

Carpi li, 22 Aprile 2017

Al Sindaco Alberto Bellelli e alla Giunta
Al Segretario Comunale Dott.ssa Anna Messina
Al Presidente del Consiglio Davide Dalle Ave
Ai Consiglieri del consiglio Comunale di Carpi

Oggetto: Mozione – Riconoscimento al riconoscimento delle patologie quali: Sensibilità Chimica Multipla (MCS), Encefalomielite Mialgica (ME-CFS) e Fibromialgia (FM) come malattie altamente invalidanti

MOZIONE

PREMESSO CHE:

Premesso che:

Il Consiglio Regionale del Veneto approvava con voto unanime, nella 147^a seduta pubblica, il **5 marzo 2013** la **Deliberazione legislativa n° 2**, 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, 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.

Il Consiglio Regionale del Veneto approvava all’unanimità, la Legge Regionale n°6 del 27 aprile 2015 pubblicata nel B.U.R n°41 del 27/04/2015, nella quale all’articolo 27 a pagina 10, ha previsto il “**Riconoscimento della Fibromialgia ed Encefalomielite Mialgica benigna quali patologie rare**” in questa legge si approvavano gli stessi punti appena letti riguardanti l’M.C.S. più altri

Con l’approvazione di queste due leggi, **tali patologie sono entrate a pieno titolo nel L.E.A. regionali**, riconoscendo, di fatto, alle persone ammalate gli stessi diritti della normativa vigente a livello nazionale con il DM 279/2001.

La Giunta Regionale del Veneto con D.G.R. 1535 del 10 ottobre 2016, a votazione unanime e palese, individua il Centro di riferimento regionale per la diagnosi e cura della Sensibilità Chimica Multipla presso l’azienda Ospedaliera di Padova, affidandone la direzione alla dr.ssa Maria Antonella Muraro, dirigente medico, specializzata anche in Allergologia e Immunologia Clinica. Purtroppo nella stessa D.G.R. è chiaramente specificato, che il tutto avverrà **solo dopo** l’approvazione del P.S.S.R. 2017-2021 e **solo dopo** la chiusura di tutte le procedure, normative, leggi e delibere inerenti alla riorganizzazione della governance della sanità Regionale, denominata Azienda Zero.

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 le associazioni come il Comitato Veneto Sensibilità Chimica non hanno avuto colloqui intesi a far conoscere le buone pratiche che tali centri, come consigliato dall’unione Europea devono condividere con le associazioni e Comitati



CITTÀ DI CARPI



*L'onestà andrà
di moda* Beppe Grillo

Movimento 5 Stelle



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.

La Regione Lazio in attuazione dell'articolo 155 della legge Regionale del 28 aprile 2006 n°4 riconosce la Sensibilità Chimica Multipla quale patologia rara, poi con la D.G.R. 175 del 22-03-2010 individua il centro di riferimento Regionale per la prevenzione, diagnosi e cura della Sensibilità Chimica Multipla presso il Dipartimento di Fisiopatologia Medica nell'ambito dell'Azienda Policlinico Umberto 1°.

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

Sempre la Regione Basilicata 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: **segnî e stati morbosi mal definiti.**

La Regione Marche con Delibera 543 dell'11 giugno 2007, ha autorizzato le Zone Territoriali a erogare annualmente per ogni paziente affetto da Sensibilità Chimica Multipla una cifra di 6.000 € per le spese sostenute.

Visto che;

Il Ministero del lavoro della Salute e delle Politiche Sociali con il doc. CSS Sessione XLV seduta del 25 settembre 2008 Sez. 2° a pagina 4 paragrafo 3 scrive: La condizione nota come "Sensibilità Chimica Multipla" detta anche "Intolleranza Idiopatica Ambientale (questa definizione è del tutto arbitraria) non può essere considerata "malattia rara" attese anche le stime di prevalenza dei sintomi oscillanti tra il 2% e il 10% della popolazione generale.

