

SOCIETA' ITALIANA DI MEDICINA DEL LAVORO E IGIENE INDUSTRIALE
(SIMLII)

Prot. n. 38/2004

VERBALE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO

Roma, 22 settembre 2004: ore 11.00

Risultano presenti i Consiglieri: Prof. Ambrosi Luigi, Prof. Abbritti Giuseppe, Prof. Apostoli Pietro, Prof. Bergamaschi Antonio, Prof. Bertazzi Pier Alberto, Dr. Bianco Paolo, Prof. Bovenzi Massimo, Prof. Germanò Domenico, Dr. Iacovone Maria Teresa, Dr. Iavicoli Sergio, Prof. Imbriani Marcello, Dr. Messineo Agostino, Dr. Ossicini Adriano, Prof. Picciotto Diego, Dr. Romano Canzio, Prof. Sanna Randaccio Francesco, Prof. Sannolo Nicola, Prof. Soleo Leonardo, Prof. Vinci Francesco.

Risulta presente il Presidente Onorario Prof. Duilio Casula; risultano assenti giustificati i Presidenti Onorari Proff.ri Candura Francesco e Castellino Nicolò.

Risultano assenti giustificati il Prof. Saia Bruno, Coordinatore della Sezione nazionale Medicina Preventiva dei Lavoratori della Sanità, ed il Prof. Franchini Innocente, Coordinatore della Sezione nazionale Collegio dei Docenti Universitari di Medicina del Lavoro "Bernardino Ramazzini".

Risulta presente il Revisore dei Conti Prof. Seghizzi Paolo, mentre risultano assenti giustificati il Dr. Gelormini Alfonso ed il Dr. Liotti Francesco.

Assume le funzioni di Presidente il Prof. Luigi Ambrosi e quelle di Segretario il Prof. Leonardo Soleo.

Il Presidente, avendo constatato la presenza della maggioranza dei Consiglieri, dichiara aperta la seduta per discutere il sottoindicato Ordine del Giorno inviato il 4 agosto 2004, prot. n. 33/2004.

=====^ ^ ^ ^ ^=====^ ^ ^ ^ ^=====

ORDINE DEL GIORNO

1. Approvazione verbale seduta del 7 luglio 2004
2. Comunicazioni del Presidente
3. Stato di avanzamento attività gruppi di lavoro
4. Preparazione Linee Guida
5. Comitato per giornata SIMLII ICOH 2006
6. Iscrizioni e cancellazioni
7. Varie ed eventuali

=====^ ^ ^ ^ ^=====^ ^ ^ ^ ^=====

1. Approvazione verbale seduta del 7 luglio 2004

Il Presidente informa che è stato redatto il verbale del Consiglio Direttivo del 7 luglio 2004. Egli invita i Consiglieri e prenderne visione e constatato che non vi sono richieste di modifiche, ne chiede l'approvazione.

Il verbale della seduta del Consiglio del 7 luglio 2004 è approvato all'unanimità.

2. Comunicazioni del Presidente

a. Il Presidente comunica che è ormai operativo il nuovo sito web della SIMLII. Ricorda anche che per poter inserire nel sito comunicazioni riguardanti la SIMLII occorre inviare il materiale al Segretario in formato Word o Pdf.

b. Sono state concesse proroghe di 6 mesi sia al T.U. che al regolamento sul Pronto Soccorso. Le proroghe sono state approvate il 27 luglio 2004, all'interno di un d.d.l. di conversione di un precedente decreto legge (il n. 136 del 28 maggio 2004) e prevedono:

- per il Pronto Soccorso: proroga fino al 3 febbraio 2005 dell'entrata in vigore del regolamento 388/2003

- per il Testo Unico: proroga fino al 13 marzo 2005 della delega al Governo per predisporre un nuovo T.U. in tema di salute e sicurezza sul lavoro.

c. E' stata preparata la documentazione inerente la richiesta di accreditamento della SIMLII quale Società Medico-Scientifica a mente del D.M. 31.5.2004 pubblicato sulla G.U. del 2 luglio 2004, ed a breve sarà inviata al Ministero della Salute tramite la FISM.

d. In data 9 luglio 2004, facendo seguito alle decisioni assunte sull'argomento durante il Consiglio del 7.7.2004, è stata inviata ai Consiglieri, ai Presidenti Onorari, ai Revisori dei Conti e ai Presidenti delle Sezioni Nazionali una lettera dal seguente contenuto:

“Carissimi,

nel Consiglio Direttivo del 7 luglio c.m. tra le comunicazioni ho riferito la notizia, riportata da AMBLAV NEWS, riguardante una proroga di sei mesi alla delega al Governo per l'approvazione del Testo Unico in materia di salute e sicurezza sul lavoro. Pertanto, la delega scadrà il 13 marzo 2005, anziché il 13 settembre 2004.

Sull'argomento vi sono stati numerosi interventi. Alla fine della discussione è emerso che probabilmente in virtù dello slittamento dei tempi per la presentazione del Testo Unico è possibile a SIMLII tentare di proporre alla Commissione Ministeriale “segreta” alcuni argomenti o aspetti irrinunciabili riguardanti la nostra disciplina da mantenere/inserire nel nuovo Testo Unico.

Pertanto, vi invito a farmi pervenire entro la fine di luglio 2004, al massimo 10 proposte di aspetti irrinunciabili o di modifiche dell'attuale legislazione preventiva e di sicurezza, che saranno discusse nel prossimo Consiglio Direttivo del 10 settembre 2004, e quelle ritenute valide saranno inviate alla Commissione anzidetta.

Cordiali saluti”.

3. Stato di avanzamento attività gruppi di lavoro

Viene rinviato al prossimo Consiglio.

4. Preparazione Linee Guida

Il Prof. Apostoli informa che al congresso Nazionale SIMLII di Sorrento 2004 saranno presentate per la discussione pubblica tre argomenti di linee guida: il mercurio inorganico, il cromo ed il Pronto Soccorso. Questi argomenti dovranno essere approvati anche dal Consiglio Direttivo.

In riferimento alla linea guida Pronto Soccorso egli propone, ed il Consiglio approva all’unanimità, che, in considerazione dello slittamento al 3 febbraio 2005 dell’entrata in vigore del relativo decreto 388, la linea guida venga approvata dal Consiglio Direttivo in una seduta successiva e che a Sorrento l’argomento venga comunque presentato per una prima informativa.

Vengono quindi illustrati al Consiglio gli argomenti “Mercurio inorganico” dal Prof. Soleo e “Cromo” dal Prof. Apostoli per conto dei Proff. Bergamaschi e Franchini, non presenti alla riunione.

Il Dr. Messineo chiede al Prof. Soleo di chiarire meglio nella stesura definitiva del testo sul mercurio inorganico a quale percentuale del BEI per il mercurio urinario debba essere riferito il rischio moderato, al di sopra del quale effettuare la sorveglianza sanitaria. Il Prof. Soleo riferisce che questo aspetto è già contenuto nel testo disponibile e che, in considerazione della pericolosità del mercurio inorganico, è stato proposto di considerare come rischio moderato il 50% del BEI.

Il Dr. Romano chiede se è stata considerata nel testo la problematica inerente la “intossicazione da amalgami dentari”. Il Prof. Apostoli suggerisce di evidenziare in oresentazione e testo le conclusioni sugli amalgami del Consiglio Superiore di Sanità, che ridimensionava il problema rispetto agli allarmi dei media e forniva corrette indicazioni preventive. Il Prof. Soleo ne dà positiva conferma.

Il Consiglio approva all’unanimità gli argomenti “Mercurio inorganico” e “Cromo” che entreranno a far parte della linea guida elementi metallici.

5. Comitato per giornata SIMLII ICOH 2006

Il Prof. Abbritti riferisce che la Commissione nominata dal Consiglio e composta da se stesso (Presidente), Prof. Apostoli, Prof. Bovenzi e Dr. Romano, per studiare il contributo che la SIMLII potrà fornire al Congresso ICOH di Milano del 2006, si è riunita diverse volte ed è arrivata a formulare una proposta.

