme un importante documento se poi non ha applicazione nella quotidianità.

Nell'ottobre del 2018 si erano valutate assieme ai Medici delegati dall'A.O. diverse soluzioni logistiche per l'ambulatorio dedicato, ma poi per mesi non si è più saputo nulla.

Pur continuando nel tempo le richieste di visite, le prenotazioni si erano interrotte, da pochi giorni sono riprese, purtroppo in un ambiente NON idoneo alle persone ammalate.

Siamo da diverso tempo in attesa di un atto formale che, ci era stato detto, avrebbe definito nero su bianco quelle che erano le nostre richieste, in aggiunta a quelle che riguardano la legge regionale.

Le richieste erano che:

- Il responsabile del Centro dedicatesse il suo tempo, in buona parte alle visite. Fino a pochi giorni fa si divideva tra l'insegnamento, le conferenze, le visite nel suo reparto e il Centro Regionale. Però da pochi giorni e fino a Dicembre (forse grazie ai nostri articoli pubblicati su quattro quotidiani Veneti) il Dr. Cancian per due giorni alla settimana dedicherà il suo tempo esclusivamente alle visite a pazienti con Sensibilità Chimica.
- Che il responsabile sia affiancato da un pool di specialisti di altre branche della medicina, quindi servono GENETISTI, ANDROLOGI, GINECOLOGI, IMMUNOLOGHI, NUTRIZIONISTI, OTORINOLARINGOIATRI, ALLERGOLOGI, e altri ancora.
- Diagnosi e terapie mirate, ottenute le une e le altre attraverso gli strumenti di anamnesi-terapia e cura ormai riconosciuti universalmente.
- Spazi bonificati adatti alle visite ed all'eventuale degenza delle persone ammalate.

Questo è lo stato dell'arte odierno in Veneto per quanto riguarda la Sensibilità Chimica Multipla.

Capite però, che questo lavoro che ho ridotto a un mero elenco, comporta tempo, telefonate, mails, incontri, viaggi sempre e solo nel puro spirito del volontariato e con la speranza di essere utili.

SLIDE 12 Prima di chiudere sentiamo il dovere di chiarire pubblicamente il nostro pensiero riguardo alle cure all'estero, così da evitare fraintendimenti. Abbiamo sempre affermato questi punti anche all'assessore alla Sanità del Veneto, al DG. dell'AO di Padova ed al Responsabile del Centro di Riferimento, nonché a qualsiasi altro attore impegnato su questo fronte, le nostre richieste per questo ambito erano e restano che:

- Dei medici di varie discipline su indicazioni e direttive della Regione si rechino a Londra o Madrid o Dallas in maniera del tutto trasparente e professionale, in modo tale da verificare, da medico a medico le terapie, la metodica, quali farmaci e/o preparati si usano, e ogni altro aspetto.

- Le cure e le terapie vanno somministrate in Italia sotto il controllo del S.S.N. il paziente paga il solo ticket o il paziente si reca presso quelle strutture pagando solo il ticket.
- Non è normale che debbano esserci persone costrette a vendersi la casa o altri beni per migliorare la propria salute. Poiché sappiamo che le terapie e le cure nelle cliniche private all'estero hanno dei costi che sono preclusi alla stragrande maggioranza delle persone.
- Non è normale che l'ammalato debba ricorrere a raccolte fondi ad personam che aiutano e solamente in minima parte la persona interessata.
- Quando le ASL pagano, lo fanno esclusivamente per un ciclo di terapia in queste cliniche, nella maggior parte dei casi, le ASL chiedono e ottengono il rimborso proprio perché quei centri sono cliniche private.

Però proprio quest'ultimo punto il SSN lo "interpreta" a modo suo.

Mi spiego meglio, ci sono vari documenti ufficiali che "normano" le cure transfrontaliere, alcuni, ma ce ne sono altri sono

- DIRETTIVA 2011/24/UE DEL PARLAMENTO EUROPEO E DEL CONSIGLIO del 9 marzo 2011
- DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 75 del 27 gennaio 2015.
- DECRETO LEGISLATIVO 4 marzo 2014, n. 38.
- **SLIDE 13** SENTENZA DEL GIUDICE MARIA CASOLA DEL 29 ottobre 2012. Questa sentenza è importante (anche se si tratta un'altra patologia) perché afferma che:
- L'Asl dovrà pagare le spese per le cure all'estero, se il Servizio sanitario nazionale non è in grado di garantirle in forma efficace in Italia.

La sentenza ha espresso altri due principi:

- La possibilità al conseguimento dell'assistenza sanitaria anche per malattie rarissime non codificate.
- Che la terapia è un aspetto determinante al miglioramento della qualità della vita del paziente.

SLIDE 14 Sempre su questo tema la Direzione Programmazione Sanitaria della Regione Veneto con lettera protocollata n° 451074 del 18-11-2016 informa i D.G. di ULSS e i relativi Commissari che il centro di riferimento regionale di Padova possa esprimere il previsto parere per le cure all'estero.