Il Consigliere Regionale Massimo Baldi ha presentato il 17-11-2015, un'I.R.S. per sapere quali azioni la Regione Toscana, intende mettere in atto nei riguardi delle persone ammalate di Sensibilità Chimica Multipla anche nella prospettiva di eventuali costosi trattamenti che si eseguono all'estero.

La Sensibilità Chimica Multipla (MCS) è una patologia cronica invalidante, che comporta reazioni multiorgano per esposizioni a varie sostanze chimiche, i criteri diagnostici sono stati stabiliti da un Consenso Internazionale del 1999.

Vi sono diversi protocolli terapeutici e di accoglimento attualmente in uso, attuati ad esempio in Lazio, Sicilia, Basilicata o in stati esteri Italiani come Australia o Canada. Un caso molto recente è

Comune di Carpi - Protocollo n. 21653/2017 del 26/04/2017
Si attesta, ai sensi dell'art. 23 del Decreto Legislativo 7 marzo 2005, n. 82, che la presente copia analogica è conforme in tutte le sue componenti al documento informatico originale depositato agli atti presso il Comune di Carpi.



quello dell'Azienda ospedaliera universitaria S. Anna di Ferrara dal 30/03 c.a. ha redatto un protocollo mirante a uniformare le informazioni per la realizzazione di un percorso assistenziale per i pazienti affetti da MCS e intolleranze alle sostanze chimiche, che sarà implementato nel nosocomio di Sant'Anna di Cona e in quello del Delta di Lagosanto.

L'MCS è sottoposta ad attenzione da Stati, Contee, Città, Organizzazioni e Amministrazioni Americane sin dal 1998, per mezzo della legge federale per la disabilità "American with Disabilities Act" (ADA) E' seguita da agenzie federali quali l'Environmental Protection Agency, lo U.S. Housing and Urban Development e la Social Security Administration.

L'MCS in Canada è citata già dal 2007 dal Canadian Human Rights Commission Policy on Environmental Sensitivities come condizione medica, in tale documento si vieta la discriminazione sulla base dell'incapacità, e si certifica che il 5% dei canadesi (1,2 milioni di persone) soffre di "sintomi fisici, medicamente inspiegati, " incluso la sensibilità chimica multipla, la fibromialgia e il dolore cronico

Il Governo del South Australia con il Governo Meridionale per Trasporto Energia e Infrastruttura hanno istituito delle linee guida, miranti a minimizzare i livelli di esposizione e contaminazione in persone affette da M.C.S.

L'MCS è classificata dalla Germania sin dal 1998 nell'International Code of Disease (ICD) stilata dall'O.M.S. con il codice T 78.4 nel capitolo 19 "Lesioni, avvelenamenti e altre conseguenze determinate da cause esterne" e nella Sezione

T 66 -T 78 "Altri e non meglio precisati danni da fattori esterni"; in Germania sono inoltre riconosciute la

Fibromialgia con il codice M79.70 capitolo 13 e la Sindrome da stanchezza cronica con il codice G93.3 capitolo 6.

E' inoltre riconosciuta l'elettro sensibilità con il codice ICD-10 Z58, capitolo 21.

Sempre nello stesso documento il Ministero del Welfare e del Lavoro tedesco, riporta queste testuali parole:

Non è prevista da parte del DIMDI un'assegnazione delle malattie in oggetto al capitolo 5 (disturbi psichici e del comportamento).

L'Austria come gli altri paesi, ha inserito l'M.C.S nell'ICD-10, sempre con il codice T 78.4 fin dal 2001.

Il Ministero della Salute del Lavoro e della Previdenza Sociale e il Ministero dell'Economia, del Commercio e dell'Industria del Giappone, che da anni già riconosceva la Sindrome dell'Edificio Malato, ha inserito dall'ottobre 2009 nell'ICD 10 l'M.C.S con il codice T 65.9

E' riconosciuta dal 2012 in Danimarca con il codice DR 688 A1.

In Finlandia è stato assegnato il codice R 68.81 che recita: Continua o ripetuta eccezionale sensibilità degli elementi convenzionali dell'ambiente.