Il Prof. Abbritti, prima di illustrare la proposta, premette quanto segue:

- ICOH 2006 è organizzato anche da SIMLII;
- l’assemblea della SIMLII durante il Congresso di Bari ha già approvato il Congresso Nazionale della Società per il 2006 a Perugia;
- nel 2006 si dovranno tenere le elezioni per il rinnovo delle cariche sociali per il triennio 2007-2009;

- le elezioni si potrebbero svolgere in una giornata ad hoc destinata durante il congresso ICOH, ma potrebbero porsi problemi riguardo al numero di soci presenti, inferiori ai circa mille presenti negli ultimi congressi elettorali.

Il Prof. Abbritti informa che la Commissione propone di aderire con convinzione alla partecipazione di SIMLII a ICOH 2006, anticipando le elezioni delle cariche sociali al Congresso del 2005, e la sottopone alla discussione del Consiglio. A titolo personale, inoltre, egli propone le seguenti ipotesi alternative:

- i Congressi ICOH 2006 e SIMLII 2006 avvengono insieme;
- nel 2006 SIMLII fornisce un contributo al Congresso ICOH e le elezioni si svolgono durante un breve Congresso (un giorno e mezzo) in una sede dell'Italia Centrale.

Intervengono nella discussione numerosi presenti.

Il Dr. Messineo riferisce che un'intera giornata del Congresso ICOH dedicata alle elezioni è sufficiente per completare le operazioni.

Il Prof. Bertazzi comunica che la data del 2006 per il Congresso ICOH era prevista da diversi anni. L'organizzazione del Congresso ICOH ha già previsto una giornata intera in lingua italiana per favorire anche i soci SIMLII. In ogni caso è utile sul piano culturale che i medici del lavoro italiani possano approfittare di questa occasione per incontrare i colleghi di altre nazioni.

Il Prof. Casula ritiene che le proposte formulate sono per certi aspetti contrastanti e problematiche, tipo quella dell'anticipo delle elezioni. Egli propone di fare due congressi a seguire l'uno all'altro.

Il Prof. Apostoli sottolinea la grande importanza per i medici del lavoro italiani di incontrare i colleghi di altre nazioni, di confrontarsi con loro e di avere l'opportunità di una crescita culturale e professionale. La scadenza elettorale tuttavia pone non irrilevanti problemi circa la garanzia sul numero dei presenti: se questi risultassero molto inferiori rispetto agli abituali ne sarebbe condizionata la rappresentatività degli organi eletti. Egli ricorda come da mesi sia stata proposta una campagna di promozione sul contemporaneo svolgimento del Congresso SIMLII con quello ICOH, nel cui ambito sarebbe stato possibile verificarne il gradimento dei soci verso questa ipotesi e quindi avere informazioni più precise anche sul livello di partecipazione. L'anticipo delle elezioni al 2005, risolti alcuni aspetti formali, appare allo stato attuale la soluzione migliore che consente di garantire la piena partecipazione a ICOH di SIMLII e la piena legittimazione degli organi eletti.

Il Dr. Iavicoli ricorda che già nel Consiglio Direttivo svolto a Bari nel 2003 durante il Congresso Nazionale emersero le stesse perplessità sulla partecipazione di SIMLII ad ICOH 2006.

Il Prof. Sannolo in considerazione che ICOH 2006 cade in coincidenza con le elezioni SIMLII 2006 pone il problema se SIMLII sia in grado di portare a ICOH 2006 un numero di soci sufficiente per le elezioni o viceversa non sia in grado di portare soci per l'aspetto culturale dell'evento. In ogni caso egli propone di fare in sequenza i due Congressi.

Il Dr. Ossicini ritiene che se il problema è quello delle elezioni si possono svolgere due eventi distinti.

Anche il Dr. Messineo ritiene che vi possono essere due eventi distinti.

Il Prof. Picciotto riferisce che ad ICOH 2006 occorre partecipare e sostenere l'evento data la sua rilevanza internazionale e propone di separare i due eventi.

Il Prof. Germanò propone di tenere le elezioni SIMLII nei primi mesi del 2007.

Il Prof. Seghizzi si esprime a favore dell'ipotesi di separare i due eventi del 2006.

Il Prof. Bergamaschi ritiene che l'evento ICOH debba essere promosso e supportato dalla SIMLII. D'altra parte le elezioni rappresentano un momento tipico della vita della SIMLII e quindi vanno svolte in un contesto che sia tipico della SIMLII.

La Dr.ssa Iacovone ricorda che il 2006 è un anno importante sotto l'aspetto culturale per i medici del lavoro italiani e la loro partecipazione a ICOH consentirà loro di acquisire molti crediti ECM.

Il Prof. Sanna riferisce l'importanza dell'evento ICOH 2006 e ritiene che vi debbano essere due eventi separati.

Il Prof. Soleo ricorda che la partecipazione della SIMLII all'ICOH 2006 è un aspetto importante per gli aspetti culturali del Convegno di Milano. Occorrerà, tuttavia, individuare delle strategie per la partecipazione dei soci all'evento.

Il Prof. Bertazzi comunica che: il costo dell'iscrizione è di 700,00 euro per i non soci ICOH; la SIMLII è coorganizzatrice del Convegno, per cui può essere considerata una quota più bassa per i soci SIMLII; è possibile svolgere le elezioni SIMLII 2006 all'interno di ICOH 2006 se vi è la volontà di farlo; non si nutrono dubbi che la SIMLII fornirà il suo contributo a ICOH 2006; è già stata prevista una giornata intera italiana per i circa 1700 soci SIMLII; si potrebbero spostare le elezioni SIMLII a inizio (marzo) 2007.

In conclusione di discussione il Prof. Abbritti ritiene che: l'evento ICOH 2006 rappresenta l'evento principale dell'anno; bisogna decidere se spostare il Convegno SIMLII a fine anno 2006 o ai primi mesi del 2007, in una sede dell'Italia Centrale (es. Chianciano) organizzato dal Direttivo SIMLII; e formula a titolo personale le proposte che di seguito vengono messe in votazione.

I Consiglieri presenti che votano sono 18, essendosi allontanato dalla sala per un impegno congressuale il Dr. Messineo.

Le proposte messe in votazione per alzata di mano sono le seguenti:

1. Anticipo elezioni SIMLII all'anno 2005:
 - voti favorevoli: 5
 - voti contrari: 11
 - voti astenuti: 2

Viene respinta l'ipotesi di anticipare le elezioni all'anno 2005.

2. Svolgimento Congresso SIMLII fine anno 2006:

- voti favorevoli: 9
- voti contrari: 3
- voti astenuti: 6

Viene approvata l'ipotesi di effettuare nel 2006 il Congresso SIMLII a fine anno, in una sede dell'Italia Centrale (es. Chianciano) organizzato dal Direttivo SIMLII.

3. Svolgimento Congresso SIMLII primi mesi 2007:

- voti favorevoli: 3
- voti contrari: 2
- voti astenuti: 13

Viene respinta l'ipotesi di effettuare il Congresso SIMLII nei primi mesi del 2007.

4. Svolgimento Congresso SIMLII 2006 e ICOH 2006 insieme:

- voti favorevoli: 3
- voti contrari: 3
- voti astenuti: 12

Viene respinta l'ipotesi di effettuare nel 2006 il Congresso SIMLII e ICOH insieme.

In conclusione il Consiglio Direttivo ha deciso di tenere distinti nel 2006 i due eventi culturali, cioè il Congresso ICOH e quello SIMLII.

Il Presidente propone al Consiglio, che approva all'unanimità, i nomi dei Consiglieri che dovranno costituire la Commissione SIMLII che affiancherà il Prof. Bertazzi nella collaborazione alla organizzazione del Congresso ICOH 2006. I Consiglieri sono i seguenti: Prof. Abbritti, Prof. Apostoli, Prof. Bovenzi, Dr. Iavicoli, Dr. Romano.