Per tutto questo chiediamo che la POLITICA e il nostro S.S.N. oltre crei in ogni regione, dei Centri di Riferimento, con la collaborazione anche di Comitati ed Associazioni, ma prenda in seria considerazione e affronti la problematica delle cure transfrontaliere, e inserisca finalmente nei L.E.A. la patologia, perché ad oggi la soluzione di tutti questi problemi è lasciata unicamente alle persone ammalate, ai loro famigliari o a chi come noi è portatrici dei loro interessi.

SLIDE 15 E concludo informandovi che abbiamo eseguito una laboriosa ricerca, riguardante le normative ufficiali in Italia in Europa e nel Mondo. Tutti i documenti e gli altri fogli che la compongono, sono a vostra disposizione basta una richiesta via mail. Poi se ci fossero correzioni e/o aggiunte da fare siamo sempre disponibili, previa presentazione dei documenti ufficiali, ad integrare il documento, e come sempre a renderlo pubblico.

SLIDE 16

Oggi abbiamo potuto constatare che la SALUTE di tutti è stata compromessa SOLO ed ESCLUSIVAMENTE a causa dell'inquinamento ambientale, non ci sono stili di vita malsani o atteggiamenti disinvolti, vivere in un ambiente malsano ci sta facendo ammalare tutti.....ripeto TUTTI nessuno si senta escluso.

PREMESSA

Le malattie rare (MR), secondo una definizione adottata in ambito comunitario, hanno una prevalenza nella popolazione inferiore a 5 casi ogni 10.000 abitanti. Si tratta di patologie eterogenee, accomunate da problematiche assistenziali simili, che necessitano di essere affrontate globalmente e che richiedono una particolare e specifica tutela, per le difficoltà diagnostiche, la gravità clinica, il decorso cronico, gli esiti invalidanti e l'onerosità del trattamento.

Le MR costituiscono un problema di sanità pubblica per l'impatto numerico sulla popolazione. Secondo una stima dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) rappresentano il 10% delle patologie umane note. Si stima che il 6-8% della popolazione europea, complessivamente 27- 36 milioni di cittadini, sia affetto da una MR. L'OMS ha calcolato l'esistenza di circa 6.000 entità nosologiche, ma si tratta probabilmente di una stima riduttiva e, di fatto, l'Unione Europea (UE) calcola il loro numero in circa 8.000. Nel 2012 sono circa 6000 le entità nosologiche codificate da Orphanet, di cui la metà correlabili all'elenco delle MR già previsto dal DM 270/2001. Se si escludono i tumori rari, che non sono stati inseriti nell'elenco, la maggior parte delle restanti forme sono a bassissima frequenza. Stime attendibili di prevalenza del complesso dei malati rari riferibili all'elenco di malattie indicato dal DM 279/2001 portano a ritenere che ci siano 5 malati rari ogni 1000 residenti, di cui 1 su 10 di nuova comparsa (incidenti). Si può quindi stimare che la prevalenza dei malati rari complessivamente considerati sia dal 50 al 100% superiore a quella stimata per il solo elenco del DM 279/2001, cioè da 7,5 a 10 per 1000 residenti. In base a queste stime in Italia ci sarebbero dai 450.000 ai 600.000 malati rari, di cui solo 300.000 presentati forme comprese nell'attuale elenco allegato al DM 279/2001.

Queste discrepanze tra le stime sono giustificate dal fatto che l'effettiva numerosità delle MR varia in funzione dell'affinamento degli strumenti diagnostici e dell'evoluzione delle classificazioni in uso. In particolare, le analisi genetiche hanno dimostrato l'eterogeneità di molte malattie, per cui condizioni di per sé non rare, se considerate solo a livello del loro meccanismo molecolare, potrebbero rientrare nel novero della rarità (ad es. la forma più comune di sordità genetica interessa circa una persona ogni 10.000). I test genetici stanno perciò producendo una parcellizzazione di molte malattie, ricollocando molte di esse, clinicamente non rare, nella categoria delle MR. Per queste ragioni, il problema delle MR deve essere valutato facendo anche riferimento anche ai loro aspetti clinici e funzionali.

Molte MR sono complesse, gravi, degenerative, cronicamente invalidanti; circa un terzo di esse riduce le attese di vita a meno di 5 anni, mentre molte altre non incidono significativamente sulla durata della vita, se vengono diagnosticate in tempo e trattate appropriatamente; altre condizioni, infine, permettono di svolgere una vita qualitativamente normale, anche in assenza di trattamento.

Le MR possono colpire le abilità fisiche e/o mentali, le capacità sensoriali e comportamentali. Le disabilità ad esse correlate limitano le opportunità educative, professionali e sociali e, indirettamente, possono essere causa di discriminazione.

Il ritardo nella diagnosi delle MR dipende da vari fattori, tra cui la mancanza di conoscenze adeguate da parte dei medici spesso collegata alla estrema rarità della malattia, la presenza di segni clinici individualmente non diagnostici, l'assenza o la limitata disponibilità di test diagnostici, la frammentazione degli interventi, l'inadeguatezza dei sistemi sanitari. Ne consegue che molti malati rari non riescono ad ottenere un inquadramento della loro patologia nel corso di tutta la loro vita. Inoltre, l'eziologia di almeno la metà delle MR purtroppo resta ancora sconosciuta.

