(29 novembre) CAMPAGNA NAZIONALE PER IL RICONOSCIMENTO DELLA SINDROME DA SENSIBILITA' CHIMICA MULTIPLA (MCS).

La Campagna di sensibilizzazione è in atto dalla scorsa estate poiché a breve vi sarà l'aggiornamento del Registro Nazionale delle Malattie Rare. La MCS è una sindrome immuno-tossica infiammatoria, ritenuta una delle malattie più gravi conosciute al mondo perché implica una invalidità totale che porta all'isolamento fisico e impedisce qualsiasi forma di vita sociale.



CAMPAGNA NAZIONALE PER IL RICONOSCIMENTO DELLA SINDROME DA SENSIBILITA' CHIMICA MULTIPLA (MCS).

29 novembre 2004 Associazione A.M.I.C.A

Dossier sulla Sensibilità Chimica Multipla

La **Campagna Nazionale per il Riconoscimento della Sensibilità Chimica Multipla** è in atto dalla scorsa estate poiché a breve vi sarà l'aggiornamento del Registro Nazionale delle Malattie Rare. La MCS è una gravissima sindrome immuno-tossica infiammatoria simile, per certi versi, all'allergia e molto spesso scambiata con essa, poiché i sintomi appaiono e scompaiono con l'allontanamento dalla causa scatenante.

E', tra l'altro, una malattia che scaturisce dall'aggressione chimica quotidiana a basse dosi di migliaia di sostanze, oltre che per esposizione professionale, come evidenziato da centinaia di ricerche internazionali. La MCS colpisce "tra 1,5 e il 3% della popolazione" e, in pochi anni dalla perdita di tolleranza agli agenti chimici, è causa dell'insorgenza di gravissime patologie disabilitanti che interessano vari sistemi fisiologici: sistema renale; gli apparati respiratorio, cardiocircolatorio, digerente, tegumentario; sistema neurologico; sistema muscolo scheletrico ed endocrino-immunitario. Porta anche a tumori, leucemie, emorragie, collassi, ictus o infarti in moltissimi casi.

La MCS è irreversibile, progressiva e non esiste, al momento, una cura per il ritorno allo stato originario di tolleranza. Peggiorando nel tempo, in proporzione all'entità delle esposizioni chimiche e alla loro frequenza, si diventa inoltre "allergici" a molte sostanze naturali (es. legni resinosi, fiori) e intolleranti alla quasi totalità degli alimenti.

"La Sensibilità Chimica Multipla è una delle malattie più gravi conosciute al mondo perché implica una invalidità totale che porta all'isolamento fisico e impedisce qualsiasi forma di vita sociale". La sindrome è riconosciuta in USA, Canada e Germania ma non in Italia nonostante le prime diagnosi risalgano al 1994 e sia riconosciuta a livello di prevenzione dal 2001 (Linee Guida Indoor Stato-Regioni). I malati non godono di alcuna assistenza specifica sanitaria poiché sono a rischio della vita per le sostanze, farmaci, dotazioni medicali presenti negli ospedali.

L'associazione A.M.I.C.A è nata nel maggio 2003 per iniziativa di un gruppo di malati, scienziati e giornalisti, per informare, educare, prevenire e stimolare la ricerca riguardo le malattie causate da intossicazione

cronica e ambientale, e per dare supporto concreto ai pazienti sollecitando l'intervento delle istituzioni e degli organi competenti.

Ecco i siti web nei quali è possibile trovare informazioni sulla Sensibilità Chimica Multipla:

www.riconoscimentomcs.135.it (CAMPAGNA NAZIONALE RICONOSCIMENTO)

www.infoamica.org (ASSOCIAZIONE AMICA - Associazione per le Malattie da Intossicazione Cronica e/o Ambientale)

www.saluteeuropa.it (NOTIZIE MCS)

www.igiene.org/rivista/pdfrivista/DeMartino.pdf (ABSTRACT LINEE GUIDA 2001)

www.ed.gov/policy/speced/guid/rsa/im-02-04.doc (MEMORANDUM EDUCATION DEP. USA)

www.usdoj.gov/crt/ada/adahom1.htm (Legge Invalidità USA)

www.ciin.org (GRUPPO AZIONE MCS USA)

www.mcsrr.org (LINKS MCS)

www.ehcd.com (CLINICA PROF. REA, DALLAS, USA)

In particolare, vi segnaliamo il convegno **"MALATTIE RARE E VALORI DELLA VITA". "SIAMO RARI..... MA TANTI"** che si svolgerà a Roma il **3 dicembre 2004** presso la Camera dei Deputati, Palazzo Marini - Sala delle Conferenze, in Via del Pozzetto 158 (Piazza S. Silvestro), in occasione della Giornata del Diritto Costituzionale per la tutela della salute.

Sarà l'occasione per riflettere e discutere dei diritti garantiti dalla Costituzione italiana:

ART. 32 *"La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti...."*

ART. 38 *"Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale...."*

Ecco il programma del convegno, organizzato dall'Associazione culturale "Giuseppe Dossetti: i Valori".