6. Iscrizioni e cancellazioni

Hanno presentato domanda di iscrizione alla SIMLII:

Attanasio	Antonio Enrico Maria	Finozzi	Enrico
Bagnato	Emma	Fumagalli	Riccardo
Balzano	Raimondo	Gianoli	Enrica
Barbiero	Giovanna Giuditta	Giommi	Edoardo
Bassi	Marco	Guarini	Rosanna
Camero	Massimo	Landonio	Franco
Cardin	Daniela	Loi	Francesco
Carrer	Paolo	Mancini	Donatella
Cassader	Bruno	Marino	Luca

Cecchinato	Cristian	Marullo	Nicolò
Cesana	Maria Assunta	Miscione	Vincenzo
Chiurco	Emilia	Mondini	Daniela
Coletti	Angelo	Padoan	Michele
Colombera	Laura	Pasqua Di Bisceglie	Anita
Corgatelli	Giulio	Pattarin	Roberto
Cortona	Giuseppe	Perina	Guido
D'Agostin	Flavia	Pogle Adodo	Jean Hervè
Davanzo	Elisabetta	Ratti	Renata
Duzioni	Francesca	Sarnico	Michela
Fascendini	Emilvio	Serraino	Sergio
Filippelli	Chiara	Tino	Crescenzo

Il Consiglio, dopo aver esaminato le singole domande, le approva all'unanimità.

Non vi sono cancellazioni di soci.

7. Varie ed eventuali

a. Incongruenze rilevate dalla Commissione ECM sugli eventi per l'Accreditamento di eccellenza.

Il Presidente riferisce che un referee che ha valutato gli eventi formativi del 2° semestre 2004 di numerose sedi, per l'accreditamento di eccellenza del medico del lavoro, ha rilevato incongruenze sugli eventi di Bari, Parma, Messina, Roma e Padova. I chiarimenti sollecitati dal referee consistevano nel richiedere informazioni su autocertificazioni incomplete, costo di partecipazione elevato e costo Docenti. Le informazioni sono state successivamente fornite tramite la Meneghini e Associati e gli anzidetti eventi sono attualmente in via di rivalutazione.

Alcuni Consiglieri (Soleo, Abbritti, Apostoli ed altri) hanno fatto presente che le richieste di crediti ECM per gli eventi formativi delle diverse sedi non hanno mai trovato ostacoli nei primi tre semestri a partire dal 2003. Appare strano che attualmente per gli stessi eventi organizzati nelle stesse sedi i referee abbiano da rilevare delle incongruenze, peraltro su aspetti non specificamente previsti tra i compiti dei referee stessi, quali il costo Docente e il costo di partecipazione elevato.

Pertanto, viene deciso, su richiesta del Prof. Apostoli, di presentare una formale lettera alla Commissione ECM in cui si segnalano le gravi anomalie nella compilazione dei referaggi con espressione di pareri non previsti e la si invita ad essere più attenta nel valutare l'operato dei referee che intervengono su aspetti che non sono di loro competenza, richiamandola sui possibili risvolti penali e civili che deriverebbero dalla non corretta conclusione del ciclo di accreditamento.

All'unanimità il Consiglio decide di coinvolgere la Commissione di Accreditamento della SIMLII per preparare un testo scritto da inviare alla Commissione ECM.

b. Sindrome da sensibilità chimica multipla.

Il Presidente riferisce di aver ricevuto dal Prof. Apostoli, e di aver inviato per conoscenza a tutti i presenti, una E-mail riguardante una lettera-appello per il riconoscimento di una serie di problematiche soprattutto psichiche tra cui la Multiple Chemical Sensitivity inviata da Rocco Panzavolta di Cesenatico alle Istituzioni e a semplici cittadini, attraverso la quale il Panzavolta si propone di far riconoscere tali “sindromi” come malattie rare (Allegato).

Sulla sindrome da sensibilità chimica multipla ha inviato una documentazione scientifica a tutti i presenti anche il Dr. Gelormini.

Il Consiglio dopo ampia discussione all’unanimità ritiene che occorre produrre un documento sulle problematiche sollevate, attraverso il quale la SIMLII esprima il proprio parere sull’inquadramento necessario per definire malattia e malattia professionale quadri aspecifici e di origine non ben definita come quelli anzidetti.

Il Consiglio pertanto affida ai Proff.ri Apostoli, Mutti e Romano l’incarico di preparare un documento al riguardo da inviare alle Istituzioni (Ministero della Salute, del welfare, Regioni, ecc.) ed ai soci SIMLII.

c. Norme tecniche.

La Dr.ssa Iacovone informa che è possibile partecipare all’attività dei Comitati per la definizione di norme tecniche (UNI, ISO, ecc.).

Intervengono altri Consiglieri (Bovenzi, Messineo, ecc.) ricordando come le norme tecniche sono citate nelle Direttive Europee e come la valutazione del rischio faccia riferimento alle norme di buona tecnica.

Il Consiglio all’unanimità decide di informare i soci SIMLII sulla possibilità di far parte dei comitati di buona tecnica.

La seduta è tolta alle ore 14.15

Il Segretario
Prof. Leonardo Soleo

Il Presidente
Prof. Luigi Ambrosi

Cari presidente, vicepresidente, segretario simili

come ho avuto modo di anticipare sta girando in modo capillare e pressante l'appello che troverete sotto. l'iniziativa si inserisce in quella che ormai si configura come una vera e propria medicina del lavoro e dell'ambiente alternativa del tutto priva di basi scientifiche e tesa a rispondere in modo strumentale a disagi e malessere di tipo psichico-psicologico.

I punti da porre in discussione sono a mi avviso :

-manca per i quadri messi dai richiedenti in relazione a xenobiotici la dimostrazione di tipo ,modalità di esposizione, dose degli stessi

- l'elenco di pag 13 pone anzitutto problemi in merito alla definizione dei meccanismi fisiopatogenici e di inquadramento nosologico senza la soluzione dei quali non è lecito parlare di patologia

- vengono riprese questioni, come quella degli amalgami , su cui vi è già stato, anni fa, un pronunciamento ufficiale del consiglio superiore di sanità che ha escluso l'esistenza di possibili "intossicazioni da amalgami"

-vengono inglobati temi come la sick building syndrome su cui al nostra disciplina ha da tempo contribuito a definirne ambiti e significato

va inoltre sottolineato come in epoca di riduzione di finanziamento per la sanità il riconoscimento di questi quadri come patologie indurrebbe un ricorso aq esami costosi ingiustificati e non risolutivi nell'iter diagnostico

Penso che su questa rilevante tematica il nostro prossimo direttivo dovrebbe prendere posizione, magari facendo circolare per tempo "l'appello" e chiedendo parere

cordiali saluti P Apostoli

Cesenatico, 9 luglio 2004

LETTERA-APPELLO: RICONOSCIMENTO MCS (Multiple Chemical Sensitivity) MOMENTO DECISIVO e URGENTE

Carissime/i,

Sono Rocco Panzavolta di Cesenatico, per chi non contatto da molto tempo, altri mi hanno sentito telefonicamente in questi giorni. Vi scrivo a proposito della *campagna per il riconoscimento della MCS (Sindrome da Sensibilità Chimica Multipla) in Italia*. Vi chiedo un po' di pazienza, poiché non è cosa così semplice da spiegare quindi mi scuso fin d'ora se entrerò nei dettagli.

Da quando è iniziata questa storia personale, qualche mese fa, molto lavoro è stato realizzato dal sottoscritto e soprattutto dai soci fondatori di **A.M.I.C.A. (Associazione per le Malattie da Intossicazione Cronica e/o Ambientale)**.

Lo scorso anno sono state *raccolte in pochi mesi 20.000 firme e presentate a tutte le istituzioni regionali, nazionali ed europee*. A dimostrazione di una forte sensibilità dei cittadini nei confronti di questi malati gravi, che vivono spesso in condizioni al limite della dignità umana. Per una patologia che per gravità è superata solo da poche altre conosciute!

Tra i firmatari anche numerosi medici e ricercatori, tra cui il Prof. Umberto Tirelli, Direttore del Dipartimento di Oncologia Medica e Primario all'Istituto Nazionale Tumori di Aviano (PD).

Negli anni precedenti numerose altre iniziative sono state intraprese finché, nella data del 7 luglio scorso, si è giunti al primo e importante appuntamento parlamentare. La trascrizione integrale della

interpellanza presentata dall'On. Grillo al Ministro Sirchia la troverete in allegato. Il Ministro della Sanità si è impegnato a valutare la vicenda, dopo anni di non considerazione.

La preparazione documentale dell'interpellanza è il frutto di un anno di lavoro di alcune attiviste di AMICA (malate gravi con invalidità), tratto da ricerche e studi MCS a partire dagli anni '50 negli USA.

