



Paola Peruffo

Consigliere Comunale

Presidente Commissione Pari Opportunità

**Gruppo Consiliare
*Forza Italia***

Ferrara, 25.09.2019

P.G. 124065/19

Al Presidente del
Consiglio Comunale

Oggetto: Mozione in merito al riconoscimento dei Diritti delle persone affette da Sclerosi multipla.

Premesso

che l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) Onlus, con sede in Via Operai n. 40 a Genova ha recentemente approvato la Carta dei Diritti delle persone con sclerosi multipla, sottoponendola agli enti locali al fine di aderire e promuovere il contenuto e le finalità legate al superamento degli ostacoli che ricadono sulle persone coinvolte dalla sclerosi multipla;

Considerato che:

- La sclerosi multipla (SM) è una malattia neurovegetativa con lesioni a carico del sistema nervoso centrale;
- che nel mondo si contano 2,3-3 milioni di persone con sclerosi multipla, di cui circa 122.000 solo in Italia;
- la Sclerosi Multipla può esordire ad ogni età della vita, ma è diagnosticata per lo più tra i 20 e i 40 anni e nelle donne, che risultano colpite in numero doppio rispetto agli uomini. Per frequenza è la seconda malattia neurologica del giovane adulto e la prima di tipo infiammatorio cronico;
- la causa o meglio le cause sono ancora sconosciute, tuttavia la ricerca ha fatto grandi passi per chiarire il modo con cui la malattia agisce, permettendo così di arrivare ad una diagnosi e a un trattamento precoce che consentano alle persone con SM di mantenere una buona qualità della vita per molti anni. La SM è complessa e imprevedibile, ma non riduce l'aspettativa di vita, infatti la vita media delle persone malate è paragonabile a quella della popolazione generale;



Paola Peruffo

Consigliere Comunale

Presidente Commissione Pari Opportunità

Rilevato che

sulla base delle ultime ricerche in materia che oltre ai sintomi fisici la Sclerosi Multipla ha un impatto molto ampio sulla vita dei soggetti colpiti, soprattutto in termini di capacità di realizzare le proprie ambizioni di studio e professionali e di interagire pienamente con la società. Dal momento che si tratta di una malattia che provoca un isolamento sociale del paziente è necessario che Governi, Associazioni di pazienti e Aziende lavorino insieme per far sì che i soggetti malati di sclerosi multipla abbiano tutto il supporto necessario e l'accesso alle cure adeguate;

Considerato che:

- la Carta dei Diritti è lo strumento attraverso cui chiunque, coinvolto dalla SM, può riconoscere i propri diritti al fine di mettere in atto quelle strategie che servono per superare gli ostacoli quotidiani e per dare il meglio di sé;
- con la Carta dei Diritti delle persone con SM, l'AIMS intende rappresentare, affermare e tutelare ogni persona con Sclerosi Multipla nel quadro dei principi e valori affermati nelle Carte fondamentali dei diritti dell'uomo ed elaborati a livello internazionale e nazionale;
- l'adesione alla Carta è essenziale affinché questi diritti prendano forma e sostanza e si traducano in leggi, politiche, prassi e comportamenti concreti;
- questo progetto mira a raccogliere migliaia di firme per affermare il diritto di tutte le persone con SM a perseguire la migliore qualità della vita possibile.

VISTI i contenuti della Carta dei Diritti (in allegato alla presente Mozione) delle persone affette da SM quali:

-Diritto alla salute. Tutte le persone con Sclerosi Multipla hanno diritto a cure adeguate in ogni fase della malattia e ad essere sempre al centro delle scelte di salute che le riguardano: ad una diagnosi tempestiva, alla terapia personalizzata con i farmaci innovativi specifici, al sostegno psicologico, alla riabilitazione, alle terapie sintomatiche, al supporto sociale, con un approccio interdisciplinare e risposte integrate sociosanitarie.

-Diritto alla ricerca. Tutte le persone con SM hanno diritto a una ricerca scientifica rigorosa, innovativa e di eccellenza, orientata a scoprire le cause, comprendere i meccanismi di progressione e le potenzialità di riparazione del danno, individuare e valutare i possibili trattamenti specifici, con ricadute concrete per una vita di qualità d ogni fase della malattia.



Paola Peruffo

Consigliere Comunale

Presidente Commissione Pari Opportunità

-Diritto all'autodeterminazione. Tutte le persone con SM hanno diritto di scegliere liberamente e autonomamente per realizzare il proprio progetto di vita, con garanzia di pari opportunità e eguaglianza sostanziale, sostenute nel diritto alla vita indipendente anche in caso di più gravi limitazioni determinate dalla malattia.

-Diritto all'inclusione. Tutte le persone con SM hanno diritto alla piena inclusione in ogni momento e luogo e in condizioni di effettiva equità, superando ogni forma di discriminazione e rimuovendo ogni ostacolo che sia di impedimento, con particolare attenzione alle condizioni di donna con SM, di gravità della malattia, di famiglia coinvolta nella SM.

-Diritto al lavoro. Tutte le persone con SM hanno il diritto e il dovere di essere parte attiva della società, con pieno accesso al mondo del lavoro sin da giovani e con il mantenimento dell'occupazione anche al variare delle condizioni determinate dall'evoluzione discontinua della malattia.

-Diritto all'informazione. Tutte le persone coinvolte dalla SM hanno diritto in ogni fase di vita e di malattia ad una informazione corretta, chiara, completa tempestiva sulla sclerosi multipla nel suo complesso, sulle scelte di cura, sulla qualità delle risposte, sui propri diritti e opportunità, per esercitare con consapevolezza il diritto all'autodeterminazione.

-Diritto alla partecipazione attiva. Tutte le persone con SM hanno il diritto e il dovere di partecipare ai processi decisionali inerenti le politiche e i programmi che le riguardano, sia come singoli che nelle formazioni sociali dove trovano voce ed espressione i bisogni individuali e aspirazioni collettive.

Considerato quindi che le finalità della Carta dei Diritti delle persone con SM che intende perseguire sono totalmente condivisibili e meritano il sostegno e l'attenzione da parte delle Istituzione pubbliche;

I L C O N S I G L I O C O M U N A L E D I F E R R A R A I M P E G N A I L S I N D A C O E L A G I U N T A

- 1) Ad **aderire**, sottoscrivendola, alla Carta dei Diritti delle persone affette da Sclerosi multipla, approvata dall'assemblea generale dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM)- Onlus sede in Via Operai n.40, 16149 Genova, allegata alla presente mozione;



Paola Peruffo

Consigliere Comunale

Presidente Commissione Pari Opportunità

- 2) A **promuovere** la diffusione dei contenuti della predetta carta a tutta la comunità comunale, mediante la pubblicazione sul sito ufficiale dell'Ente.

Paola Peruffo
Capogruppo Forza Italia
Comune di Ferrara