



Regione Puglia
Al Presidente

Regione Puglia
Gabinetto del Presidente

AOO_021/PROT
30/08/2016 - 0004769
Prodotto Usura - Regione - Prodotto Generale



Consiglio Regionale
della Puglia
N. 20160018004
02/09/2016 10:25
4S0XW0
Sezione Informatica e Tecnica

ENTRATA

Al Presidente del
Consiglio regionale
presidente@consiglio.puglia.it

Ai Sig. Consiglieri regionali
Manca, Zullo, Congedo, Perrini,
Ventola.

Loro Sedi

Oggetto: Risposta ad Interrogazione urgente numero 369 presentata dai Consiglieri regionali Manca, Zullo, Congedo, Perrini e Ventola.

Con l'allegata nota, di cui si fa proprio il contenuto, si risponde all'interrogazione di cui all'oggetto riguardante "Dotazione di Unità di cura delle malattie immunoimmediate nelle strutture ospedaliere pugliesi di secondo livello, una per ogni provincia".

Distinti saluti

Emiliano

www.regione.puglia.it



**REGIONE
PUGLIA**

**DIPARTIMENTO POLITICHE PER LA
PROMOZIONE**

**DELLA SALUTE, DEL BENESSERE SOCIALE E
DELLO SPORT PER TUTTI**

AOO_005/ *800322*
PROTOCOLLO USCITA

Trasmissione a mezzo fax e
posta elettronica ai sensi
dell'art.47 del D. Lgs n. 82/2005

all 05/07/2016

Al Presidente della Regione

Al Presidente del Consiglio regionale

OGGETTO: INTERROGAZIONE -369-X - Dotazione di Unità di cura delle malattie immunoimmediate nelle strutture ospedaliere pugliesi di secondo livello, una per ogni provincia- Consiglieri Luigi Manca, Ignazio Zullo, Saverio Congedo, Renato Perrini, Francesco Ventola

La Sensibilità Chimica Multipla non è malattia inquadrata nosologicamente e non è comunque affezione rara. Per tale motivo non sono previsti dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) specifici per l'MCS, né come Centri, né come prestazioni o trattamenti. Le prestazioni sanitarie sono, quindi, quelle previste dal Nomenclatore Tariffario dell'assistenza specialistica ambulatoriale di cui al D.M. 18 ottobre 2012.

Il nuovo documento di aggiornamento dei LEA in fase di approvazione da parte del Ministero della Salute non include tra le malattie rare la Sensibilità Chimica Multipla.

Di recente, il sottosegretario alla Salute, Vito De Filippo è intervenuto in commissione Affari Sociali alla Camera per rispondere ad una interrogazione sulla MCS. De Filippo ha ricordato che, dal 2005, è stato istituito un Gruppo di lavoro presso il Centro nazionale per le malattie rare dell'Istituto superiore di sanità, per individuare possibili criteri diagnostici, prestazioni sanitarie rispondenti a criteri di appropriatezza ed efficacia ed eventuali tutele assistenziali in favore di pazienti con sintomi riferibili a tale condizione. Al termine dei lavori è stato prodotto un documento di sintesi («Attività del gruppo di lavoro sulla intolleranza idiopatica ambientale da agenti chimici (IIAAC), denominata anche Sensibilità Chimica Multipla, Nel 2008, poi, la Seconda sezione del consiglio superiore di sanità ha ritenuto "che la indisponibilità di evidenze nella letteratura internazionale non consentisse, al momento, di considerare la Sindrome da sensibilità chimica multipla (MCS) come entità nosologicamente individuabile e che, comunque, il Servizio sanitario nazionale (SSN), attraverso i Livelli essenziali di assistenza (LEA), fosse già in grado di fornire una adeguata assistenza a tutti coloro che mostravano intolleranza all'esposizione a sostanze chimiche"

www.regione.puglia.it

Via Gentile 52, 70126 Bari - Tel: 0805403179 -
Mail: g.gorgoni@regione.puglia.it



**REGIONE
PUGLIA**

**DIPARTIMENTO POLITICHE PER LA
PROMOZIONE**

**DELLA SALUTE, DEL BENESSERE SOCIALE E
DELLO SPORT PER TUTTI**

Nel 2010 è stato attivato un Tavolo presso la Direzione generale della programmazione sanitaria, avvalendosi anche di professionalità esperte segnalate dalle stesse Associazioni di pazienti.

Nelle riunioni del Tavolo è, tuttavia emerso, che le ipotesi su cui si stava lavorando erano ancora in fase di approfondimento e di verifica e che i risultati sperimentali raggiunti non erano purtroppo sufficienti a supportare decisioni di natura amministrativa, né ad intraprendere iniziative utili nell'immediato.

Inoltre, nella Comunità scientifica è in corso da anni un serrato dibattito che vede posizioni assai distanti, affermando alcuni l'esistenza della sindrome, altri negando tale evidenza.

Ne consegue pertanto che l'eventuale inserimento tra le malattie rare allo stato non è consentito, proprio perché, la mancanza di consolidate conoscenze epidemiologiche, cliniche e terapeutiche, rende difficile la condivisione dei criteri e dei metodi necessari per effettuare una precisa diagnosi ed una efficace gestione del paziente

Si segnala, infine, come in passato, anche a seguito di disposizioni giudiziarie, siano stati autorizzati da alcune regioni costosissimi trattamenti all'estero, rivelatisi poi di dubbia efficacia. In particolare presso l'Environmental Health Center di Dallas, del dottor William Rea, nei confronti del quale a suo tempo il Medical Board of Texas ha addirittura intrapreso una azione disciplinare per i suoi metodi considerati pseudoscientifici.

Allo stato, quindi, le iniziative più efficaci per venire incontro alle richieste dei soggetti con sintomi riferibili alla MCS consistono senz'altro nella ulteriore promozione di studi e ricerche che possano colmare le lacune nella conoscenza della condizione in argomento, definendone l'eziologia e la patogenesi, producendo stime epidemiologiche affidabili e proponendo validati schemi di trattamento.

l'estensore
Giovanni Campobasso
Elena Memeo

Il Direttore di Dipartimento
Dott. Giovanni GORGONI

www.regione.puglia.it

Via Gentile 52, 70126 Bari - Tel: 0805403179 -
Mail: g.gorgoni@regione.puglia.it

Cap. m. h.

*369
r. m. p.*

Presidente Consiglio Regionale della Puglia

Da: Sergio Miani <s.miani@regione.puglia.it>
Inviato: mercoledì 31 agosto 2016 9.44
A: Presidente Consiglio Regionale della Puglia; Segreteria Particolare Presidente; Delgiudice Anna Rita
Oggetto: Invio risposta interrogazione urgente n° 369 Consiglieri regionali Manca + 4.
Allegati: 4769.pdf

Il messaggio è pronto per essere inviato con i seguenti file o collegamenti allegati:

4769



Consiglio Regionale della Puglia
N. 20160018004
02/09/2016 10:25
490XW0
Sezione Informatica e Tecnica

ENTRATA

Segretario Generale
F. Pilla
[Signature]

- 1 SET. 2016