Vi chiedo di prendervi il tempo necessario per informarvi proseguendo la lettura di questa lettera-appello, degli allegati, poiché è importante per capire la natura devastante della Sindrome MCS ed il quadro politico-istituzionale nel quale ci stiamo muovendo. Rammento che l'anno scorso è stata abolita, presso il Ministero della Sanità una importante Commissione per la pubblica salute: la **COMMISSIONE CONSULTIVA TOSSICOLOGICA NAZIONALE.**

Dal Decreto Legislativo 25 febbraio 2000, n.66, l'obiettivo primario della CCTN: "individua periodicamente le sostanze cancerogene, mutagene e tossiche per la riproduzione che, pur non essendo classificate ai sensi del decreto legislativo 3 febbraio 1997, n. 52, rispondono ai criteri di classificazione ivi stabiliti e fornisce consulenza ai Ministeri del lavoro e della previdenza sociale e della sanità, su richiesta, in tema di classificazione di agenti chimici pericolosi." *Ad oggi non si conosce ancora come si intende sostituire tale importante organo consultivo di controllo.*

A **settembre** prossimo vi sarà l'**aggiornamento della tabella delle Malattie Rare, presso il Ministero della Sanità.** Il momento, come avrete capito, è estremamente delicato e importante. *Una opportunità del genere si potrebbe ripresentare solo tra anni, poiché sono in iter avanzato due proposte di legge regionali per il riconoscimento e sostegno economico ai malati MCS, in Lazio (presentata pochi giorni fa) e in Emilia-Romagna.*

Vado a riepilogare le richieste urgenti per il lavoro dell'Associazione e della mia battaglia personale, già anticipato telefonicamente a molti di voi.

In ordine decrescente di priorità e urgenza:

1) **GRUPPO DI SOSTEGNO** per ogni malato dell'Associazione. Il modello di riferimento, per chi ricorda, è la Missione dei '500 a Sarajevo, nel 1992. Per ogni partecipante (malato) un gruppo che si occupi di organizzare eventi info (stampa, tv, realizzazione opuscoli, raccolta firme), segreteria, agenda appuntamenti e commissioni esterne (non possiamo accedere ad uffici o ospedali pena crisi allergiche e irreversibile peggioramento), preparazione e consegna documenti, etc.

Il lavoro del gruppo locale sarà coordinato dal sottoscritto in raccordo con il coordinamento nazionale di AMICA. Qualsiasi forma di volontariato è ben accetta! Anche a distanza col tele-lavoro al pc.

Tempistica: 10gg.

La patologia dalla quale siamo affetti, causa il parziale totale isolamento, provoca prima di tutto morte sociale, e veloce esaurimento delle risorse finanziarie (il materiale sanitario per la MCS si trova solo negli USA e Germania). Per questo chiedo a tutti di sfruttare i Vs. contatti per insediare gruppi di sostegno nelle città ove si trovano le malate gravi di AMICA. Per il momento: Ferrara, Bologna, Roma, Palermo, Milano, Torino, Firenze.

2) **SOSTENERE** l'Associazione anche solamente con l'adesione individuale (25€)!

INFORMARE sull'esistenza della malattia dando i riferimenti che seguono.

I pochi fondi a disposizione vengono utilizzati per acquistare i diritti delle ricerche internazionali e per gli oneri di legge associativi. I malati che non posseggono l'e-mail sono costretti a inviare i francobolli per ricevere gli aggiornamenti medici e le comunicazioni di AMICA. Le poche persone

impegnate nel portare avanti il lavoro dell'associazione sono in forte difficoltà economiche (oltre che per le cure ed i dispositivi medici, non potendo lavorare) soprattutto per le spese di telefono, internet, fotocopie, cancelleria, etc.

Per donazioni ed iscrizione ad **AMICA**:
Conto Banco Posta impresa 44604911 - ABI 7601 - Cab 3200
In allegato(pag. 14) il modulo di iscrizione. Lo statuto è visionabile sul sito web

Associazione per le Malattie da Intossicazione Cronica e/o Ambientale
Casella Postale 3131 - 00121 Roma.

e-mail: infoamica@ciaoweb.it

sito web: www.infoamica.org
www.infomcs.org

ATTENZIONE!!!

Tutte le pubblicazioni del sito AMICA, altresì i documenti ivi allegati, sono sottoposte alle norme sul copyright, in originale e/o tradotte, tuttavia se ne autorizza la divulgazione ai fini informativi citando la fonte.

3) **CONSULENZE E PRESTAZIONI GRATUITE**. Rammento le urgentissime, ma altre ne servono.

STAMPE DOCUMENTI/FOTOCOPIE: solo io ne devo farne a migliaia per contatti istituzionali, medici, politici, etc. Anche questa è diventata una fonte di spesa insostenibile in neppure un mese.

TRADUTTORI/INTERPRETI. Principalmente *INGLESE* e *TEDESCO*. La persona che se ne stava occupando non è più in grado di adempiere a questo compito a causa del peggioramento della patologia.

AVVOCATI: momentaneamente per il riconoscimento del tele-lavoro nella scuola e assistenza legale presso le sedi sanitarie (applicazione protocolli sanitari internazionali MCS). Ciascuna personale battaglia vinta crea il precedente per tutti gli altri.

Ma anche per esposizioni causate dai vicini di casa e dalle amministrazioni comunali che gestiscono le città con trattamenti diserbanti sui marciapiedi e vie, insetticidi e lavori di manutenzione varia, in quanto non tutti possono permettersi un alloggio indipendente ed isolato.

GEOLOGI: per valutare le proprietà agricole montane, già da me individuate in Romagna, per realizzare il primo CENTRO NAZIONALE PER MALATI GRAVI MCS.

PERSONALE QUALIFICATO dotato di strumentazioni atte al monitoraggio tossicologico ed elettromagnetico degli interni delle abitazioni.

PERSONALE INFORMATICO: Assistenza hardware e software, manutenzione sito web AMICA e mailing list. Importante sarebbe studiare e realizzare un servizio di teleconferenze web (MSN Messenger?) per i malati gravi (solo io ho una discreta mobilità, per il momento) impegnati nel

coordinamento per riunioni e incontri istituzionali. Questo servizio potrebbe in futuro venire esteso a tutti i malati per visite sanitarie domiciliari in tele-conferenza. URGENTE!

PERSONALE SANITARIO: infermieri, medici, AdB, biologi, fisioterapisti, ricercatori. L'obiettivo primario è creare un GRUPPO SANITARIO per la cura e l'assistenza d'emergenza ai malati locali fintanto non saranno operativi (mesi o anni) i protocolli sanitari che tra qualche tempo verranno consegnati ai Dirigenti dell'ASL di Cesena. Inoltre per lo studio della vasta bibliografia internazionale e collaborazione con i pochi centri di diagnosi/studio in Italia: Bologna, Aviano, Ferrava, Brescia, Firenze.

A Monaco di Baviera è possibile effettuare esami diagnostici del sangue ITT-AMALGAMA e ITT-MCS (rimborsabili ASL, non disponibili in Italia).

Sto dando queste informazioni per far comprendere che pochissimi medici pubblici o privati, in Italia, conoscono e sanno diagnosticare MCS. Purtroppo la sindrome, da proiezioni di ricerche americane, tedesche, canadesi, ha una incidenza di molto superiore al migliaio di casi (dati 2003) diagnosticati. Informazioni ulteriori sul sito e aderendo ad AMICA.

La necessità principale di formare questo GRUPPO DI SOSTEGNO SANITARIO è connaturata al fatto che, attualmente, non possiamo usufruire nelle strutture ospedaliere cure sanitarie o esami, di qualsiasi genere, senza incorrere nel peggioramento della patologia o addirittura a rischio della vita.

4) **CONTATTI ISTITUZIONALI-POLITICI-SANITARI**. Se avete conoscenze in tal senso è primaria l'opera di informazione e sensibilizzazione invitando a contattare i responsabili di AMICA. Essi saranno poi messi direttamente in contatto con i ricercatori e centri diagnosi, italiani e stranieri, con i quali AMICA collabora in stretto contatto da anni.

5) **ALTRI CONTRIBUTI**. Idee, progetti, fondi che possano supportarci saranno ben accetti se disporrete del tempo necessario per la loro realizzazione.