Ore 08.15 Registrazione dei partecipanti al convegno

08.45 Presentazione dei lavori e saluto ai partecipanti - Sen. *Ombretta Fumagalli Carulli*, Presidente dell'Associazione "G. Dossetti: i Valori"

Emergenza malattie rare

Claudio Giustozzi, Segretario Nazionale dell'Associazione "G. Dossetti: i Valori"

Saluti ai partecipanti al convegno:

Enrico Garaci - Presidente Istituto Superiore della Sanità

Domenico Iscaro - Vice Presidente Nazionale ANAAO-ASSOMED

On. *Luca Nitiffi* - Presidente Commissione Speciale Roma Capitale

On. *Raffaella Milano* - Assessore Politiche Sociali e Promozione della Salute

Giuseppe Lobefaro - Presidente I Municipio.

Lettura magistrale: Diritto alla salute

S.Em. Cardinale *Javier Lozano Barragan*, Presidente del Pontificio Consiglio della Pastorale per gli Operatori Sanitari

Prima sessione

Moderatori: *Mario Staibano* e *Corrado Patimo*, Consiglio Direttivo dell'Associazione Giuseppe Dossetti

09.30
La rete nazionale per le malattie rare: situazione dopo tre anni dalla pubblicazione del decreto ministeriale 279/2001 - *Domenica Taruscio*, Responsabile del Centro Nazionale Malattie Rare (Istituto Superiore di Sanità)

09.45
Farmaci orfani: il contributo dell'Agenzia Italiana del Farmaco - *Nello Martini*, Direttore dell'Agenzia Italiana del Farmaco

10.00
L'assistenza domiciliare per le malattie rare - *Tommaso Langiano*, Direttore Sanitario dell'ospedale Bambino Gesù

10.15
Il punto di vista dell'industria - *Federico Nazzari*, Presidente di Farmindustria

10.30
Parlamentari e giornalisti ascoltano la voce delle Associazioni dei malati di malattie rare e le eventuali proposte di emendamenti.

11.00
La Sensibilità Chimica Multipla: patologia di pochi cittadini o punta di un iceberg? - *Maria Grazia di Loreto*, Dipartimento salute dell'Associazione Dossetti

11.20
Contributi per emendamenti alle proposte di legge. La voce delle Associazioni dei Pazienti.

12.00
Intervento dei firmatari del Progetto di legge presentato dalla Associazione Dossetti ed elaborato con le Associazioni dei Pazienti: On. *Francesco Rutelli*, On. *Rosy Bindi*, Sen. *Antonio Girfatti*, Sen. *Giuseppe Scalera*

Intervento dei primi firmatari degli altri Progetti di legge presentati sulle Malattie Rare in discussione in Parlamento: Sen. *Antonio Tomassini*, Sen. *Tommaso Coletti*, Sen. *Leopoldo di Girolamo*, Sen. *Egidio Enrico Pedrini*, On. *Elettra Deiana*, On. *Grazia Labate*, On. *Francesco Paolo Lucchese*, On. *Chiara Moroni*.

13.30 Pausa

14.30 Seconda sessione

Moderatori: *Domenica Taruscio e Mario Occhipinti*

15.00
L'ospedale più vicino ai malati: una proposta dell'Associazione Dossetti *Mario Staibano*, Dipartimento salute dell'Associazione Giuseppe Dossetti

15.15
Ricerca pubblica e privata: motore del Paese, speranza dei malati *Francesco Petrucci*, Dipartimento ricerca dell'Associazione Giuseppe Dossetti

15.30 Contributi per emendamenti alle proposte di legge. La voce delle Associazioni dei Pazienti.

15.45
Il punto di vista dell'industria - *Massimo Boriero* (Genzyme), *Carole Dutch* (Orphan Europe), *Adelaide Petraroja* (Sigma Tau), *Sergio Dompé* (Assobiotec).

16.05
Ricerca e sviluppo di nuove terapie per le malattie rare - *Silvio Garattini*, Direttore Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri"

16.20 Contributi per emendamenti alle proposte di legge. La voce delle Associazioni dei Pazienti.

Nel corso dei lavori il Sen. Mario Occhipinti, Presidente vicario dell'Associazione Giuseppe Dossetti, presenterà un emendamento al Progetto di legge tutela della salute dei malati di SCM elaborato dall'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori".

Quali aspettative per i malati di malattie rare dall'Assistenza sanitaria con la riforma costituzionale?
Conclusioni

Per informazioni sul convegno: Segreteria organizzativa dell'Associazione Dossetti, Daniela Marassi, Tel. 06 3398120, fax. 06 30603259, e-mail **segreteria@dossetti.it**.

Per informazioni sulla MCS: Associazione per le Malattie da Intossicazione Cronica e/o Ambientale - A.M.I.C.A., Casella Postale 3131 - 00121 Roma, e-mail **dstocchi@aliceposta.it**, **infoamica@ciaoweb.it**

www.infoamica.org

www.infomcs.org

Stefania Colombi
Redazione Nonprofitonline