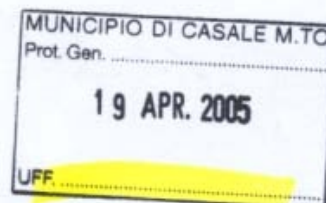


Mittente: cittadina italiana contribuente, Paola Riboni, V. Solferino 16 –
15033 CASALE MONFERRATO (AL) – 18 aprile 2005.



LETTERA APERTA

Al **PRESIDENTE** della Giunta – **Regione PIEMONTE** – Torino.

All'**ASSESSORE** alla **SANITÀ** – **Regione PIEMONTE** – Torino.

Al **DIFENSORE CIVICO** – **Regione PIEMONTE** – Torino.

E. p. c. : all'**ASSESSORE** per l' **AMBIENTE** – Comune di **CASALE MONFERRATO**.

Alla Dr. D. Taruscio, Responsabile settore "**MALATTIE RARE**",
dell' **ISTITUTO SUPERIORE** di **SANITÀ** – ROMA.

Alla Dr. M. Audenino, Direzione "**IGIENE e SANITÀ pubblica**"
della **Regione PIEMONTE**. Torino.

Al Comando Carabinieri **N. O. E. - TUTELA AMBIENTE** - ROMA e TORINO.

OGGETTO N.1, N.2, N.3:

1) Richiesta di **riconoscimento ufficiale**, da parte della **Giunta Regionale del PIEMONTE** (così come è già avvenuto in altre Regioni Italiane, con specifiche delibere consultabili...) dell'esistenza sul territorio di una **patologia invalidante progressiva**, in larga espansione, denominata

MCS (Multiple Chemical Sensitivity)

già inserita (anno 2004) dall' **ISTITUTO SUPERIORE di SANITÀ** fra le
"**MALATTIE RARE**".

2) Richiesta (urgente) di un iniziale "**PROTOCOLLO di OSPEDALIZZAZIONE**", da diramare alle **Direzioni Sanitarie** e ai posti di pronto soccorso

di **TUTTI GLI OSPEDALI PIEMONTESI**,

con le **informazioni di base** per l'accoglienza di pazienti colpiti da **sindrome MCS**.

3) Richiesta di istituire **corsi di informazione/formazione** sulla **sindrome MCS**, per i **MEDICI OSPEDALIERI PIEMONTESI**, che **NON ERANO PRESENTI** al **CONVEGNO INTERNAZIONALE** su "**MALATTIE RARE, farmaci orfani e sindrome MCS**", svoltosi a **ROMA** il **13, 14, 15 ottobre 2004**, presso l' **Istituto Superiore di Sanità** (convegno al quale ha preso parte come paziente la sottoscritta, presentando e depositando il proprio "**dossier**" personale, in qualità di **portatrice di MCS dall'anno 1994**). Vedere **ALLEGATI**.

1/4

OGGETTO N.1

La sottoscritta Paola Riboni, nata il 7 dicembre 1943 a Casale Monferrato (ed ivi residente in V. Solferino, 16) **COMUNICA** ai **Responsabili** della Giunta Regionale del **Piemonte**, agli addetti alla Prevenzione e cura della **SALUTE PUBBLICA** sul territorio regionale, al **DIFENSORE CIVICO** della Regione Piemonte, di essere una cittadina piemontese colpita da **sindrome MCS, patologia invalidante progressiva** ufficialmente riconosciuta fra le "**MALATTIE RARE**" (2004) da parte dell' **Istituto Superiore di Sanità** e, in seguito, anche da alcune **Giunte Regionali Italiane**, nel cui territorio, già in anni precedenti, erano stati svolti rigorosi **controlli sanitari**, per valutare i diversi gradi della patologia sui **cittadini che richiedevano il riconoscimento ufficiale** del proprio "**livello MCS**".

NOTA:

La patologia MCS risulta studiata e curata **da cinquant'anni** in **USA** e in **CANADA** e da **trent'anni** in **GERMANIA** ed altri Stati europei.

Per tale ragione, in mancanza di specifiche ricerche in Italia, alcuni connazionali si recano (a proprie spese, se ne hanno possibilità...!) a **curarsi negli Stati sopra citati**.

La sottoscritta, in attesa di riconoscimento da parte della **Regione Piemonte** (che fino ad oggi **NON SI È MAI INTERESSATA** della **sindrome MCS**), allega fotocopia della **diagnosi** relativa al proprio **caso personale**, **rilasciata il 5 aprile 2005** dall' Equipe del Prof. Ambrosioni, nella Clinica Medica III, **Medicina Interna**, settore **ALLERGOLOGIA/TOSSICOLOGIA**, dell'Azienda Ospedaliera Universitaria di **BOLOGNA, Policlinico S.Orsola/Malpighi**.

La sottoscritta si è dovuta recare presso una struttura ospedaliera
dell' **EMILIA ROMAGNA**

(una delle prime Regioni ad aver ufficialmente riconosciuto l'esistenza sul territorio, della **sindrome MCS**) poiché in **PIEMONTE** nessun medico, né struttura ospedaliera contattati **fin dall'anno 1995**...risultano informati sull'esistenza di tale patologia!!

Non solo: alcuni **confondono i sintomi da MCS** con indeterminabili "forme influenzali stranamente ripetitive", o con generiche "manifestazioni allergiche cutanee di origine sconosciuta", o scambiano le forme acute di fibromialgia per improbabili "periartriti" e via via ipotizzano altre approssimative valutazioni, in presenza di pazienti con forti dolori oculari, nausea ed irrefrenabili conati di vomito, deformazioni palpebrali asimmetriche, con vescicazioni e successive desquamazioni, improvvise tachicardie, difficoltà respiratorie di tipo asmatico ecc...