Ringrazio di cuore fin d'ora tutti coloro che aderiranno a questo appello, in qualsiasi forma o contributo.

Perdonate l'intromissione nel bel mezzo delle vacanze estive ma questa battaglia sul riconoscimento si gioca nei prossimi due mesi. Vi chiedo inoltre, nel condividere l'appello, di inviarlo ad altri Vs. contatti chiedendo preventivamente l'assenso. Aiutatemi subito a fare tam-tam diffondendo questa lettera-appello, non c'è limite di tempo per questo, continuate anche nei prossimi mesi/anni con nuovi contatti personali.

Vi abbraccio tutti
Rocco

Non esitate a contattarmi per qualsiasi approfondimento o a diffondere i miei dati:

ROCCO PANZAVOLTA
Via Donizetti 20/1
47042 CESENATICO (FC)

0547 80823 - 347 9716706

panza.r@virgilio.it

Allegati: Definizioni MCS e testo petizione popolare - comunicato stampa Aprile 2004, trascrizione interpellanza, modulo iscrizione AMICA.

A.m.i.c.a.

Associazione per le Malattie da Intossicazione Cronica e/o Ambientale

Casella Postale 3131 - 00121 Roma

infoamica@ciaoweb.it

<http://www.infoamica.org>

<http://www.infomcs.org>

PETIZIONE POPOLARE PER IL RICONOSCIMENTO DELLA SENSIBILITA' CHIMICA MULTIPLA

Campagna contro i danni della chimica alla salute

Petizione Popolare indirizzata

Al Presidente della Commissione Europea Romano Prodi

Al Commissario Europeo per la Sanità e la protezione dei consumatori David Byrne

Al Commissario Europeo per l'Ambiente Margot Wallstrom

Al Presidente della Repubblica Italiana Carlo Azeglio Ciampi

Al Presidente del Consiglio Silvio Berlusconi

Al Ministro della Salute Girolamo Sirchia

Al Ministro dell'Ambiente Altero Matteoli

Al Ministro per le Pari Opportunità Stefania Prestigiacomo

Al Ministro del Lavoro e Politiche Sociali Roberto Maroni

Al Ministro dell'Istruzione, università e ricerca scientifica Letizia Moratti

Agli Assessori Regionali alla Salute e all'Ambiente

In tutto il mondo, compresa l'Italia, un numero sempre maggiore di persone, di tutte le età ed estrazione sociale, soffre di gravi intolleranze ambientali. Alcune di loro sono diventate sensibili a quantità anche molto piccole di prodotti chimici e sostanze irritanti normalmente presenti nell'ambiente ed hanno sviluppato una grave patologia conosciuta come Sensibilità Chimica Multipla (MCS). La MCS può insorgere a qualsiasi età in seguito ad un'esposizione acuta oppure per esposizioni croniche di basso livello ad una o più sostanze chimiche.

I malati di MCS, indipendentemente dalla sostanza che ha scatenato la malattia, successivamente non tollerano la più piccola traccia di sostanze chimiche nell'ambiente, come composti organici volatili, derivati del petrolio, solventi, vernici, prodotti della combustione (gas di scarico delle automobili, degli impianti di riscaldamento, di camini, di impianti industriali, ecc.), inquinamento industriale ed elettromagnetico, prodotti plastici, detersivi, deodoranti personali e ambientali, profumi, materiali dell'edilizia, arredi, insetticidi, pesticidi, disinfettanti, materiali odontoiatrici, farmaci, anestetici, additivi, coloranti, conservanti, dolcificanti sintetici, ecc.

I malati più gravi, inoltre, non riescono a tollerare persino le sostanze profumate naturali (terpeni), a causa del grave stato infiammatorio del nervo olfattivo, e hanno ancora più problemi a gestire la propria quotidianità.

I sintomi della MCS sono spesso disabilitanti e colpiscono: il sistema nervoso centrale, immunitario, respiratorio, cardiologico, renale, digestivo, endocrino, muscolo-scheletrico e il metabolismo porfirinico.

Le reazioni immuno-tossiche, che insorgono a seguito di esposizione a sostanze chimiche, variano da reazioni pseudoallergiche (irritazioni e infiammazioni cutanee, agli occhi, al naso, alle orecchie, alla gola, con difficoltà respiratorie e asma), ad infiammazioni importanti del sistema respiratorio, della testa, dello stomaco; con reazioni a carattere neurologico (insonnia, stato di confusione, perdita della memoria a breve termine, difficoltà di concentrazione, mancanza di coordinazione dei movimenti, perdita dell'equilibrio, emicrania, epilessia, convulsioni, dolore diffuso, sensazioni di bruciore, ipersensibilità olfattiva, visiva e

acustica, fotofobia), digestivo (nausea, vomito, dolori allo stomaco, diarree, intolleranze alimentari), cardiaco (tachicardia, aritmia e sbalzi pressori) e muscolare (fatica cronica, spasmi e contrazioni, debolezza).

Nel tempo i sintomi si cronicizzano e, senza un adeguato sostegno, la malattia può produrre lesioni al sistema nervoso centrale, ai reni, al fegato, ai polmoni, al sistema immunitario e circolatorio fino ad arrivare a blocchi funzionali, collassi, emorragie, leucemie, tumori e infarti.

La MCS è una malattia cronica, per la quale non esiste alcuna cura efficace se non l'evitamento delle sostanze chimiche, impresa difficilissima nella nostra società. Il malato di MCS vive una condizione cronica debilitante con gravi conseguenze finanziarie, occupazionali, culturali, dell'alloggio, della salute, sociali ecc.

Negli USA la patologia è riconosciuta da più leggi; dalla Legge (A.D.A.), che riguarda gli Americani con Disabilità, dall'Amministrazione per la Sicurezza Sociale, dall'U.S. Dipartimento Americano per l'Urbanizzazione, dall'Agenzia per la Protezione dell'Ambiente (E.P.A.), come da altre agenzie, commissioni statali governative e federali. Anche in Germania la malattia è riconosciuta dal Sistema Sanitario Nazionale ed è identificata con diversi codici a seconda della causa che la scatena T78.4 für MCS: "nicht näher bezeichnete Allergie, allergische Reaktion o.n.A und Überempfindlichkeit o.n.A"; T88.7 für Amalgam-Probleme; T59.2 für Formaldehyd; T60 für Pestizide und Holzschutzmittel.

I soggetti più colpiti appartengono alle seguenti categorie: * lavoratori dell'industria, dei laboratori e istituti di ricerca, laboratori artigianali e fotografici;* insegnanti, studenti, impiegati degli uffici e nell'assistenza sanitaria in edifici chiusi; * le vittime d'incidenti industriali e chimici; * le persone che vivono vicino a luoghi con emissioni inquinanti; * gli individui che vivono in ambienti dove l'aria, l'acqua o il suolo sono inquinati; * altri esposti a molteplici sostanze chimiche nei prodotti di consumo, nel cibo e nei medicinali; * infine i militari impiegati nelle ultime guerre.

Chi si ammala di MCS oggi in Italia si trova a vivere come un "disabile invisibile" perché la sua malattia è sconosciuta e le sue continue reazioni a sostanze, per i più ritenute innocue, sono vissute come socialmente inaccettabili e irritanti.

