



Città di Aversa



Associazione New Dreams



Diocesi di Aversa

Al Ministero della Salute
On.le Beatrice Lorenzin

All'ASL Caserta

Alla Regione Campania
Assessorato alla Sanità

Al Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare
presso il Dipartimento Clinico di Pediatria
Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II di Napoli



PETIZIONE PER Adele Iavazzo

CHIEDIAMO CHE LE ISTITUZIONI GARANTISCANO IL DIRITTO ALLA SALUTE DI ADELE IAVAZZO

L'associazione New Dreams di Aversa, con il patrocinio della Diocesi di Aversa, e del Comune di Aversa, oltre al sostegno e l'appoggio di vari sodalizi presenti nella città, e sotto riportati, promuove una petizione per garantire le cure necessarie alla sopravvivenza di Adele Iavazzo.

Associazioni sostenitrici della petizione: Panathlon International Club Terra di Lavoro sede Aversa; Associazione Dimensione Cultura Aversa; A.C.L.I. Aversa; Bianca d'Aponte Aversa; Aversa Normanna Calcio; Exton Volleyball Aversa; Aversa Donna; Aversa Turismo; Lions Club International Aversa Città Normanna; Rotary Club Aversa Terra Normanna; F.I.D.A.P.A. - BPW Italy AVERSA; Salute Donna Sez. Reg. Campania; Ascom Aversa; Confesercenti Provinciale Aversa e Caserta; Mamme Coraggio ONLUS e Associazione Vittime della strada, Masci Aversa Uno.

Note su Adele Iavazzo e sulla MCS :

Adele Iavazzo è una donna di 36 anni, che vive ad Aversa ed è affetta da Sensibilità Chimica Multipla (MCS) è una sindrome immuno-tossica infiammatoria simile, per certi versi, all'allergia. E' una sindrome multisistemica di intolleranza ambientale TOTALE alle sostanze chimiche. Le reazioni che insorgono a seguito delle esposizioni a queste sostanze, variano da irritazioni e infiammazioni cutanee e del sistema respiratorio, a reazioni di carattere neurologico (stato di confusione, perdita della memoria a breve termine, perdita dell'equilibrio, emicrania, dolore diffuso, sensazioni di bruciore, incide anche sul cuore con (tachicardia, aritmia e sbalzi pressori) e muscolare (fatica cronica, spasmi e contrazioni, debolezza). senza un adeguato sostegno, la sindrome può avere conseguenze molto gravi sino a provocare emorragie, collassi, ictus o infarti. Con il peggioramento, si diventa inoltre intolleranti a molte sostanze naturali ed alla quasi totalità degli alimenti. La sindrome immuno neuro tossica ambientale, meglio conosciuta come MCS, sindrome infiammatoria tossica somigliante ad un'allergia, che si manifesta come disturbo respiratorio al contatto con agenti chimici, gas, fumi e vapori, con il rischio di shock anafilattico

La MCS è una patologia progressiva, che può causare leucemie, cancro, ictus ed emorragie. Con il peggioramento, si diventa inoltre intolleranti a molte sostanze naturali ed alla quasi totalità degli alimenti.

La condizione clinica attuale di Adele le impedisce di entrare in contatto con sostanze come saponi, profumi, candeggine, vernici, nano particelle emesse da plastica, da termovalorizzatori o da impianti di riscaldamento, xenobiotici alimentari ecc.

Per questo Adele è costretta a vivere in una stanza "bonificata", praticamente vuota, dove non possono essere presenti materiali di uso comune quali plastica, saponi, profumi ecc.

Adele può indossare abiti solo di tessuto naturale e mangiare alimenti esclusivamente



PETIZIONE PER Adele Iavazzo

biologici.



PETIZIONE PER Adele Iavazzo

La MCS non è riconosciuta dal nostro Servizio Sanitario Nazionale, nonostante le molteplici iniziative, anche legislative, tendenti alla sua catalogazione come malattia rara. Ciò rende la condizione di coloro che ne sono affetti veramente insostenibile e drammatica. Essi non hanno diritto all'esenzione per l'acquisto dei farmaci, né per gli esami diagnostici; non possono ottenere l'invalidità, nonostante il loro stato non gli consenta di prestare attività lavorativa; non possono rivolgersi ad alcuna struttura medica in caso di necessità a causa della mancanza di ambienti adeguati e di competenze specifiche del personale medico; non hanno alcuna possibilità di usufruire delle cure necessarie secondo i protocolli internazionali.

L'unica speranza di sopravvivenza per Adele è la cd. terapia desensibilizzante, attualmente praticabile negli Stati Uniti che richiede esborsi importanti.

Adele non dispone dei mezzi economici necessari per sottoporsi alla terapia e, non potendo prestare alcuna attività lavorativa, non è più in grado di sostenere le spese per l'acquisto dei prodotti a lei necessari. Il nostro Servizio Sanitario Nazionale non esenta Adele dal pagamento delle spese per le terapie.

I SOTTOSCRITTI FIRMATARI CHIEDONO CHE LA MCS VENGA INSERITA NEL REGISTRO NAZIONALE DELLE MALATTIE RARE PRESSO L'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ.

CHIEDONO, INOLTRE, CHE IL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE SI FACCIA CARICO DELLE SPESE DI VIAGGIO E DI DEGENZA DI ADELE PRESSO IL CENTRO DI ALTA SPECIALIZZAZIONE DI DALLAS, NEL TEXAS.

QUESTA È L'UNICA POSSIBILITÀ DI SOPRAVVIVENZA PER ADELE!

Si dichiara, ai sensi del D.-lgs 196/2013 (Codice in materia di trattamento dei dati personali) che le informazioni fornite saranno utilizzate esclusivamente per la presente petizione.



PETIZIONE PER Adele Iavazzo

[illegible]

PETIZIONE PER Adele Iavazzo