



OGGETTO: ASSISTENZA INTEGRATIVA A SOGGETTI AFFETTI DA PARTICOLARI CONDIZIONI MORBOSE AD ELEVATO IMPATTO SOCIO-SANITARIO: IL CASO DELLA SENSIBILITA' CHIMICA MULTIPLA.

LA GIUNTA REGIONALE

VISTO il documento istruttorio riportato in calce alla presente deliberazione predisposto dal Servizio Salute, dal quale si rileva la necessità di adottare il presente atto;

RITENUTO, per i motivi riportati nel predetto documento istruttorio e che vengono condivisi, di deliberare in merito;

VISTA la proposta del Dirigente della P.F. Obiettivi di Piano che contiene il parere favorevole di cui all'articolo 16, comma 1, lettera a) della legge regionale 15 ottobre 2001, n. 20 sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica e l'attestazione dello stesso che dalla deliberazione non deriva, né può derivare alcun impegno di spesa a carico della Regione;

VISTO l'articolo 28 dello statuto della Regione;

Con la votazione, resa in forma palese, riportata a pagina 1

DELIBERA

- di autorizzare le Zone Territoriali a rimborsare fino ad un massimo di 6.000 euro l'anno a partire dall'anno 2006 le spese sostenute da pazienti affetti da Sensibilità Chimica Multipla;
- di stabilire di riconoscere un contributo annuo massimo di 6.000 euro per far fronte ai costi non altrimenti rimborsati sostenuti da questi soggetti per le prestazioni ed i trattamenti da loro scelti come idonei nello specifico caso e per i quali la Regione non si assume alcuna responsabilità;
- di coprire con il contributo le seguenti spese adeguatamente documentate:
 - a. visite specialistiche;
 - b. farmaci di qualunque natura;
 - c. accertamenti diagnostici;

Delega



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE
ADUNANZA N.....LEGISLATURA N.....

- d. prodotti alimentari;
- e. eventuali prestazioni di ricovero in strutture non accreditate;
- f. spese di viaggio.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA
(Dott. Bruno Brandoni)

B. Brandoni

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA
(Dott. Gian Mario Spacca)

Gian Mario Spacca

DOCUMENTO ISTRUTTORIO

Il decreto legislativo 30.12.1992, n. 502, così come modificato dal decreto legislativo 517/93 e dal decreto legislativo 229/99, ha stabilito che il Servizio Sanitario Nazionale (S.S.N.) assicura, attraverso risorse pubbliche e in coerenza con i principi e gli obiettivi indicati dagli articoli 1 e 2 della legge 23 dicembre 1978 n. 833, i livelli essenziali (LEA) ed uniformi di assistenza definiti dal Piano Sanitario Nazionale nel rispetto dei principi di dignità della persona umana, del bisogno di salute, dell'equità nell'accesso all'assistenza, della qualità delle cure e della loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze dell'economicità nell'impiego delle risorse.

Il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29.11.2001, pubblicato sul supplemento ordinario alla GU n. 33 dell'8 febbraio 2002, visto l'accordo tra il Governo e le province autonome di Trento e Bolzano sancito l'8 agosto 2001 dalla Conferenza Stato-Regioni, contestualmente alla determinazione della disponibilità di risorse da destinare al finanziamento dell'assistenza sanitaria per gli anni dal 2001 al 2004, ha definito i livelli minimi assistenziali che individuano le prestazioni dovute con onere a totale carico del SSN fatta salva la partecipazione alla spesa da parte del cittadino là ove prevista.

In alcuni casi si verifica che specifiche, particolari e rare condizioni morbose determinino da parte dell'utente e/o dei suoi familiari la richiesta di rimborsi e/o contributi per accertamenti e trattamenti non inclusi nei Livelli Essenziali di Assistenza, ma ritenuti comunque clinicamente indispensabili alla gestione del caso da parte dei soggetti interessati sulla base della propria personale esperienza.

Doc. 1



Questi casi determinano una forte potenziale conflittualità con il sistema sanitario chiamato a sostenere risposte assistenziali non (almeno ancora) ritenute valide da un punto di vista scientifico.

Si ritiene opportuno dedicare specifica attenzione a singoli casi di particolari condizioni morbose con le caratteristiche sopradescritte per i quali prevedere un contributo annuo per il rimborso delle spese sostenute. E' questo il caso della Sensibilità Chimica Multipla, per la quale è stato fatto ripetutamente negli anni richiesta di un contributo per il rimborso delle spese sostenute dalla Sig.ra L.C. per conto della figlia M., nata il 5 gennaio 1979 e riconosciuta ai sensi della legge 25.02.1952 n. 210 danneggiata in conseguenza della vaccinazione antitifonica cui la stessa si è dovuta sottoporre per il rilascio del libretto sanitario di lavoro.

Per questo caso si è provveduto in passato con la DGR 85/03 (LR 34/98 piano sanitario regionale - indirizzi per la sperimentazione di presidi terapeutici non compresi nel PTN) e con l'applicazione del Decreto del Dirigente della P.F. Sistema Ospedaliero, Politica del Farmaco, Sistema territoriale ed Integrazione Socio-Sanitaria n. 299 del 13.12.2006.