Il malato di MCS vive una disabilità quattro volte più grave di qualsiasi altra, perché:

1. **non ha alcuna assistenza medica in quanto in Italia la malattia non è riconosciuta** e non esistono centri adeguati per la diagnosi e la cura; non può rivolgersi alle strutture pubbliche o private per l'ospedalizzazione a causa dei detergenti, disinfettanti e profumazioni usati negli ambienti ospedalieri; non può avere neanche l'assistenza del Pronto Soccorso in caso di emergenza; inoltre il personale ospedaliero non ha le conoscenze adeguate della malattia, basti pensare che un'anestesia o un antibiotico inappropriati, potrebbero essere fatali (mortalità) per il malato;
2. è costretto ad **abbandonare il lavoro a causa delle barriere chimiche che incontra**: oltre alle sostanze chimiche eventualmente inerenti il lavoro, anche per il fumo passivo, prodotti per le pulizie e deodoranti ambientali, gli antifungicidi degli impianti di aerazione, il profumo dei colleghi, gli insetticidi, le esalazioni provenienti da mobili, tappezzeria, ecc. Poiché la MCS non è riconosciuta come patologia grave e invalidante per ottenere l'invalidità, il malato si vede quasi sempre negare un sostegno economico; quindi si ritrova senza stipendio, senza pensione, né altro aiuto economico a fronteggiare una malattia che richiede un grande impegno finanziario costante;
3. deve sostenere **la battaglia quotidiana per la sopravvivenza anche all'interno della propria abitazione**; spesso non è sufficiente "bonificare" la propria casa da fonti di emissioni di sostanze volatili come i mobili, la tappezzeria, evitare qualsiasi lavoro di ristrutturazione, usare detergenti ecologici a bassa profumazione, perché il malato deve difendersi dalle normali attività dei vicini, che fanno lavori di ristrutturazione con prodotti che contengono vernici e solventi, utilizzano deodoranti e profumatori per l'ambiente, stendono i panni lavati con sostanze profumate altamente irritanti, irrorano insetticidi e pesticidi, fumano per le scale o sul balcone vicino, ecc. Si tratta di attività del tutto normali che, per il malato di MCS, rappresentano l'innescò di crisi più o meno gravi, spesso non evitabili con la semplice chiusura delle finestre perché bastano tracce minime che passano dagli stipiti o dalle prese elettriche a scatenare le reazioni;
4. **la peculiarità della MCS è causa, infine, dell'isolamento sociale del malato**. Chi è più fortunato riesce ad avere il supporto economico da amici e parenti, ma difficilmente riesce a far capire che non può tollerare la presenza di una persona che si è fatta la permanente, che ha usato uno shampoo/sapone/deodorante di largo consumo, un profumo, che indossa panni lavati con un normalissimo detersivo, che ha fumato un'ora prima, ecc. Spesso così il malato di MCS, per la propria condizione, finisce per essere vittima di colpevolizzazioni e gravi incomprensioni, che lo tacciano "d'immaginazione", nonostante i numerosi studi scientifici sulla malattia.

Il risultato di questa condizione è un totale isolamento fisico, sociale e affettivo.

Le minime azioni quotidiane diventano un problema insostenibile per i malati soli:

- se si ha un problema sanitario che necessita di cure mediche o ospedaliere si rischia molto (anche la vita) a causa dell'inadeguatezza dei locali e dell'impreparazione del personale medico;
- se si rompe un tubo dell'acqua in casa, risulta impossibile far entrare un tecnico con i suoi profumi e i materiali impiegati per le riparazioni;
- qualora il malato sia in grado di usare l'automobile, grazie ad alcuni accorgimenti per l'isolamento del sistema d'aerazione, non potrebbe mai rivolgersi ad un meccanico o mettere la benzina da solo;
- spesso diventa impossibile anche andare a fare la spesa perché i negozi, anche quelli biologici, sono pieni di prodotti profumati altamente irritanti, che talvolta persistono persino sui cibi freschi in vendita e sugli imballaggi.

In conclusione si evidenzia che allo stato attuale l'unica strategia per migliorare le condizioni dei malati con la MCS è evitare assolutamente il contatto con qualsiasi sostanza chimica secondo le indicazioni di uno specifico protocollo ambientale codificato dalla dott.ssa Grace Ziem.

Negli Stati Uniti si è anche dimostrato che un' adeguata legislazione in favore dell'eliminazione delle barriere chimiche ed un miglioramento ed adeguamento delle condizioni di lavoro permette a chi soffre della MCS di avere una vita più dignitosa in un ambiente controllato e talvolta di continuare persino a mantenere la propria occupazione.

In Italia, invece, la MCS non ha nemmeno il riconoscimento dal Sistema Sanitario Nazionale e i malati ricevono quasi sempre false diagnosi e terapie errate che peggiorano notevolmente le loro condizioni.

I malati italiani danneggiati dalle sostanze chimiche chiedono:

- 1) il tempestivo **RICONOSCIMENTO GIURIDICO, SANITARIO ED ECONOMICO** della Sensibilità Chimica Multipla attraverso le procedure diagnostiche internazionalmente riconosciute;
- 2) **L'ISTITUZIONALIZZAZIONE di un Centro Nazionale per la Diagnosi e la Cura delle intolleranze ambientali, adeguamento delle U.S.L. e dei distretti ospedalieri per una ricettività adeguata delle persone affette.**
- 3) **INDENNITÀ ECONOMICA** per gli individui che non possono più svolgere un'occupazione (pensione anticipata, assegni d'invalidità, invalidità civile, pensione d'accompagnamento) con tempestività per le persone in possesso di una diagnosi, retroattive dal momento dell'abbandono dell'attività lavorativa per i lavoratori o dalla diagnosi per gli altri.
- 4) **TUTELA DEL DIRITTO AL LAVORO E ALLO STUDIO** per le persone che presentano uno stadio patologico leggero e moderato;
- 5) **RIMBORSI PER CURE** e soggiorni climatici, medicinali e indagini diagnostiche (anche all'estero: Germania e negli U.S.A.), alimenti specifici e biologici, prodotti per la cura della persona e la pulizia della casa e ausili e **ADEGUATA ASSISTENZA SOCIO-SANITARIA** alle persone non più autosufficienti;
- 6) **ALLOGGI SPECIFICI**, con case in uso a disposizione del Demanio, delle Regioni o dei Comuni per chi ne ha necessità al fine di soddisfare il bisogno dei malati di MCS di un'abitazione più isolata per evitare le esposizioni chimiche, considerando che, per un malato di MCS, l'evitamento è al pari di un medicinale *salvavita*;
- 7) **PROCLAMAZIONE NEL MESE DI MAGGIO** della settimana per la consapevolezza, informazione ed educazione permanente sulla Sensibilità Chimica Multipla con adeguamento dei luoghi di lavoro e studio.

Un simile ritardo nell'assistenza, cura e prevenzione non può più essere socialmente accettato in uno stato che si definisce civile ed evoluto, nel pieno rispetto delle leggi che sanciscono il diritto d'ogni cittadino alla cura e tutela della salute!

Comunicato stampa
15 marzo 2004

I malati di “sensibilità chimica” ottengono il sostegno di 20 mila persone

Nel settembre 2003 l'associazione AMICA. ha indetto una petizione popolare nazionale per il riconoscimento della Sensibilità Chimica Multipla (MCS) da parte delle Istituzioni al fine di ottenere un'adeguata assistenza sociale e sanitaria per coloro che ne sono affetti.

Sono arrivate 20 mila adesioni, a dimostrazione di una forte sensibilità dei cittadini nei confronti di questi malati gravi, che vivono spesso in condizioni al limite della dignità umana. Tra i firmatari anche numerosi medici, tra cui **il prof. Umberto Tirelli**, Direttore del Dipartimento di Oncologia Medica e Primario all'Istituto Nazionale Tumori di Aviano (Pordenone).

La Sensibilità Chimica Multipla (www.infomcs.org) comporta una reazione che coinvolge molti organi ogni volta che un malato entra in contatto con sostanze chimiche comuni, attraverso il contatto della pelle o anche solo inalandone minime tracce che normalmente sono tollerate dalla maggior parte delle persone.

Le sostanze che scatenano le reazioni sono le più varie: dai profumi alle lacche per capelli, dall'alcool ai disinfettanti, dal fumo di sigaretta a quello delle stufe a gas o a legna, dai materiali odontoiatrici a quelli per le protesi chirurgiche, dalle esalazioni di nuovi tappeti o moquette ai prodotti per le pulizie domestiche, dalle vernici ai conservanti del legno, dagli insetticidi ai pesticidi o erbicidi, dalle sostanze chimiche usate nei tessuti a quelle usate per la stampa o lo sbiancamento della carta, ecc.

E' facile immaginare che il solo modo che un malato di MCS ha di sopravvivere è isolarsi completamente e ridurre al minimo la vita sociale, riservando incontri solo con persone che si adattino alle sue **esigenze di “decontaminazione chimica”**. Per giunta questi malati non possono assolutamente rivolgersi ad ospedali o ambulatori pubblici senza rischiare gravi peggioramenti per le sostanze chimiche presenti in questi ambienti.

I sintomi della MCS possono assomigliare all'inizio ad un'allergia perché tendono a comparire e o a regredire con le esposizioni (alcune reazioni possano essere tardive), ma con il tempo la sensibilizzazione aumenta, così come il danno agli organi, e riguarda sempre più sostanze, soprattutto se il malato non segue un rigido protocollo comportamentale di evitamento chimico.