Dal Settembre 2014 la Spagna ha riconosciuto l'M.C.S. con il codice 995.3 nel loro ICD-9, poi dal 01-01-2016 variato nel codice ICD 10 T 78.4

In Svizzera poiché le persone affette da MCS non possono svolgere alcuna attività lavorativa, ricevono una rendita dall'assicurazione per l'invalidità. In tal senso esse sono sostenute finanziariamente nonostante la MCS non sia riconosciuta come una malattia.

Nel Veneto a oggi sono 50 i Comuni, di varia appartenenza Politica che hanno deliberato, per il riconoscimento nel loro territorio della patologia come rara, ed hanno inviato in Regione Veneto lettere istituzionali per chiedere l'applicazione della legge citata. In Emilia Romagna a oggi 16 Comuni hanno deliberato positivamente per il riconoscimento dell'MCS, della Fibromialgia ME e della -CFS (Chronic Fatigue Syndrome) e al contempo vi è un interesse da parte del Consiglio Regionale che ha dimostrato una notevole apertura nei confronti della terapia per la Fibromialgia. La regione Emilia Romagna che aveva riconosciuto la patologia, dopo qualche tempo è venuta meno a questo impegno, però è rimasto attivo presso l'ospedale S. Orsola Malpighi di Bologna il centro di riferimento per intolleranza agli agenti chimici, diretto dal Prof. Violante. Tra l'altro il residente in Emilia Romagna non paga ne visita ne ticket, mentre se da fuori Regione l'unico costo a carico del paziente è il ticket. Che la stessa Regione, sta iniziando un iter di studio in tal senso.

La Sindrome fibromialgica è una malattia riconosciuta dall'O.M.S, inserita nell'ICD 10 con il codice M 79.7. I due principali criteri diagnostici, fissati dall'American College of Rheumatology (ACR) nel 1990, sono il dolore diffuso perdurante per almeno 3 mesi e la concomitante presenza di almeno 11 dei 18 tender points specifici.

Nella "Dichiarazione di Copenaghen" del 1992 i suddetti criteri diagnostici furono in seguito ampliati includendo tra i possibili sintomi oltre all'affaticamento perdurante, anche rigidità generalizzata al mattino, sonno non ristoratore, mal di testa, vescica iperattiva, dismenorrea, ipersensibilità al freddo, fenomeno di Raynaud, quadro atipico d'intorpidimento e formicolio, scarsa resistenza all'esercizio fisico.

Il Parlamento europeo nel 2008 ha riconosciuto la Fibromialgia come malattia invalidante, e ha approvato una dichiarazione, dove invita la Commissione Europea e il Consiglio a definire una strategia comunitaria in modo da riconoscere questa sindrome come una malattia e a incoraggiare gli Stati membri a migliorare l'accesso alla diagnosi e ai trattamenti.

Il Consiglio della Regione Autonoma Valle D'Aosta il 15 gennaio 2015 ha approvato all'unanimità una Mozione, presentata dal Consigliere Nello Fabbri e altri, in merito alle problematiche determinate dalla sindrome fibromialgica, nel comunicato n. 30 ha riconosciuto la fibromialgia come patologia "sottoposta a particolare attenzione".

La Provincia Autonoma di Bolzano con Delib. n. 3656/2003 ha riconosciuto l'esenzione per la Sindrome Fibromialgica.

Lo stesso riconoscimento è stato attuato dalla provincia autonoma di Trento con Delibera 239 del 12 febbraio 2010.

Il Consiglio Regionale della Toscana, ha approvato una Mozione che andava nella direzione di "un percorso di riconoscimento, individuazione e cura per la Fibromialgia", con nota di attuazione del

Consiglio Regionale in data 29 luglio 2014 Mozione n. 844 e in seguito integrata dalla Mozione n. 911 del 24 settembre 2014.

