



Alla Presidente del Consiglio
Alla Segretaria Generale
Alla Sindaca
e p. c. Ai Consiglieri Comunali
Comune di Mogliano Veneto

Mogliano Veneto, li 08/11/16

MOZIONE

Oggetto: Adesione del Comune di Mogliano Veneto alla campagna di riconoscimento delle patologie: Sensibilità Chimica Multipla (MCS), Encefalomielite Mialgica (ME) e Fibromialgia (FM) quali malattie altamente invalidanti.

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, 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.

Visto che:

- Con l’approvazione di queste due leggi, **tali patologie sono entrate a pieno titolo nel L.E.A. regionali**, riconoscendo alle persone ammalate gli stessi diritti della normativa vigente a livello nazionale con il DM 279/2001.
- **La Sensibilità Chimica Multipla (MCS)** è una patologia cronica invalidante, che comporta reazioni multiorgano per esposizioni a varie sostanze chimiche, e che i criteri diagnostici sono stati stabiliti da un Consenso Internazionale del 1999.
- L’MCS è riconosciuta 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 da varie agenzie federali.
- L’MCS in Canada è configurata già dal 2007 come condizione medica, il 5% dei canadesi (1,2 milioni di persone) soffre di “sintomi fisici, medicamente inspiegati”, inclusi la sensibilità chimica multipla, la fibromialgia e il dolore cronico (Canadian Human Rights Commission Policy on Environmental Sensitivities).

- Il Governo del South Australia ha istituito delle linee guida, miranti a minimizzare i livelli di esposizione e contaminazione in persone affette da M.C.S.
- L'MCS è stata inserita dalla Germania sin dal 1998 nella *Classificazione Statistica Internazionale delle Malattie e dei Problemi Sanitari Correlati* (ICD) - Stilata dall'OMS- con il codice T 78.4 nel capitolo "Lesioni, avvelenamenti e altre conseguenze determinate da cause esterne" e nella Sezione "Altri e non meglio precisati danni da fattori esterni"; in Germania sono anche riconosciute la Fibromialgia e la Sindrome da stanchezza cronica, oltre che l'elettrosensibilità.
- L'Austria 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.
- Dal Settembre 2014 la Spagna ha riconosciuto l'M.C.S. con il codice 995.3 nel loro vigente ICD-9.
- In Svizzera dal momento che le persone affette da MCS non possono svolgere alcuna attività lavorativa, ricevono una rendita dall'assicurazione per l'invalidità. In tal senso esse vengono sostenute finanziariamente nonostante la MCS non sia riconosciuta come una malattia.
- Nel Veneto a oggi sono oltre 40 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 oltre 13 Comuni hanno deliberato positivamente per il riconoscimento dell'MCS, della Fibromialgia e della CFS (Chronic Fatigue Syndrome).
- L'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.
- **La Sindrome fibromialgica (FM)** è una malattia riconosciuta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, 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 15/01/2015 ha approvato all'unanimità una mozione 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 Delibera n. 3656/2003 ha riconosciuto l'esenzione per la Sindrome Fibromialgica.
- Lo stesso è stato attuato dalla provincia autonoma di Trento con Delibera 239 del 12 febbraio 2010.
- Il Consiglio Regionale della Toscana, ha approvato "un percorso di riconoscimento, individuazione e cura per la Fibromialgia", con nota di attuazione del Consiglio Regionale in data 29/07/2014- Mozione n. 844, in seguito integrata dalla Mozione n. 911 del 24/09/2014.
- **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 multisistemiche), patologie quindi che interessano diversi organi e apparati nello stesso paziente e che sono dovute a fattori non ancora individuati e che richiedono un approccio multidisciplinare.
- 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 e dichiarata ora dalle evidenze scientifiche come malattia neurologica.
- Dalla pubblicazione nel B.U.R Veneto n°27 del 22 marzo 2013 riguardante l'M.C.S. sono trascorsi tre 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;
- Dalla pubblicazione nel B.U.R. Veneto n° 41 del 27 aprile 2015 riguardante le patologie FM e ME è trascorso oltre un anno, 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 SOLIDARIETA' sono utili 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.
- 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, più altre 6.000 € sempre annuali, per far fronte ai costi non altrimenti rimborsabili .
- 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, per legge Europea devono condividere con le associazioni e Comitati.
- A Bruxelles nel Settembre 2015 è stata presentata l'International Scientific Declaration on EHS & MC sottoscritta da molti scienziati, ricercatori e studiosi, di vari paesi tra cui l'Italia, e dalle Associazioni scientifiche ARTAC-ECERI e la ben nota ISDE.

La sottoscritta Consigliera Comunale
Chiede al Sindaco e Giunta e Consiglio Comunale

di aderire alla campagna di sensibilizzazione promossa dal "*Comitato Veneto Sensibilità Chimica Multipla*" ed approvare l'adesione del *Comune di Mogliano Veneto* alla campagna per il riconoscimento delle patologie: Sensibilità Chimica Multipla, Encefalomielite Mialgica e Fibromialgia quali malattie altamente invalidanti;

invita la Presidenza della Regione Veneto 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 M.C.S., FIBROMIALGIA ed ENCEFALOMIELITE MIALGICA come malattie sociali, affinché sia possibile fornire diagnosi e cura alle persone ammalate, di fatto ad oggi senza nessuna tutela.

Cristina Manes
Capogruppo Movimento Cinque Stelle
Mogliano Veneto