L'Associazione AMICA ha richiesto a settembre al **Ministero della Salute** almeno il codice sanitario della malattia per consentire agli ospedali di gestire in modo appropriato l'identificazione della malattia, anche per fini amministrativi.

Il Dott. Filippo Palombo, Direttore Generale, ha risposto il 10/12/2003 negativamente sostenendo che:

“La comunità scientifica è ancora in discussione il fatto che si tratti di una malattia su base organica”

“Di tale malattia sono sconosciute l'eziologia e la patogenesi e mancano dati di prevalenza e di incidenza”

“Occorre considerare, inoltre, la difficoltà di univoca definizione dei casi, non correlata ad una valutazione clinica globale oggettiva, né desumibile da esami strumentali e di laboratorio, indispensabile per identificare i beneficiari di tale diritto”.

“La mancata individuazione di un DRG specifico per i ricoveri effettuati ai pazienti affetti da SCM potrebbe discendere dalla difficoltà di individuare, alla luce delle attuali conoscenze, un fabbisogno prestazionale appropriato”.

Tali affermazioni dimostrano una volontà politica di ignorare l'emergenza sanitaria che vivono i malati di MCS in Italia, per giunta sulla base di dati di realtà non comprovate.

Non è vero, infatti, che “La comunità scientifica è ancora in discussione il fatto che si tratti di una malattia su base organica” perché la malattia è riconosciuta in USA dall’EPA (Environmental Protection Agency), dalle Agenzie Governative, Statali e Locali, dalla Corte Federale e Statale Americana, dal Consiglio Compensativo Decisionale Americano Statale dei Lavoratori, dalla statunitense Social Security Administration, dalle Commissioni per i Diritti Civili e per le Pari Opportunità di Occupazione di oltre 110 agenzie e autorità, federali e statali (la MCS è riconosciuta anche, caso per caso, come disabilità riferita alla legge the Americans With Disabilities Act [ADA]); in Canada dalle Agenzie del Governo Federale e del Governo Provinciale Canadese; in Germania la MCS è stata inclusa nella Classificazione Internazionale delle Malattie dell’**Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO)**, ICI-10, sotto il codice T 78.4.

“La MCS è una patologia ben riconosciuta negli Stati Uniti, ma anche in Canada e in Germania – commenta il prof. Umberto Tirelli - anche se non di facile definizione e spesso viene con difficoltà distinta dalla Sindrome da Stanchezza Cronica e dalla Fibromialgia. La diagnosi di MCS si basa comunque su una definizione di caso riportata nel 1993 e che prevede una serie di criteri ben definiti”.

Non è vero, inoltre, che non esistono dati epidemiologici sulla malattia. Di certo non esistono in Italia dove manca qualsiasi monitoraggio nonostante da anni i malati stessi indirizzano all’Istituto Superiore di Sanità (dott.ssa Taruscio, Responsabile per le Malattie Rare) le proprie diagnosi.

Negli Usa è stimato che il 15% della popolazione è diventato reattivo ai prodotti comuni, di consumo familiare e commerciale, mentre dall’1,5 al 3% è affetto da Sensibilità Chimica Multipla grave. In particolare, negli Stati Uniti sono stati i veterani della Guerra del Golfo, ammalati per colpa degli arsenali chimici impiegati, a mobilitare l’opinione pubblica e le stesse istituzioni per ottenere riconoscimenti, risarcimenti danni e assistenza sanitaria e sociale. I ricercatori del Dipartimento per i veterani riportano, infatti, in un campione scelto a caso, che l’86% dei veterani ammalati assegnati al Golfo lamenta sensibilità chimica, rispetto al 30% dei veterani ammalati non impiegati in quell’area.

“I pazienti con MCS possono avere sintomi molti severi e cronici – specifica **il Prof. Tirelli** - mentre altri possono avere sintomi lievi e in forma occasionale. E’ necessario, inoltre, classificare la MCS in base al grado di disabilità (minima, parziale o totale) della severità dei sintomi (lievi, moderati, severi) e della loro frequenza (ogni giorno, ogni settimana, ogni mese) e del tipo di coinvolgimento sensoriale (olfattorio, del trigemino, gustativo, auditivo, visivo, ecc.)”.

“In Svizzera gli enti locali hanno iniziato a dare sostegno ai malati investendo nella costruzione d’edilizia specifica, basata su criteri di bioarchitettura, soltanto dopo il caso di suicidio di una malata finito sui giornali”, commenta Donatella Stocchi, vice presidente di AMICA. Poco prima di suicidarsi, la 43enne Cristiane, di professione assistente sociale, aveva traslocato quattro volte in tre mesi perché non riusciva a trovare una casa adatta. “Anche in Italia i nostri malati vivono isolati in casa (nella provincia di Modena una signora affetta da MCS è costretta a vivere in un roulotte, perché non può stare nell’abitazione con la famiglia), perdono il lavoro, gli affetti, cadendo in uno stato inesorabile di disperazione progressiva e una nostra associata ha tentato persino di togliersi la vita per sfuggire alle continue crisi, ma non ci è riuscita, per fortuna”, continua la sig.ra Stocchi. “Un’ulteriore ritardo e rinvio di assistenza sanitaria e sociale per questi malati – conclude - è inammissibile in uno stato che si definisce *civile*”.

“E’ necessario senz’altro investire nella ricerca anche in Italia e, come e’ successo per la Sindrome per la Stanchezza Cronica, diffonderne l’informazione a livello dei medici e della popolazione”, conclude il prof. Tirelli.

ELENCO CONTATTI

Associazione AMICA

www.infoamica.org

Ufficio Stampa

Tel. 340.22.34.544

infoamica@ciaoweb.it

QUESTION TIME AL PARLAMENTO ITALIANO SULLA MCS

GRILLO. - *Al Ministro della salute.* - Per sapere - premesso che:
in Italia sono stati diagnosticati centinaia di casi di sensibilità chimica multipla (*Mcs*) e ad oggi i pazienti non possono accedere al servizio sanitario nazionale;
non è stato istituito il raggruppamento omogeneo di diagnosi (*drg*), né un codice identificativo della malattia;
ad oggi la sensibilità chimica multipla non risulta inserita nell'elenco delle malattie rare dell'Istituto superiore di sanità ed i pazienti non possono neppure essere riconosciuti per le invalidità, malgrado esistano numerosi esami strumentali in grado di definire l'entità del danno;
i pazienti affetti da sensibilità chimica multipla sono costretti a rimanere isolati dal mondo, con difficoltà di cura ed assistenza;
di recente la signora Giovanna Nastasi di Marsala ha sollevato la gravità del caso e ha sottolineato che, per la specificità della sensibilità chimica, non può rivolgersi agli ospedali o alle aziende sanitarie locali, dove incontrerebbe personale profumato ed ambienti disinfettati e zone che possono provocare gravi reazioni per lo stato di salute;
altri Paesi dell'Unione europea, a cominciare dalla Germania, hanno riconosciuto la sensibilità chimica multipla con apposito codice sanitario -:
se intenda attivarsi perché sia inserita la suddetta malattia nell'elenco delle malattie rare dell'Istituto superiore di sanità, che sarà aggiornato a breve, e se intenda adottare, d'intesa con le regioni, iniziative di programmazione volte ad istituire centri regionali per la diagnosi e cura.
(3-03541)
(6 luglio 2004)

TRASCRIZIONE SEDUTA SITO WEB CAMERA DEI DEPUTATI

(Iniziativa per garantire la diagnosi e la cura per i casi di sensibilità chimica multipla (MCS) - n. 3-03541) ...

[101](#)

Presidente ... [101](#) [102](#) [103](#)

On. Grillo Massimo (UDC) ... [101](#) [102](#) [103](#)

Sirchia Girolamo, *Ministro della salute* ... [102](#)

BOZZE NON CORRETTE

Stenografico Aula in corso di seduta

...

(Iniziativa per garantire la diagnosi e la cura per i casi di sensibilità chimica multipla (MCS) - n. 3-03541)

PRESIDENTE. L'onorevole Grillo ha facoltà di illustrare la sua interrogazione n. 3-3541 (*vedi l'allegato A - Interrogazioni a risposta immediata sezione 3*).