L'Encefalomielite Mialgica Benigna, **(ME)** o Sindrome da fatica cronica **(CFS)** è una patologia che si manifesta con sintomi di spossatezza costante o astenia, non alleviata dal riposo, di durata superiore alle 24 ore dopo uno sforzo anche modesto, in assenza di una causa nota. Vi è inoltre la presenza contemporanea di disturbi neurocognitivi (memoria, concentrazione), sintomi simil-influenzali con febbricola, dolore muscolare e alle articolazioni, mal di testa, sonno non ristoratore, disautonomia cardiovascolare, disturbi gastrointestinali e urogenitali concomitanti.

E' classificata dall'O.M.S. fra le malattie del sistema nervoso.

Considerato che;

Queste patologie sono definite ufficialmente a livello internazionale come **CMI**, ossia **Chronic Multisystemic Illnesses** (Malattie Croniche Multi sistemiche), patologie quindi che interessano diversi organi e apparati nello stesso paziente e che sono dovute a molteplici fattori che richiedono quindi un approccio multidisciplinare.

In Italia circa 1 milione di persone soffre di Fibromialgia, dato che emerge dallo studio Batticciotto, Sarzi Puttini dell'Unità Operativa Autonoma di Reumatologia, Ospedale/Università L. Sacco Milano.

Che circa il 30% della popolazione mondiale soffre di MCS

Ammontano a diverse centinaia gli studi pubblicati su PUB MED o sul BMJ, frutto di lavori multidisciplinari di medici sia italiani sia stranieri. Diventa arduo e prolisso elencarli tutti, resta il fatto indiscutibile che la materia è stata ed è oggetto di studio, come accade per centinaia di altre patologie, con la differenza sostanziale che per le altre malattie, come ad esempio l'Alzheimer non è mai chiesta l'evidenza scientifica come si chiede nel caso della Sensibilità Chimica Multipla. Ricordo che l'Alzheimer si può diagnosticare con la biopsia cerebellare eseguita post mortem.....

Lo Stato in questo momento non riconosce tali patologie causando condizioni di oggettivo disagio e discriminazione a danno di pazienti e familiari, la mancanza di centri di riferimento per il monitoraggio del loro stato fisico e l'esclusione della possibilità di rimborso delle spese sanitarie relative.

I problemi più rilevanti da affrontare per un ammalato per il quale il S.S.N. dovrebbe provvedere sono, per prima cosa, la corretta individuazione e l'accesso alle cure e alle visite specialistiche gratuite, per ora a totale carico del paziente, inoltre la qualità e la continuità delle stesse, considerando che i pazienti hanno bisogno di cure permanenti, considerando la severità della malattia definita cronica invalidante.

Dalla pubblicazione nel B.U.R Veneto n°27 del 22 marzo 2013 riguardante l'M.C.S. sono trascorsi quasi quattro anni ossia molto oltre i termini di legge, per cui si afferma l'urgenza degli interventi programmati, facendo anche rilevare che a oggi non si ha notizia che ci si stia adoperando nella direzione indicata dalla legge;



CITTÀ DI CARPI



L'onestà andrà di moda Beppe Grillo

Movimento 5 Stelle



Dalla pubblicazione nel B.U.R. Veneto n° 41 del 27 aprile 2015 riguardante le patologie FM e CFS è trascorso oltre un anno e mezzo (al 10-11-2016), anche in questo caso, senza che si sia intrapreso un minimo d'iter.

Nella premessa del Piano Nazionale malattie rare 2013/2016 redatto dal Ministero della Salute a pagina 4 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*

E' stato presentato al Consiglio d'Europa nell'anno 2000 il Rapporto Huss, importante, perché si cita anche il

Principio di Precauzione. Tale principio viene ampiamente ribadito nella Comunicazione della Commissione sul Principio di precauzione COM (2000) 1 Final, presentata a Bruxelles il 2-2-2000.

Nella Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea nel capo IV Solidarietà sono utili a un'ampia presa di coscienza, gli articoli 34 e 35 nei quali si parla di Protezione alla Salute.