Questi problemi si riflettono sul ritardo nella presa in carico e spesso le persone affette ricorrono a trattamenti non appropriati.

La frequente mancanza di terapie eziologiche efficaci non implica l'impossibilità di trattare le persone affette da MR. Infatti sono numerosi i trattamenti sintomatici, di supporto, riabilitativi, educativi, sostitutivi o supplementativi di funzioni, palliativi, ecc. comprese alcune prestazioni attualmente non erogate dal Servizio sanitario nazionale (SSN), che possono cambiare notevolmente il decorso clinico e l'attesa di vita, il grado di autonomia e la qualità della vita delle persone affette e dei loro familiari. L'accesso a questi trattamenti già disponibili e i loro aspetti innovativi costituiscono elementi chiave nelle politiche per l'assistenza ai malati rari.

7

esposizione ad agenti chimici che è cosa peraltro praticamente impossibile nella nostra società...". Invece, le recenti evidenze della letteratura scientifica indicano l'indipendenza della comparsa di segni o sintomi rispetto all'esposizione a sostanze chimiche ambientali (JACI 2006, 118:1257-64; *Clinical Toxicology* 2008, 46:443-449);

Udita la Relazione della Prof.ssa Grammatico e del Prof. Troise che, in qualità di coordinatori, hanno riferito le risultanze del gruppo istruttorio di lavoro (Prof.ssa Facchin, Prof.ssa Grammatico, Prof.ssa Landini, Prof. Maj, Prof. Picardo, Prof. Troise);

Sentiti gli esperti Prof. Bergamaschi del CSS e Dott.ssa Taruscio dell'ISS;

Esaminata la documentazione agli atti;

Valutate, dopo approfondita disamina dei diversi aspetti correlati, le considerazioni emerse nel corso del dibattito;

RITIENE

che:

1. la condizione nota come SCM o IIA non appare al momento come entità nosologicamente individuabile, non essendo disponibili evidenze in questo senso nella letteratura scientifica;
2. l'assenza di chiari riferimenti etiopatogenetici e di procedure di riconoscimento nosologico non rende oggi possibile la definizione e quindi la validazione di percorsi diagnostici e/o terapeutici da introdurre all'interno del SSN per la gestione clinica di questi soggetti;
3. la condizione nota come "Sensibilità Chimica Multipla", detta anche "Intolleranza Idiopatica Ambientale ad Agenti Chimici" non può essere considerata "malattia rara", attese anche le stime di prevalenza dei sintomi oscillanti tra il 2% ed il 10% della popolazione generale;
4. siano necessari un monitoraggio della letteratura medica e la disponibilità di studi clinici riproducibili e ben controllati per verificare la possibilità di considerare la SCM - IIAAC una entità nosologica a sé stante ed eventualmente definire appropriati protocolli di intervento;
5. il Servizio Sanitario Nazionale è in grado di fornire un' appropriata assistenza ai soggetti che mostrano sintomi di intolleranza all'esposizione a sostanze chimiche (a livelli

La Giunta regionale definisce l'organizzazione interna dei coordinamenti, i compiti, gli obiettivi, l'entità del finanziamento necessario allo svolgimento delle attività e individua il coordinatore. La gestione amministrativa dei coordinamenti regionali sarà affidata all'Azienda ULSS n. 12 secondo criteri e modalità da definirsi con apposita convenzione, tenendo conto anche di specifiche situazioni organizzative di quanto stabilito dalla deliberazione n. 4042 del 19 dicembre 2003.

La D.G.R. n. 4532/2007 ha quindi stabilito che la Giunta regionale, su proposta dei Dirigenti regionali delle Direzioni regionali e Unità di progetto cui i centri e registri afferiscono per materia, provvederà, con successivi specifici provvedimenti – entro il 31 dicembre 2008 – alla ridefinizione degli assetti organizzativi dei singoli centri e registri di cui agli allegati relativi, in coerenza con gli indirizzi delineati, e alla dislocazione dei coordinamenti regionali ovvero di talune attività ritenute strategiche presso la sede dell'ex Ospedale Giustinian – Azienda U.L.S.S. 12, procedendo, previa valutazione dell'interesse al mantenimento dei medesimi, ad eventuali interventi di accorpamento e scorporo di centri sulla base dell'omogeneità delle tematiche trattate e della coerenza di queste con la programmazione sanitaria e socio-sanitaria regionale.

Ciò premesso, considerato che il Centro di Riferimento Regionale per le Malattie Rare è stato classificato con la suddetta D.G.R. n. 4532/2007 tra i *Coordinamenti Regionali* di cui all'Allegato B), con il presente atto, si intende procedere al riordino dello stesso, già istituito con D.G.R. n. 741 del 10.10.2000 e con riferimento alle cui funzioni ed attività si espone quanto segue.