MASSIMO GRILLO. Signor Presidente, onorevole ministro, in Italia sono stati diagnosticati centinaia di casi di sensibilità chimica multipla (MCS). Tale malattia, com'è risaputo, costringe i pazienti a rimanere isolati dal mondo, nell'isolamento fisico e sociale, con le conseguenti difficoltà anche di cura e di assistenza. Il paziente non può stare a contatto neanche con ambienti disinfettati: persino negli ospedali potrebbe venire a contatto con persone o zone che provocherebbero gravi reazioni.

Si chiede perché, in Italia, la sensibilità chimica multipla non sia inserita nell'elenco delle malattie gravi, perché non sia istituito un apposito raggruppamento omogeneo di diagnosi e perché non si preveda, nell'ambito della programmazione regionale ...

PRESIDENTE. Onorevole Grillo...

MASSIMO GRILLO. ... o di intesa con le regioni, l'istituzione di centri di assistenza e cura.

PRESIDENTE. Il ministro della salute, professor Sirchia, ha facoltà di rispondere.

GIROLAMO SIRCHIA, *Ministro della salute*. Signor Presidente, la sensibilità chimica multipla (MCS) è una complessa sindrome caratterizzata da una serie di segni e sintomi ad eziopatogenesi non ben definita. Si tratta quasi certamente di una patologia rara, almeno in Italia, se consideriamo i casi conclamati. Tali casi presentano un quadro abbastanza simile: in seguito ad episodi di intensa ed acuta esposizione a sostanze chimiche si sviluppa, con crescente intensità, una reazione a un gran numero di prodotti, dai profumi ai disinfettanti e alle polveri domestiche. La frequenza e l'intensità delle reazioni, riportabili ad ipersensibilità ma come possibile coinvolgimento del sistema nervoso ed endocrino, derivano anche dalla diffusa presenza di tali prodotti nella vita quotidiana e la sindrome rende difficile o impossibile il proseguimento di una normale esistenza senza rigide, impegnative e costose misure preventive. L'eziopatogenesi è incerta. Si ammette una suscettibilità individuale ad agenti scatenanti ambientali. In assenza di adeguati protocolli diagnostici e di conoscenza sui fattori di rischio è molto difficile stimare realmente l'incidenza della sindrome e dei suoi costi. Ad oggi, la sindrome non è presente nel decreto ministeriale 18 maggio 2001, n. 279, che riguarda il regolamento di istituzione delle reti nazionali di malattie rare e di esenzione alla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie. Al registro nazionale delle malattie rare dell'Istituto superiore di sanità sono pervenute diverse segnalazioni da parte di cittadini affetti da questa sindrome presenti sul territorio nazionale. Ciò ha indotto l'Istituto a segnalare la sindrome tra le patologie da valutare per l'aggiornamento del decreto in questione. L'aggiornamento delle malattie incluse nell'allegato 1 rientra nelle competenze del gruppo tecnico interregionale permanente per le malattie rare attivo nell'ambito della Conferenza Stato-regioni, al quale partecipano i rappresentanti delle singole regioni, del Ministero della salute e dell'Istituto superiore di sanità. L'inserimento della patologia in questione sarà oggetto di esame da parte di questo gruppo in una delle prossime sedute.

PRESIDENTE. L'onorevole Grillo, ha facoltà di replicare.

MASSIMO GRILLO. Signor Presidente, ritengo che la risposta del ministro sia soddisfacente soprattutto se, a seguito della sua autorevole - mi auguro favorevole - valutazione, tale patologia potrà essere inserita nell'elenco delle malattie rare. Tutto questo lo si può fare attraverso una precisa e attenta valutazione anche di ciò che accade in Europa. Sappiamo che in Germania, in Canada, negli Stati Uniti tale malattia è stata riconosciuta. Auspichiamo che in Italia tutto ciò avvenga al più presto. Personalmente ho conosciuto un caso di MCS; l'isolamento è evidente. Come accade per altre patologie dove la eziopatogenesi non è nota (mi riferisco ad alcuni tipi di cancro, al morbo di Parkinson e all'Alzheimer), ciò non comporta l'assenza di un'assistenza sanitaria per i malati o la totale assenza di ricerca ed informazione scientifica per queste patologie. Credo che i medici di famiglia dovrebbero essere messi nelle condizioni di assistere e sostenere tali pazienti, considerato anche i precedenti .

Vorrei chiedere al ministro, poiché a conoscenza dei dati dell'Istituto superiore della sanità, nel caso in cui dovessero esserci alcune resistenze, così com'è avvenuto per altre malattie rare, che, nelle more del riconoscimento del DRG che si possa inserire la MCS nell'elenco delle malattie rare per favorirne la conoscenza e la diagnosi. Tante persone, infatti, non sono a conoscenza di questo tipo di patologia e i dati potrebbero consentire di avere un quadro più chiaro della reale situazione che purtroppo si vive anche nel nostro paese. Chiedo dunque di tener presente questo dato nell'elenco delle malattie rare, favorendone la conoscenza, così come è avvenuto per altre malattie e così come viene definitivamente riconosciuto in Germania e in altri paesi.

ISCRIZIONE – SCHEDA DI RICHIESTA DI ADESIONE

A.m.i.c.a.

Associazione Malati da Intossicazione Cronica e/o Ambientale

Casella Postale 3131 – 00121 - Roma

Sito Internet: <http://www.infoamica.org>

<http://www.infomcs.org>

E-mail: infoamica@ciaoweb.it

NOME		COGNOME	
DATA DI NASCITA		LUOGO DI NASCITA	
INDIRIZZO			
CAP		CITTA'	PROVINCIA
TEL.		FAX	CELL.
E-MAIL			
TITOLO DI STUDIO			
PROFESSIONE			

ISCRIZIONE ALL'ASSOCIAZIONE IN QUALITA' DI:

MALATO

PARENTE O FAMILIARE

SOSTENITORE O SIMPATIZZANTE

COME HA CONOSCIUTO QUESTE MALATTIE?

MEDICI	<input type="checkbox"/>
MEDIA	<input type="checkbox"/>
MALATI	<input type="checkbox"/>
CONOSCENTI	<input type="checkbox"/>

E' IN POSSESSO DI UNA DELLE SEGUENTI DIAGNOSI?

SENSIBILITA' CHIMICA MULTIPLA (MCS)	<input type="checkbox"/>
MALATTIA AMBIENTALE (EI)	<input type="checkbox"/>
SINDROME DELL'EDIFICIO MALATO (SBS)	<input type="checkbox"/>
INTOSSICAZIONE D'AMALGAMA	<input type="checkbox"/>
SINDROME DA FATICA CRONICA (FCS)	<input type="checkbox"/>
FIBROMIALGIA	<input type="checkbox"/>
CACOSMIA	<input type="checkbox"/>
ENCEFALOPATIA NEUROTOSSICA	<input type="checkbox"/>
PSEUDOALLERGIA	<input type="checkbox"/>
IPERREATTIVITA' AI FARMACI	<input type="checkbox"/>
ASMA ASPECIFICA	<input type="checkbox"/>

CHI HA RILASCIATO LA DIAGNOSI E DOVE?
VUOLE AVERE CONTATTI CON ALTRI MEMBRI DELL'ASSOCIAZIONE?

QUOTA ASSOCIATIVA ANNUALE EURO 25

Versamento sul **Conto Banco Posta Impresa N° 44601169 intestato ad AMICA**

(il **nome** dell'associazione deve essere scritto **senza puntini** tra le varie lettere)

Codice ABI 7601 - CAB 3200

SONO GRADITE ANCHE DONAZIONI

Sono informato che la presente richiesta di adesione sarà annullata in caso di non veridicità dei dati da me inviati. Confermo di avere preso visione dello "Statuto dell'Associazione" e di accettarlo integralmente. Sono informato – ai sensi della legge 31/12/1996 N° 675 – che i miei dati potranno essere trattati dall'Associazione, al fine di favorire gli scopi e gli obiettivi contemplati nello Statuto della stessa.

Acconsento all'inserimento dei miei dati	<input type="checkbox"/>
Non acconsento all'inserimento dei miei dati	<input type="checkbox"/>

DATA	
FIRMA	