Dal momento che con i citati provvedimenti si è solo parzialmente coperto il costo delle spese sostenute è stata fatta richiesta dalla sig.ra L. C. di una copertura complessiva annua pari a circa 6.000-8.000 euro.

Analoga richiesta è stata fatta da un'altra paziente della Zona territoriale n. 7 di Ancona.

Per la valutazione delle richieste è stato costituito un gruppo di lavoro formato dal referente regionale per le malattie rare (Dr.ssa Maria Rita Mazzocanti), da un allergologo (Dr.ssa Feliciana Brianzoni) e da un esperto di medicina basata sull'evidenza dell'Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti (Dott. Giovanni Pomponio), dal Dr. Giovanni Guidi responsabile del Distretto Sanitario di Fano (Zona Territoriale di appartenenza della paziente) e dal Dott. Claudio Maffei e Dr.ssa Irene Piccinini in rappresentanza del Servizio Salute. Tale gruppo ha prodotto un documento agli atti del Servizio Salute che ha definito le seguenti indicazioni:

1. la Sindrome della Sensibilità Chimica Multipla (MCS) è una condizione che non può essere diagnosticata con criteri oggettivi e condivisi;
2. la diagnosi è in qualche modo "autoreferenziale" ed è fortemente legata al vissuto del paziente e dei suoi familiari;

Parag



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE
ADUNANZA N.....LEGISLATURA N.....

3. i disagi vissuti da questi pazienti sono effettivamente notevoli perché essi, assieme ai loro fornitori, cercano, come comprensibile, una soluzione ovunque ritengano possano esserci competenze idonee a far fronte ai loro problemi;
4. non essendoci una condizione morbosa ufficialmente riconosciuta non possono esserci né centri né terapie riconoscibili come efficaci a far fronte a tale condizione;
5. alcune Regioni (Lombardia, Emilia-Romagna e Abruzzo) hanno inserito nell'elenco delle patologie rare la MCS, ma nei fatti non hanno creato percorsi assistenziali dedicati;
6. l'inserimento nell'elenco delle patologie rare comporta, per il soggetto cui sia stata accertata la patologia, l'esenzione dalla compartecipazione alla spesa per le prestazioni di assistenza sanitaria prescritte con le modalità previste dalla normativa vigente, incluse nei LEA, efficaci ed appropriate per il trattamento ed il monitoraggio della malattia dalla quale è affetto e per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti, ma tale inserimento risulterebbe irrilevante per i soggetti interessati quando gli stessi ritengono di non poter avvalersi della medicina tradizionale.

Si ritiene su questa base appropriato riconoscere un contributo annuo massimo di 6.000 euro per far fronte ai costi non altrimenti rimborsati sostenuti da questi soggetti per le prestazioni ed i trattamenti da loro scelti come idonei nello specifico caso e per i quali la Regione non si assume alcuna responsabilità.

Il contributo dovrebbe riguardare le seguenti spese adeguatamente documentate:

- a. visite specialistiche;
- b. farmaci di qualunque natura;
- c. accertamenti diagnostici;
- d. prodotti alimentari;
- e. eventuali prestazioni di ricovero in strutture non accreditate;
- f. spese di viaggio.

Per tutto quanto precede pertanto

si propone

Delors



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE
ADUNANZA N.....LEGISLATURA N.....

- di autorizzare le Zone Territoriali a rimborsare fino ad un massimo di 6.000 euro l'anno a partire dall'anno 2006 le spese sostenute da pazienti affette da Sensibilità Chimica Multipla;
- di stabilire di riconoscere un contributo annuo massimo di 6.000 euro per far fronte ai costi non altrimenti rimborsati sostenuti da questi soggetti per le prestazioni ed i trattamenti da loro scelti come idonei nello specifico caso e per i quali la Regione non si assume alcuna responsabilità;
- di coprire con il contributo le seguenti spese adeguatamente documentate:
 - a. visite specialistiche;
 - b. farmaci di qualunque natura;
 - c. accertamenti diagnostici;
 - d. prodotti alimentari;
 - e. eventuali prestazioni di ricovero in strutture non-accreditate;
 - f. spese di viaggio.

IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO
(Dr. Sandro Oddi)

Sandro Oddi

**PROPOSTA E PARERE DEL DIRIGENTE DEL SERVIZIO
SALUTE**

Il sottoscritto, considerata la motivazione espressa nell'atto, esprime parere favorevole in ordine alla regolarità tecnica e sotto il profilo della legittimità della presente deliberazione.

Si attesta inoltre che dalla presente deliberazione non deriva né può derivare un impegno di spesa a carico della Regione.

IL DIRIGENTE DEL SERVIZIO
(Dr. Carmine Ruta)

Carmine Ruta

La presente deliberazione si compone di n° 6 pagine, di cui n° 2 pagine di allegati che formano parte integrante della stessa.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA
(Dott. Bruno Brandoni)

Bruno Brandoni

Datol.