

ATTO CAMERA

INTERROGAZIONE A RISPOSTA IN COMMISSIONE 5/04093

Dati di presentazione dell'atto

Legislatura: 17

Seduta di annuncio: 335 del 20/11/2014

Firmatari

Primo firmatario: CAPONE SALVATORE

Gruppo: PARTITO DEMOCRATICO

Data firma: 20/11/2014

Destinatari

Ministero destinatario:

- MINISTERO DELLA SALUTE

Attuale delegato a rispondere: MINISTERO DELLA SALUTE delegato in data 20/11/2014

Stato iter:

IN CORSO

Atto Camera

Interrogazione a risposta in commissione 5-04093

presentato da

CAPONE Salvatore

testo di

Giovedì 20 novembre 2014, seduta n. 335

CAPONE. — *Al Ministro della salute.* — Per sapere – premesso che:

martedì scorso 11 novembre una donna leccese, affetta dalla cosiddetta sensibilità chimica multipla (appresso SCM), ha denunciato pubblicamente la sua complicatissima situazione esistenziale ed economica manifestando tale disagio nei pressi della prefettura di Lecce e minacciando lo sciopero della fame quale estrema *ratio* in assenza di una risposta da parte delle Istituzioni preposte; la patologia di cui la signora soffre, a detta della stessa, non le ha solo causato una invalidità totale, per cui alla signora è stata riconosciuta una pensione di circa 300 euro mensili, palesemente insufficiente a condurre una vita minimamente dignitosa; da anni infatti la signora denuncia di non poter entrare in contatto se non con una ristrettissima classe di elementi, pena un accumularsi di disturbi fisici e psichici che di fatto impediscono la conduzione di una vita normale. Inoltre, per poter fare fronte all'acuirsi dei disagi, la stessa signora lamenta di aver dovuto fare fronte economicamente alle terapie con gli averi di famiglia, tanto da azzerare alla fine il patrimonio immobiliare, di essere costretta a lasciare il lavoro, eccetera. «A causa della malattia», si legge sulla stampa locale, «la donna ha sviluppato una serie di intolleranze verso numerosissime sostanze di uso quotidiano che sono diventate improvvisamente nemiche come creme e profumi. La donna, una ex commerciante, per curarsi ha dovuto vendere tutto quel che aveva, chiedendo da anni un aiuto alla regione Puglia che però — dice — non è mai arrivato. Mi sono ammalata cinque anni fa. Per curarmi — continua — ho dovuto vendere tutto, anche le mie tre case. Siamo malati invisibili, di noi non si accorge nessuno e invece aumentiamo ogni giorno di più, e in Italia viene chiuso persino

l'unico centro di riferimento attivo, al Policlinico Umberto I di Roma»;
tale situazione viene inoltre estesamente descritta in un ricorso presentato dal suo legale avverso lo Stato e la regione citati in giudizio risarcitorio «chiedendo un milione di euro per violazione degli articoli 3, 32 e 38 della Costituzione». Regione che, vale sottolinearlo, si legge ancora «non avrebbe neppure inserito la SMC nell'elenco delle malattie rare, allineandosi così all'indirizzo nazionale del Consiglio superiore di Sanità. Sebbene ogni regione mantenga comunque un orientamento autonomo, l'Italia non ha riconosciuto la malattia diversamente da quanto avvenuto in Francia, Germania, Svizzera»;

di fatto sebbene la patologia appare difficile da diagnosticare, attualmente — si legge sul sito www.osservatoriomalattie.it — pare essere causata «da una ridotta capacità di metabolizzazione delle sostanze xenobiotiche a causa di una carenza genetica o della rottura dei meccanismi enzimatici di metabolizzazione a seguito della esposizione tossica». Pur non essendo riconosciuta dal nostro Sistema sanitario, alcune regioni, e precisamente Toscana, Marche, Abruzzo, Sardegna, e altre, l'hanno tuttavia riconosciuta. Ad esempio, in Toscana è stata riconosciuta dalla giunta regionale con delibera n. 1344 del 20 dicembre 2004, prendendo atto che questa sindrome «non è presente nell'elenco delle malattie rare di cui al decreto ministeriale n. 279 del 2001, mentre è presente nelle classificazioni americane dell'*Office of Rare Diseases* (ORD del *National Institute of Health*)». Di conseguenza: «di dover assumere come principio che l'elenco di cui al decreto ministeriale n. 279 del 2001 è integrabile con quelle malattie molto rare che, pur non essendo presenti nel decreto, siano diagnosticate in cittadini residenti sul territorio regionale» e, ancora, «di dover prevedere a livello regionale la patologia rara ... nell'elenco delle malattie rare e di dover assicurare, per i soggetti che ne risultano affetti, ogni forma di assistenza garantita dalla vigente normativa»;

dalla complessità della diagnosi, come è unanimemente riconosciuto, anche dalle stesse persone affette, discende la difficoltà di quantificare una sua presenza reale tra la popolazione. Da informazioni ricavate si apprende tuttavia che «gli esperti italiani ipotizzano una presenza di circa 1 milione di persone affette da sensibilità chimica multipla ma che solo quindicimila, circa l'1.5 del totale, siano consapevoli di esserlo —:

se il Ministro interrogato, anche in considerazione di quanto deciso in diverse regioni italiane, intenda, di concerto con l'Istituto superiore di sanità, promuovere una campagna di monitoraggio sul territorio nazionale per comprendere l'esatta entità del problema;

se e come il Ministro intenda rapportarsi con situazioni come quella sopra descritta;

se il Ministro sia a conoscenza delle difficoltà denunciate da chi è affetto da tale patologia dell'impossibilità di continuare a vivere una vita normale e della necessità, per fare fronte alla malattia, di reperire gli indispensabili ausili terapeutici — a quanto emerge — soprattutto all'estero con aggravio di spese e con oggettive, spesso insormontabili, difficoltà.

(5-04093)