Nella G.U.276 del 27 Novembre 2001 supplemento ordinario n°252 pagina 29 comma 6.9 si definisce **chiaramente cos'è la Sensibilità Chimica Multipla**. Mentre a pagina 56 tra gli obiettivi vi è la **riduzione/abbattimento nell'esposizione della popolazione agli inquinanti**.

Nel Repertorio Atti n. 1292 del 27 settembre 2001 Conferenza Stato Regioni seduta del 27 settembre 2001 a pagina 25 è scritto: Un quadro patologico particolare è la **"Sindrome da sensibilità chimica multipla o Multiple Chemical Sensitivity syndrome (M.C.S.)"** che comprende una sindrome caratterizzata da reazioni negative dell'organismo ad agenti chimici e ambientali presenti a concentrazioni generalmente tollerate dalla maggioranza dei soggetti.

A Bruxelles nel Settembre 2015 è stata presentata l'International Scientific Declaration on EHS & MC sottoscritta da scienziati, ricercatori, studiosi di vari paesi tra cui l'Italia, e dalle Associazioni scientifiche ARTAC-ECERI e l'ISDE.

E' utile per la conoscenza del problema anche la "Carta Europea dei Diritti del Malato" presentata a Bruxelles il 15 novembre 2002, da diversi scienziati facenti parte dell'Active Citizen Network (Cittadinanzattiva)

Vi è una marcata attenzione verso cure praticate in cliniche private all'estero (UK-SPAGNA-USA) a oggi sono meno di un centinaio le persone che hanno potuto esercitare questa possibilità. Fermo restando che il diritto alla salute è tutelato dalla nostra vigente Costituzione come "fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività" le cure all'estero sono normate dal D.M. 3-11-1989 e dalla Circolare n°33 del 12-12-1989 redatti dal Ministero della Sanità, che però fissano chiusure insormontabili per il non ottenimento delle cure per persone sofferenti delle patologie di cui discutiamo.

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. Questa disposizione inutile chiarirlo, collide con il capovero prima letto

Comune di Carpi - Protocollo n. 21653/2017 del 26/04/2017
Si attesta, ai sensi dell'art. 23 del Decreto Legislativo 7 marzo 2005, n. 82, che la presente copia analogica è conforme in tutte le sue componenti al documento informatico originale depositato agli atti presso il Comune di Carpi.

Per tutte le motivazioni esposte **SI CHIEDE :**

Al Sindaco ,Giunta e Consiglio Comunale di aderire alla mozione promossa dal **Comitato Veneto Sensibilità Chimica Multipla** e dall'associazione **Whatchingreen** di approvare l'ordine del giorno riguardante l'adesione del Comune di Carpi all'opera d'informazione per una maggior conoscenza e consapevolezza sulle tematiche delle patologie quali; Sensibilità Chimica Multipla, Encefalomielite Mialgica e Fibromialgia, invita altresì la Presidenza della Regione e l'Assessore alla sanità competente, ad attivare in tempi brevi, tutte le procedure necessarie di carattere normativo, amministrativo e finanziario per l'applicazione delle leggi già in essere, indicate in premessa al fine di dare opportuna assistenza alle persone sofferenti delle malattie indicate.

Chiede altresì alla Presidenza del Senato della Repubblica

Alla Presidenza della Camera dei Deputati

Alla Presidenza della XII Commissione Igiene e Sanità del Senato della Repubblica

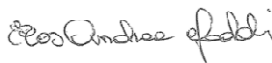
Alla Presidenza della XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati

affinché sia accelerato l'iter procedurale per il riconoscimento delle patologie Sensibilità Chimica Multipla, Fibromialgia ed Encefalomielite Mialgica come malattie sociali, de il loro inserimento nei L.E.A. affinché sia possibile fornire diagnosi e cura alle persone ammalate, di fatto, a oggi senza nessuna tutela.

Cordialmente

I Consiglieri Portavoce Firmatari del Movimento 5 Stelle

Eros Andrea Gaddi
(Capogruppo)



Monica Medici



Luca Severi