Il D.M. n. 279 del 18 maggio 2001 – recante "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie" – ha avviato la politica nazionale sulle malattie rare comprendente la realizzazione di una rete nazionale di monitoraggio ed assistenza dedicata specificamente a questa area di patologie, l'erogazione di particolari benefici ai malati che ne siano affetti, il supporto a soggetti pubblici e privati attivi nel campo della ricerca e della realizzazione di nuove tecnologie e prodotti utili per migliorare il decorso delle patologie, nonché l'attivazione di programmi di formazione dei professionisti ed informazione dell'opinione pubblica.

La Regione del Veneto, già con D.G.R. n. 741 del 10.03.2000, aveva istituito il Centro Regionale di Riferimento per le Malattie Rare con annessi il Registro Regionale delle Malattie Rare ed il Centro di riferimento regionale per le Malattie Metaboliche Ereditarie, assegnandone la gestione tecnico-amministrativa all'Azienda Ospedaliera di Padova.

Con D.G.R. n. 4042/2003 recante "Direttive sulla gestione amministrativa dei Centri Regionali di Riferimento", il Centro in oggetto venne incluso tra i Centri Regionali di Riferimento individuati a supporto della Programmazione Regionale.

All'interno della rete regionale delineata in materia di organizzazione delle attività di prevenzione, cura e riabilitazione per le malattie rare in applicazione anche di quanto previsto dal D.M. 279/2001, con le deliberazioni di seguito richiamate, nel rispetto delle disposizioni sul funzionamento dei Centri regionali di cui alla succitata D.G.R. n. 4042/2003, la Giunta Regionale ha autorizzato a favore del Centro di Riferimento Regionale per le Malattie Rare il finanziamento annuale delle attività del Centro stesso:

D.G.R. n. 3892 del 31.12.2001 per l'anno 2001,

D.G.R. n. 1975 del 4.07.2003 per gli anni 2002 e 2003,

D.G.R. n. 3124 del 8.10.2004 per il 2004,

D.G.R. 922 del 18.03.2005 per il 2005,

D.G.R. n. 804 del 31.03.2006 per il 2006,





regionali in materia di programmazione ed organizzazione socio-sanitaria e di tutela della salute” sono abrogati.

Art. 11 - Norma transitoria.

1. Il Presidente della Giunta regionale può rinegoziare, in conformità a quanto previsto dalla presente legge, durata e trattamento economico dei contratti di direttore generale delle aziende ULSS, ospedaliera, ospedaliera universitaria integrata, dell'Istituto oncologico veneto e del direttore generale alla sanità e al sociale, in essere alla data di entrata in vigore della presente legge.

Art. 12 - Riconoscimento della sensibilità chimica multipla quale patologia rara. Iniziative per la diagnosi e la cura.

1. La Regione riconosce la sensibilità chimica multipla quale patologia rara.
2. Entro sessanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge, la Giunta regionale, su proposta dell'assessore regionale competente in materia di sanità, individua:
 - a) la sede del centro di riferimento per la cura della sensibilità chimica multipla;
 - b) gli ulteriori presidi destinati alla diagnosi e cura della sensibilità chimica multipla;
 - c) la dotazione organica e le risorse finanziarie necessarie al funzionamento dei presidi di cui alla lettera b);
 - d) i criteri per l'esenzione dal ticket per la diagnosi della sensibilità chimica multipla e le terapie per la cura della stessa.

Art. 13 - Entrata in vigore.

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo alla sua pubblicazione nel Bollettino Ufficiale della Regione del Veneto.

Assegnati	n. 60
Presenti-votanti	n. 48
Voti favorevoli	n. 32
Astenuti	n. 16

IL CONSIGLIERE-SEGRETARIO
f.to Moreno Teso

IL PRESIDENTE
f.to Clodovaldo Ruffato

Con il Patrocinio di:



Comune di Arzignano



Comune di Montebelluna



Comune di Dueville



Comune di Vicenza



Comune di Cartigliano



Comune di Sandigo

Convegno Scientifico

Sabato 24 Gennaio 2015 - Hotel Palladio

Bassano del Grappa Via Antonio Gramsci, 2/4

Dalle 9.00 alle 11.40 circa e poi interventi del pubblico.

Sensibilità Chimica Multipla (M.C.S.)

*Non troverai mai la verità, se non sei disposto ad accettare
anche ciò che non ti aspettavi di trovare (Eraclito)*

►► Sappiamo davvero tutto?

Moderatore: **Paolo Girotto** Medico veterinario-Omeopata, Presidente di Radio Gamma 5

■ **Tamara Panizzolo**

Referente coordinamento Veneto Associazione ADAS - *La Mia Odissea*

■ **Avvocato Falcone Marisa (skype)**

Avvocato in diritto penale, della famiglia, dell'ambiente, della salute e malasanità, fondatore e presidente dell'Associazione ADAS ONLUS.

Sindrome M.C.S. : criticità e carenze del Servizio Socio-Sanitario chiamato ad affrontare una nuova emergenza sanitaria ed una nuova forma di disagio sociale.