(NOTA: la sottoscritta conserva **documentazioni fotografiche e videocassetta -1996/1997-**).

NOTA:

La **Regione EMILIA ROMAGNA** ha deliberato sulla sindrome MCS il **17 gennaio 2005**.

Delibera N. 160/2004.

La **Regione TOSCANA**: delibera N. 1344 del **20 dicembre 2004**.

Seguono: Regione **ABRUZZO**, Regione **SICILIA** ecc.

La sottoscritta (si vedano gli **attestati allegati**, poiché sarebbe oneroso distribuire anche copie del **DVD registrato**) aveva partecipato il **15 ottobre 2004** a **ROMA**, presso l'**Istituto Superiore di Sanità**, al già citato **Convegno Internazionale**, in veste di semplice cittadina **portatrice di sindrome MCS**, iscritta alla **ASSOCIAZIONE ITALIANA MALATTIE DA INTOSSICAZIONE CRONICA/AMBIENTALE**.

NOTA IMPORTANTE:

Al **Convegno**, purtroppo, **NON PARTECIPAVANO Responsabili o Rappresentanti del settore SANITÀ della REGIONE PIEMONTE**. (L' **Istituto Superiore di Sanità** aveva a suo tempo regolarmente diramato gli inviti alle varie **ASL!**).

La sottoscritta **CHIEDE** pertanto

che la **GIUNTA della REGIONE PIEMONTE** si attivi, almeno da ora, per **riconoscere ufficialmente** sul proprio territorio l'esistenza della patologia denominata **MCS**, nel rispetto dell'**ARTICOLO 32 della COSTITUZIONE ITALIANA**, che riconosce la tutela della **SALUTE** come **fondamentale diritto** dell'individuo e interesse della collettività.

(NOTA: la Regione **TOSCANA**, per esempio, ha ufficialmente riconosciuto la patologia **MCS** sulla base delle **documentazioni** fornite da **UN SOLO CITTADINO**, P.B. di **PISA**, colpito dalla sindrome.).

OGGETTO N.2

Sulla base delle informazioni fin qui comunicate, la sottoscritta

CHIEDE

che la Regione **PIEMONTE** predisponga al più presto un **"PROTOCOLLO DI OSPEDALIZZAZIONE"**, da osservare nei casi di **pazienti portatori di MCS**, da diramare in **tutti gli Ospedali Piemontesi**, affinché adottino le necessarie **precauzioni** nell'accogliere tali pazienti presso le strutture di **PRONTO SOCCORSO**, nei casi di **gravi malesseri improvvisi e/o di incidenti**, con necessità di urgenti operazioni chirurgiche.

Riguardo al proprio caso specifico, la sottoscritta portatrice di patologia MCS, **AVVERTE** che, allo stato delle attuali conoscenze ospedaliere relative ai trattamenti consentiti per i sofferenti di MCS, **NON POTREBBE USUFRUIRE DI ALCUN RICOVERO IN OSPEDALI DEL PIEMONTE**, neppure nel caso di una banale operazione ^{ole} appendicectomia, poiché come portatrice di MCS **NON può sostenere i tipi di anestesie tuttora in uso.**

Nel malaugurato caso di **ricovero improvviso per incidente**, la sottoscritta **NON reggerebbe i trattamenti convenzionali antibiotici, né quelli cortisonici!!**

OGGETTO N.3

La sottoscritta **CHIEDE** infine che il settore "**SANITÀ**" della Regione Piemonte, così come avviene già da tempo in molte altre Regioni Italiane, **istituisca corsi di formazione** (condotti da professionisti con specializzazione nel settore "Malattie Rare" ed aggiornati sulle ultime ricerche pubblicate in Germania, USA e Canada, relativamente a sindromi come MCS, CFS ecc...) per i **MEDICI OSPEDALIERI PIEMONTESI**, al fine di illustrare il riconoscimento dei **sintomi di MCS**, evitando il pericolo di confondere le dolorose sintomatologie e le forme debilitanti tipiche appunto della MCS, con comuni malesseri passeggeri, errori di valutazione che peggiorano la situazione del paziente portatore di MCS, che subisce terapie inadeguate, aggravanti per il suo organismo, fino a conseguenze irreversibili.

La sottoscritta, essendo ormai da anni **sofferente di MCS**, patologia **NON ANCORA RICONOSCIUTA** negli Ospedali Piemontesi (infatti deve curarsi a proprie spese e in altri luoghi!) si augura che vengano **adeguatamente illustrati i diversi sintomi e gli aspetti progressivi della invalidante patologia**, anche attraverso **conferenze, opuscoli, testimonianze dirette di pazienti ecc...** alla **popolazione piemontese**, a cura della **REGIONE PIEMONTE**.

→ Comunica fin da ora la **propria disponibilità a presentarsi personalmente**, per maggiori chiarimenti, al **PRESIDENTE** della **GIUNTA REGIONALE del PIEMONTE**, senza alcun timore nei confronti della propria "**privacy**" di paziente, poiché ritiene assai importante **l'informazione TRASPARENTE** tra cittadini ed istituzioni, ai sensi della **LEGGE 241/90**.

Ringrazia per la cortese attenzione e resta in attesa di **risposta scritta** ai punti N.1, N.2, N.3 **all'OGGETTO**, entro il termine di trenta giorni dalla ricevuta postale di ritorno della presente lettera assicurata.

Distinti saluti.

Portavoce del Comitato I.T.T.A.S.: Paola Riboni

LA SALUTE NON HA PREZZO

ALLEGATI.

Comitato I.T.T.A.S.
Indagini - Trasparenza
Tutela - Ambiente - Salute
Casale Monferrato

4/4.