



**Associazione Nazionale
Fibromialgia (FM), Encefalomielite Mialgica
(CFS/ME),
Sensibilità Chimica Multipla (MCS)**

Codice Fiscale: 93041130258

Fondatrice e Presidente: **ROSITA ROMOR**

Sede Legale: Piazza Papa Luciani 3 - 32015 PUOS D'ALPAGO (BL)

Sede Operativa: Via Roma, 56 - 32013 LONGARONE (BL)

Contatti: info@anfisc.it - 348/69.92.878 -342/39.32.462

Sito: www.anfisc.it - Pagina Facebook: A.N.FI.S.C ONLUS

Belluno 10/03/2015

OGGETTO : INTERVENTO PRESSO LA COMMISSIONE IGENE SANITA' DEL SENATO

- Punti di discussione : le Patologie di cui ci occupiamo nell' Associazione Nazionale A.N.FI.S.C-Onlus e al Centro Nazionale A.N.FI.S.C di Verona; la Fibromialgia (FM) l'Encefalomielite Mialgica Benigna (CFS/ME) e la Sensibilità Chimica Multipla (MCS)
- chiedo pertanto il Riconoscimento Ufficiale delle tre Patologie qui sopra citate che si precisa essere di origine Neurologica, in quanto le evidenze scientifiche hanno dimostrato essere appartenenti al Sistema Nervoso.
- la necessità di eseguire l' Epidemiologia su scala Nazionale per tutte e tre le Patologie i dati da noi raccolti dimostrano che il 6-7% della popolazione è affetta da Fibromialgia, (percentuale più alta nelle donne) 2-3% di Encefalomielite Mialgica e l' 1,5-2% di Sensibilità Chimica Multipla.
- riconoscere Ufficialmente il Centro di Riferimento Nazionale A.N.FI.S.C che si trova presso la Terapia Antalgica dell'Università di Borgo Roma di Verona, per il quale servono fondi per la ricerca sulle tre Patologie e la ristrutturazione di un ambulatorio adatto ad accogliere gli ammalati di MCS, fondi che dovranno essere riconosciuti all' Associazione Nazionale A.N.FI.S.C, la quale provvederà al pagamento delle spese e borse di studio necessarie per sostenere la ricerca, dimostrando poi il resoconto della spesa a chi eroga i fondi.
- il Centro è formato da tutte le figure specialistiche necessarie per la ricerca, le cure e il trattamento ai pazienti, così come strutturato, diverrà il punto di riferimento Nazionale e Internazionale. Dovrà quindi essere messo in condizioni di poter garantire la ricerca, l' accoglienza e le cure agli ammalati.
- chiedo l'esenzione dei Ticket per le spese sanitarie (anche in dimenticanza di disdetta dell' appuntamento) l' applicazione della Legge 104 per il grado di disabilità e handicap grave che le stesse provocano in alcuni casi, stabilire la percentuale di invalidità non inferiore al 50%, lasciando a descrizione del medico specialista la valutazione individuale del grado di disabilità nell' ammalato. Chiedo pertanto il riconoscimento delle stesse in tutto il settore della Medicina Legale.
- chiedo per queste Patologie l'applicazione della Legge 68 per un lavoro adeguato alle capacità fisiche della persona oltre a garantire permessi necessari di astensione al lavoro senza decurtazione della busta paga e l' esonero dalla visita Fiscale. Vedere richieste al Ministero del 10/02/2010 : stesse richieste si esprimono oggi, per l' MCS.

- sottolineo la necessità di fare studi e ricerche multi specialistiche come quello progettato nel nostro Centro Nazionale A.N.FI.S.C di Verona, non solo per comprendere l'eziologia delle Patologie, ma anche per poter trovare cure adeguate per offrire una qualità di vita migliore all' ammalato. Inserire tra le visite specialistiche l' indispensabile figura dello Psicologo a sostegno terapeutico di questi malati e di tutti gli ammalati cronici.
- estendere gli studi di alcune molecole già note al beneficio degli ammalati di queste patologie, oltre agli studi per il trattamento con cannabinoidi per le cure di questi pazienti e per tutti quelli che soffrono di dolore cronico (costi minimi per la Sanità e grandi benefici per gli ammalati) con l' esclusiva gestione di tali terapie da parte dei Centri della Terapia del Dolore.
- estendere obbligatoriamente su scala Nazionale in tutte le Terapie del Dolore l' applicazione della Legge 38/2010 con penalità e sanzionamento per chi non la applica.
- formazione obbligatoria di tutto il personale sanitario, per la conoscenza corretta delle Patologie qui sopra descritte, per le cure attualmente disponibili e per il trattamento del dolore cronico, oltre alla preparazione per l' accoglienza degli ammalati di Sensibilità Chimica Multipla.
- per la parte scientifica sulle Ptologie interverranno la Dott.ssa Nicoletta Carlo-Stella del Centro Nazionale A.N.FI.S.C dell' Università di Borgo Roma di Verona.

Cordiali Saluti.

Firma

La Presidente Nazionale Associazione A.N.FI:S.C-Onlus

Rosita Romor