■ **Dottor Pasciuto Antonio Maria**

Specialista in medicina interna ed ambientale, Presidente ASSIMAS, Consiglio direttivo EUROPAEM
La Sensibilità Chimica Multipla dal punto di vista della Medicina Ambientale Clinica

■ **Dottor Cordiano Vincenzo**

Ematologo, pres. dell'Associazione Medici per l'Ambiente-ISDE Italia, sezione di Vicenza

Contaminazione della catena alimentare in Veneto da inquinanti organici persistenti: il caso dei composti perfluoroalchilici.

■ **Avvocato Crea Saverio**

Avvocato della Salute dal 2005 e Blogger giuridico per il Diritto alla Salute dal 2007

Diritto alla Salute: una rivoluzione copernicana

■ **Prof. Giuseppe Baschiroto** Fondatore centro ricerche B.I.R.D.

L'esperienza della Fondazione "Mauro Baschiroto" "B.I.R.D. Onlus" nell'ambito della Sensibilità Chimica Multipla e delle malattie rare.

■ **Architetto Busa Leopoldo**

Architetto e Consulente Energetico (Master di II Livello presso la LUB) specializzato nella salubrità degli ambienti indoor.

La qualità dell'aria interna come parametro di progettazione.

■ **Onorevole Grillo Giulia**

Parlamentare M5S, Medico Chirurgo, componente XII Commissione Sanità

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 75 del 27 gennaio 2015

Istituzione del Punto di Contatto Regionale del Veneto. D. Lgs. 4 marzo 2014, n. 38 relativo all'attuazione della Direttiva 2011/24/UE concernente l'applicazione dei diritti dei pazienti relativi all'assistenza sanitaria transfrontaliera.
[Sanità e igiene pubblica]

Note per la trasparenza:

Con il presente provvedimento, a norma dell'art. 7, comma 1, del D. Lgs. n. 38/2014, si istituisce nel Veneto il Punto di Contatto Regionale per l'assistenza sanitaria transfrontaliera presso l'Azienda Ospedaliera di Padova e, limitatamente alle prestazioni sanitarie di natura oncologica, presso l'Istituto Oncologico Veneto - IOV I.R.C.C.S., al fine di garantire il raccordo con il Punto di Contatto Nazionale presso il Ministero della Salute.

L'Assessore Luca Coletto riferisce quanto segue.

La Direttiva 2011/24/UE del 9 marzo 2011 (d'ora in avanti Direttiva) ha riconosciuto a tutti i cittadini europei la possibilità di spostarsi liberamente oltre i confini del proprio Paese di residenza per ricevere un'assistenza sanitaria transfrontaliera sicura e qualificata che risponda pienamente alle proprie esigenze di cura e, nel pieno rispetto delle competenze nazionali relative all'organizzazione e alla prestazione dell'assistenza sanitaria, ha stabilito le norme comuni rivolte ad agevolare l'accesso dei pazienti ai nuovi strumenti di cura che la Direttiva offre loro, nonché a promuovere la cooperazione tra gli Stati membri in materia di assistenza sanitaria transfrontaliera.

In particolare, l'articolo 6 della Direttiva, al fine di agevolare i pazienti nell'esercizio dei propri diritti in materia di assistenza sanitaria transfrontaliera e di consentire loro di compiere una scelta consapevole e informata, con specifico riferimento alle opzioni terapeutiche cui possono accedere tramite il sistema della Direttiva e alla loro disponibilità, qualità e sicurezza, ha previsto che ogni Stato membro istituisca uno o più Punti di Contatto Nazionali per l'assistenza sanitaria transfrontaliera, comunicandone il nome e le coordinate alla Commissione Europea.

I Punti di Contatto Nazionali, in particolare, cooperano strettamente tra di loro e con la Commissione Europea, facilitando lo scambio delle informazioni relative:

- agli standard e orientamenti di qualità e sicurezza definiti da ciascuno Stato membro;
- alla vigilanza e alla valutazione dei prestatori di assistenza sanitaria;
- ai prestatori di assistenza sanitaria soggetti agli standard e orientamenti definiti;
- all'accessibilità agli ospedali per le persone con disabilità.

La Direttiva, infine, ha precisato che i Punti di Contatto Nazionali svolgono i propri compiti informativi consultando le organizzazioni dei pazienti, i prestatori di assistenza sanitaria e le assicurazioni sanitarie e, su richiesta, forniscono le coordinate dei Punti di Contatto Nazionali degli altri Stati membri.

In adempimento agli obblighi derivanti dalla Direttiva il Governo italiano ha adottato il D. Lgs. 4 marzo 2014, n. 38 provvedendo ad istituire il Punto di Contatto Nazionale presso il Ministero della Salute.

Il Punto di Contatto Nazionale italiano fornisce ai pazienti le informazioni sui loro diritti in merito alla possibilità di ricevere un'assistenza sanitaria transfrontaliera, in particolare per quanto riguarda i termini e le condizioni di rimborso dei costi, le procedure di accesso e di definizione di tali diritti nonché sui mezzi di ricorso e di tutela a loro disposizione qualora ritengano lesi i propri diritti riconosciuti dalla Direttiva.

