Regione Umbria - Assemblea legislativa

LAVORI D'AULA (3): APPROVATA MOZIONE PER INSERIRE LA SENSIBILITÀ CHIMICA MULTIPLA NELL'ELENCO DELLE MALATTIE RARE COME “INTOLLERANZA A XENOBIOTICI AMBIENTALI” - INIZIATIVA DI DE SIO (FDI)

24 Febbraio 2015
In sintesi

L'Assemblea legislativa dell'Umbria ha bocciato la proposta di legge di iniziativa dei consiglieri De Sio, Zaffini e Lignani Marchesani (FdI) che chiedeva il riconoscimento della Mcs (sensibilità chimica multipla) come malattia rara, ma ha successivamente approvato all'unanimità una mozione, proposta dal primo firmatario Alfredo De Sio, che impegna la Giunta a inserire la patologia nell'elenco delle malattie rare quale “intolleranza a xenobiotici ambientali”.

(**Acs**) Perugia, 24 febbraio 2015 – L'Aula di Palazzo Cesaroni ha respinto (con 12 voti favorevoli, 11 contrari e 1 astenuto) la proposta di legge di iniziativa dei consiglieri De Sio, Zaffini e Lignani Marchesani (FDI) che chiedeva il riconoscimento della Mcs (sensibilità chimica multipla) come malattia rara. Ma ha successivamente approvato all'unanimità una mozione, proposta dal primo firmatario **Alfredo De Sio**, che impegna la Giunta a inserire la patologia nell'elenco delle malattie rare quale “intolleranza a xenobiotici ambientali”.

Le difficoltà nell'inserimento della malattia fra quelle definite rare erano emerse già in Commissione quando, dopo un parere del Servizio programmazione sociosanitaria della Regione, era stata riscontrata la mancanza di elementi oggettivi certi (un “coacervo di sintomatologie”, l'aveva definita il responsabile Gianni Giovannini) che rendeva impossibile legiferare in materia. La Commissione aveva quindi dato parere non favorevole alla proposta di legge, ma era stata affermata da tutti la necessità di trovare una soluzione per i pazienti affetti da una malattia che provoca un gran numero di intolleranze (a sostanze chimiche quali profumi, deodoranti personali e ambientali, detersivi e ammorbidenti, prodotti per l'edilizia, gomme e plastiche, conservanti e additivi alimentari, gas di scarico e combustibili, tessuti sintetici, emissioni industriali, pesticidi, insetticidi, erbicidi, persino farmaci e molte altre) e rende impossibile ai malati perfino una normale trafila in ambiente ospedaliero. Il consigliere De Sio ha quindi chiesto “quantomeno una soluzione per fare in modo che le persone affette da questa patologia possano usufruire di un centro espressamente dedicato a loro e alle loro particolari esigenze”, riscontrando l'approvazione anche dei consiglieri contrari alla proposta di legge. Si è quindi giunti all'approvazione della mozione che impegna la Giunta regionale a “inserire regolarmente la patologia nell'elenco delle malattie rare quale 'Intolleranza a xenobiotici ambientali', promuovere e sostenere interventi destinati ai pazienti, promuovere la diagnosi precoce e la prevenzione nel territorio della Regione Umbria attraverso corsi di formazione obbligatoria per il personale sanitario, proteggere i malati in fase cronica con misure atte a preservare l'ambiente di vita, quindi individuare almeno un centro specialistico regionale che possa operare per gli accertamenti clinici indispensabili e per un giusto approccio terapeutico adeguato alle specificità della patologia individuale, affinché siano attivate le procedure minime che garantiscano i livelli essenziali di assistenza”.

Per il consigliere De Sio l'approvazione unanime della mozione “è un punto di partenza importante per iniziare a considerare nella dovuta maniera un problema che, pur riguardando un numero esiguo di pazienti, non poteva essere lasciato senza una risposta. Ho registrato con soddisfazione sia il sostegno alla proposta di legge, che non è passata per un voto, sia l'impegno di tutta l'Assemblea per stimolare la Giunta regionale a intervenire, visto che altre Regioni hanno legiferato e deliberato su questa problematica e che in molti altri Paesi, non solo Stati Uniti, Canada e Giappone ma anche europei, la Mcs viene già oggi riconosciuta come malattia rara e come tale trattata nei vari sistemi sanitari”. PG/

Source URL: *http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/lavori-daula-3-approvata-mozione-inserire-la-sensibilita-chimica*

List of links present in page

- http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/lavori-daula-3-approvata-mozione-inserire-la-sensibilita-chimica