Il D. Lgs. n. 38/2014, all'art. 19, comma 3, stabilisce che il Ministero della Salute, d'intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano, entro il 31 ottobre 2014, adotta specifiche Linee Guida al fine di fornire alle Regioni le istruzioni più urgenti per l'applicazione dello stesso Decreto e assicurare la più ampia omogeneità delle garanzie e dei mezzi di tutela del paziente sul territorio nazionale. Le Linee Guida, adottate nell'ambito della Commissione Salute il 9 luglio 2014, sono state trasmesse al Ministero per l'approvazione.

30/12/2015

Alla Cortese Attenzione di

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 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 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)

comitatomcs@gmail.com

Mob.3498332276

SABATO 23 SETTEMBRE

PRESSO IL CENTRO CULTURALE G. M. ZECCHINELLI DI GRANTORTO (PD)
DALLE ORE 8,30 ALLE 11,30 POI DOMANDE DAL PUBBLICO,
IL COMITATO VENETO SENSIBILITÀ CHIMICA MULTIPLA ORGANIZZA IL
CONVEGNO :

SENSIBILITÀ CHIMICA, SAPPIAMO DAVVERO TUTTO?

Saluto del Sindaco di Grantorto, **Dott. Gasteluciano**

Moderatore **Dr. Piselli Enrico**, Laurea in Fisica, impegnato in attività di volontariato.

RELATORI

Dr. Bellia Salvatore, Specialista in Medicina del Lavoro.

La Sensibilità Chimica Multipla, aspetti generali ed influenze nella vita e nel lavoro.

Avv. Crea Savetto, Blogger giuridico, esperto in cause di malacattia MCS e diritti, profili dottrinali, legislativi e giurisprudenziali della Cenerentola delle malattie rare

Prof. Castellani Giuseppe, CTU Tribunale di Firenze, Direttore del CentroRARE di Prato.

I danni neurocognitivi e la loro valutazione nelle Malattie Ambientali

Arch. Tommasi Tommaso, Studio di Architettura, Urbanistica e restauro.

La casa ecologica e l'architettura sostenibile.

D.ssa Procidano Marina, Medico di Medicina Generale, Referente della Medicina di Gruppo Integrata "Medoacus" Usls 6 Euganea.

Ruolo del MMG nella gestione della Sensibilità Chimica Multipla.

Sig.ra Nardi Sabrina, Vice Coordinatrice nazionale TDM, Direttrice Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici (CnAMC).

In cronica attesa: lo stato dell'arte dei diritti delle persone affette da patologie croniche e rare.

Dr. Cameriero Vincenzo, Medico chirurgo, specialista in Pneumologia e Malattie dell'apparato respiratorio, direttore sanitario termale, nutrizionista.

Noi siamo quello che mangiamo (Purtroppo).

Sig. Cosmaro Claudio, Esperto di certificazioni bio nel settore tessile. Vestire bio, l'importanza delle certificazioni e loro significato.

Rag. Lazzaro Diego, Revisore Legale, Consulente aziendale, Presidente Associazione Ascolto e Azione.

Come "affrontare" la burocrazia anche in ambito sanitario.

Sig. Fiori Claudio, Presidente Comitato Veneto Sensibilità Chimica
Relazione finale a chiusura dei lavori.

PROCEDURA

Gestione logistico- assistenziale di pazienti con Sensibilità Chimica Multipla

Preparazione	Referente GdL Elena Narne
Verifica	UOC Qualità e Accreditamento Rosella Perilli
Verifica sostenibilità organizzativa	UOC Direzione Medica- Area dell'adulto Giovanni Carretta UOC Direzione Medica- Area Materno Infantile Anna Maria Saleva UOC Direzione delle Professioni Sanitarie Achille Di Falco
Approvazione	Direttore Sanitario Daniele Donato
Rev. 01	Data 03.10.2017
Riconferma	Responsabile Data



Regione Veneto

AZIENDA OSPEDALIERA DI PADOVA

Direzione Medica Ospedaliera

Coordinatore dei processi di prenotazione delle prestazioni ambulatoriali

Ezio Ferrari



PRESENTAZIONE DEL PUNTO DI CONTATTO REGIONALE (PCR) DEL VENETO PER L'ASSISTENZA SANITARIA TRANSFRONTALIERA



Padova
4 dicembre 2015



REGIONE DEL VENETO

Cure all'estero: rimborso obbligatorio. Sentenza storica del Tribunale

Una bambina affetta da una malattia rarissima, la Tay-Sachs. Il Bambin Gesù non riesce a trovare la terapia giusta. I genitori la portano in Israele. Per le spese fanno ricorso ai risparmi di una vita. Ma, la decisione del giudice, arrivata il 29 ottobre, parla chiaro: l'Asl di Roma C deve risarcirli

Venerdì, 9 novembre 2012 - 14:22:00

di Vito de Luca

Una buona notizia per i malati che si curano all'estero con terapie non previste in Italia. D'ora in poi le spese sostenute per questi tipi d'intervento potranno essere rimborsate. È questa la strada che ha aperto una sentenza del Tribunale di Roma.

Il giudice Maria Casola, infatti, con sentenza del 29 ottobre 2012, accogliendo il ricorso dell'associazione Codici, ha ordinato all'Asl di Roma C di rimborsare le spese per le cure sostenute all'estero da parte di una bambina affetta da una malattia rarissima: la Tay-Sachs, una malattia di origine genetica letale e cronicamente debilitante. **"Questa sentenza", ha detto il segretario nazionale di Codici Ivano Giacomelli, "apre la strada alle speranze di migliaia di malati affetti da patologie rare che oltre a combattere contro la malattia devono lottare contro l'ottusità e i vincoli di bilancio della burocrazia".**

La storia riguarda una bambina, che, nel giro di un anno dalla diagnosi, perse gran parte delle capacità neuromotorie, come la deambulazione, il linguaggio, la deglutizione, l'aggancio visivo. E tutto questo nonostante fosse stata sottoposta ad una cura sperimentale presso l'ospedale Pediatrico Bambin Gesù di Roma. Nel gennaio del 2011, tuttavia, i genitori vengono a conoscenza dell'esistenza di un centro di alta specializzazione medica in Israele, nel quale esercita un professore russo che ha scoperto e brevettato un metodo per la rivelazione di catecolamine durante il ritmo circadiano. I genitori, a quel punto, si attivano immediatamente per avere l'autorizzazione al trasferimento per le cure all'estero e per il rimborso delle stesse. I medici dell'ospedale "Bambino Gesù" di Roma, in cui è in cura la bambina, però non avendo alcuna conoscenza della struttura estera e della probabile riuscita delle cure, non rilasciano il certificato necessario a dare il via all'iter di rimborso che prevede il parere motivato del Centro di Riferimento Regionale territorialmente competente. In seguito al sempre più difficile stato di salute della bambina, i genitori decidono di investire i risparmi di una vita per effettuare il ciclo di cure. Già dopo il primo ciclo di cure si notano i primi miglioramenti che vengono constatati anche dai medici del Bambin Gesù e che vengono poi certificati dagli stessi, i quali consigliano il proseguimento della cura. I genitori della bambina presentano così istanza di rimborso per le spese di cure all'estero, in considerazione dell'onerosità delle stesse per i due cicli effettuati all'Asl di Roma C, richiesta che viene però respinta "per mancanza di totale evidenza scientifica di efficacia della cura proposta".



REGIONE DEL VENETO

giunta regionale

Data **18 NOV. 2016**

Protocollo n. **451074**

Class. **C. 101**

Prat.

Fasc.

Allegati n.

Oggetto: Sensibilità Chimica Multipla: centro competente ad esprimere parere sulle richieste di trasferimento all'estero

Ai Direttori generali
Aziende Ulss 1, 3, 6, 9, 10, 12, 16, 18 e 20
Azienda Ospedaliera di Padova
Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona
IOV - IRCCS

Ai Commissari
Aziende Ulss 2, 4, 5, 7, 8, 13, 14, 15, 17, 19, 21 e 22

A seguito di una richiesta formulata dalla U.O.C. Servizio Professionisti in Convenzione dell'Azienda Ulss 20, si precisa che, in attuazione alla legge regionale 2/2013, art. 12., la Giunta Regionale con DGR n.1535 del 10 ottobre 2016 ha individuato quale sede del Centro di riferimento per la diagnosi e la cura della Sensibilità Chimica Multipla, l'Azienda Ospedaliera di Padova, affidandone la responsabilità alla Dr.ssa Maria Antonella Muraro.

Nelle more della riorganizzazione del sistema sanitario regionale, in ossequio alla recente legge 19/2016, si ritiene opportuno che il suddetto Centro possa esprimere il previsto parere per le cure all'estero di cui al D.M. 3.11.1989 ed alla circolare ministeriale n. 33 /1989.

Si invita, pertanto, l'Azienda Ospedaliera di Padova a provvedere per gli aspetti di competenza.

Distinti saluti.

Direzione Programmazione Sanitaria
Il Direttore
Dr. Claudio Pileri

Direzione Programmazione Sanitaria
Direttore: dr. Claudio Pileri
Unità Organizzativa Assistenza ospedaliera pubblica e privata accreditata
Direttore: dr. Tiziano Martello
Referente per l'istruttoria dr.ssa Guia Varotto
Posizione organizzativa Attività sanitarie ospedaliere
041279.1678 - e mail: guia.varotto@regione.veneto.it

Area Sanità e Sociale
Direzione Programmazione Sanitaria
San Polo, 2514 - 30125 Venezia - Tel. 0412791501-1502 - Fax 0412791367
area.sanitasociale@pec.regione.veneto.it



direzione@ascoltoeazione.it
ascoltoeazione@pec.it
www.ascoltoeazione.it



Quanto segue, non va inteso puramente come una mera elencazione cronologica di dati, riferimenti, documenti tutti ufficiali, ma va recepito come lo *“stato dell’arte”* di come questa patologia è considerata a livello Comunale, Regionale, Nazionale, Europeo ed Extra europeo. Capirete alla fine che dai documenti ufficiali proposti emergono; consapevolezze, mancanze, ritardi, inadempienze, difformità di vedute e qualche raro esempio di attenzione verso queste persone ammalate, il cui numero è in costante aumento.

La regione **Abruzzo** con la legge Regionale 37/1999 poi integrata con correzioni apportate nel B.U.R. n° 15 del 18 marzo 2005, con l’introduzione dell’articolo 212 bis, (pagina 54) ha inserito nell’elenco delle patologie e gruppi di malattie, di cui al DM 279/2001, la patologia Sensibilità Chimica Multipla, garantendone l’esenzione dalla partecipazione al costo per le correlate prestazioni di assistenza sanitaria, individuando altresì nel reparto di Endocrinologia dell’Ospedale Clinicizzato SS. Annunziata di Chieti, il centro regionale di riferimento. (1)

La regione ha stanziato, con l’articolo n° 212, 1 MLN di € per l’istituzione del Fondo regionale per le malattie nuove e rare che dovrà essere utilizzato per sostenere i pazienti e i loro familiari nel corso delle citate malattie. (2)

La Regione del **Veneto**, già con D.G.R. n. 741 del 10.03.2000, aveva istituito il Centro Regionale di Riferimento per le Malattie Rare con annessi il Registro Regionale delle Malattie Rare e il Centro di riferimento regionale per le Malattie Metaboliche Ereditarie, assegnandone la gestione tecnico- amministrativa all’Azienda Ospedaliera di Padova, e autorizzando a favore del Centro di Riferimento Regionale per le Malattie Rare il finanziamento annuale delle attività del Centro stesso fino all’anno 2008. A oggi realtà quali il Comitato Veneto Sensibilità Chimica e le associazioni Ascolto e Azione con molto “impegno” sono riuscite ad avere colloqui intesi a far conoscere le buone pratiche che tali centri, come consigliato dall’unione Europea devono condividere con le associazioni e Comitati (3)

La Regione **Basilicata** con D.G.R. n. 2601 dell’11 dicembre 2001, ha deliberato individuando quali Centri Regionali di riferimento, all’interno della Rete Nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la cura delle malattie rare, di cui al D.M. 18 maggio 2001, n. 279 l’Azienda Ospedaliera San Carlo di Potenza, l’Ospedale Civile di Matera e inoltre di candidare quali Centri interregionali all’interno della rete nazionale delle malattie rare l’Azienda Ospedaliera San Carlo di Potenza e l’Ospedale Civile di Matera (4)

La Regione **Basilicata** in data 21 marzo 2006 con D.G.R. 396 ha deliberato di inserire la MCS nell’elenco delle malattie rare e la conseguente esenzione dalla partecipazione al costo delle prestazioni solo per i cittadini residenti nella regione, e di attribuire il Codice Regionale di esenzione RQ0020 e confermando l’individuazione dell’Azienda Ospedaliera San Carlo di Potenza, quale Centro abilitato alla diagnosi e trattamento della MCS. Inoltre colloca la Sensibilità Chimica Multipla tra le patologie di cui al gruppo 16 dell’elenco allegato al DM 279/2001, la cui dicitura è: segni e stati morbosi mal definiti. (5)

Con Delibera 643 dell’11 giugno 2007, la Regione **Marche** aveva autorizzato le Zone Territoriali a erogare annualmente per ogni paziente affetto da Sensibilità Chimica Multipla una cifra di 6.000 + 6000 € per le spese sostenute. (6)

Il **Consiglio Regionale del Veneto** approvava con voto unanime, nella 147ª (7) seduta pubblica, il 5 marzo 2013 la Deliberazione legislativa n° 2, (poi diventata **LEGGE**) avente per oggetto il “DISEGNO DI LEGGE RELATIVO A NORME DI SEMPLIFICAZIONE IN MATERIA DI IGIENE, MEDICINA DEL LAVORO, SANITÀ PUBBLICA E ALTRE DISPOSIZIONI PER IL SETTORE SANITARIO” poi pubblicata nel B.U.R. n° 22 del 27 marzo 2013, (8) all’articolo 12 erano elencate alcune disposizioni tra le quali;

- La Regione riconosce la sensibilità chimica multipla quale patologia rara.
- Individua la sede del centro di riferimento per la cura della sensibilità chimica multipla.



direzione@ascoltoeazione.it
ascoltoeazione@pec.it
www.ascoltoeazione.it



COMITATO VENETO MCS - Presidente CLAUDIO FIORI

info: comitatomcs@gmail.com

www.comitatomcs.eu

ASCOLTO E AZIONE - Presidente DIEGO LAZZARO

info: direzione@ascoltoeazione.it

WATCHINGGREEN - Presidente MAURIZIO DISSETTE

info: www.watchinggreen.com