



# REGIONE DEL VENETO

giunta regionale

Data **25 SET. 2018** protocollo N° **410351**

|Class.: A.000.01.6

Prat

Fasc

|Allegati N° 1

Oggetto: Risposta all'INTERROGAZIONE A RISPOSTA SCRITTA n. 445 del 20 giugno 2017  
presentata dalla Consigliera Patrizia BARTELLE  
**"COSA HA FATTO IN CONCRETO LA REGIONE IN RELAZIONE A: SENSIBILITÀ CHIMICA  
MULTIPLA, FIBROMIALGIA ED ENCEFALOMIELITE MIALGICA?"**.

Alla Consigliera regionale  
Patrizia BARTELLE

e, p.c.

Al Signor PRESIDENTE  
del Consiglio Regionale

All'Assessore regionale  
ai Rapporti con il Consiglio regionale

Ai sensi dell'articolo 111 del Regolamento consiliare, si trasmette la risposta approvata dalla Giunta all'interrogazione indicata in oggetto, da Lei presentata in data 20 giugno 2017.

Distinti saluti.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA  
- avv. Mario Caramel -

*P.O. Rapporti con il Consiglio, nomine e atti del Presidente  
dott.ssa Orsola Russo  
Tel. 041/2793606-3637-3638-3643 – Fax 041/2793627  
e-mail: [uff.giunta.consiglio@regione.veneto.it](mailto:uff.giunta.consiglio@regione.veneto.it)*

*Segreteria della Giunta regionale  
Direzione Verifica e gestione atti del Presidente e della Giunta  
Dorsoduro, 3901 - 30123 Venezia – Tel. 041/2792800-2947– Fax 041/2792809  
[protocollo.generale@pec.regione.veneto.it](mailto:protocollo.generale@pec.regione.veneto.it)*



Proposta n. 1932 / 2018

PUNTO 39 DELL'ODG DELLA SEDUTA DEL 23/09/2019

ESTRATTO DEL VERBALE

**DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 229 / IIM del 23/09/2019**

**OGGETTO:**

Risposta all'interrogazione a risposta scritta n. 445 del 20 giugno 2017 presentata dalla Consigliera Patrizia Bartelle, avente per oggetto "Cosa ha fatto in concreto la Regione in relazione a: sensibilità chimica multipla, fibromialgia ed encefalomielite mialgica?".



*COMPONENTI DELLA GIUNTA REGIONALE*

Presidente	Luca Zaia	Presente
Vicepresidente	Gianluca Forcolin	Presente
Assessori	Gianpaolo E. Bottacin	Presente
	Federico Caner	Presente
	Cristiano Corazzari	Presente
	Elisa De Berti	Presente
	Elena Donazzan	Presente
	Manuela Lanzarin	Presente
	Roberto Marcato	Presente
	Giuseppe Pan	Presente
Segretario verbalizzante	Mario Caramel	

*RELATORE ED EVENTUALI CONCERTI*

MANUELA LANZARIN

*STRUTTURA PROPONENTE*

AREA SANITA' E SOCIALE

*APPROVAZIONE*

Sottoposto a votazione, il provvedimento è approvato con voti unanimi e palesi.





OGGETTO: Risposta all'interrogazione a risposta scritta n. 445 del 20 giugno 2017 presentata dalla Consigliera Patrizia Bartelle, avente per oggetto "Cosa ha fatto in concreto la Regione in relazione a: sensibilità chimica multipla, fibromialgia ed encefalomielite mialgica?".

Il relatore propone alla Giunta di adottare la seguente risposta:

Nella Legge Regionale del 27 aprile 2015 n. 6 "Legge di stabilità regionale per l'esercizio 2015", all'art. 27, la Regione del Veneto riconosce la fibromialgia e l'encefalomielite mialgica benigna quali patologie rare. Nella 147ª seduta del 5 marzo 2013, il Consiglio regionale del Veneto, ha votato all'unanimità l'articolo 12 della deliberazione legislativa n. 2, con la quale veniva riconosciuta la Sensibilità Chimica multipla quale patologia rara.

La Delibera della Giunta Regionale n. 1535 del 10 dicembre 2016 ha dato atto a quanto disposto dalla Legge Regionale n. 2 del 19 marzo 2013, art. 12, comma 2, lettera a) ed ha individuato l'Azienda Ospedaliera di Padova come Centro di riferimento per la diagnosi e la cura della Sensibilità Chimica Multipla (MCS). Il Direttore Generale dell'Azienda Ospedaliera di Padova, con nota prot. n. 37690 del 20 giugno 2017, ha individuato come responsabile il Dott. Mauro Cancian, comunicando altresì che l'attività specialistica è inserita all'interno della Struttura Semplice "Malattie Allergiche, Immunologiche ed Ambientali".

Si riportano di seguito le azioni allora intraprese dal Direttore Generale dell'Azienda Ospedaliera di Padova relativamente alla cura della Sensibilità Chimica Multipla (MCS):

- le figure professionali del Gruppo di Lavoro (nota prot. n. 72296 del 22.12.2016) per i percorsi aziendali per i pazienti affetti da MCS, la procedura logistico - assistenziale di pazienti con Sensibilità Chimica Multipla;
- l'aggiornamento del percorso aziendale logistico assistenziale per i pazienti con malattia MCS (prot. n. 51112 del 31.08.2017);
- i protocolli accoglienza e cura dei malati di sensibilità chimica multipla e richiesta CV/referenze specifiche del personale medico del Centro di riferimento (prot. n. 52882 del 8.09.2017).

Si deve però ora ricordare che – dopo aver acquisito il parere della Quinta Commissione consiliare - è stata approvata la deliberazione n. 614 del 14 maggio 2019 relativa alla dotazione delle strutture ospedaliere. Con tale deliberazione l'Ospedale di Cortina d'Ampezzo, nella funzione di "Medicina Generale", è stato individuato quale struttura di riferimento regionale per la sindrome chimica multipla.

Per completezza di informazione, nel Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502", pubblicato nella Gazzetta Ufficiale il 18.03.2017 entrato in vigore dal 19 marzo 2017, la sindrome della Sensibilità Chimica Multipla, la fibromialgia e l'encefalomielite mialgica non sono presenti:

- nell'elenco malattie e condizioni croniche e invalidanti (allegati 8bis - 8)
- nell'elenco malattie rare esentate dalla partecipazione al costo (allegato 7).

A ciò si aggiunga che la sindrome di Sensibilità Chimica Multipla la fibromialgia e l'encefalomielite mialgica non sono state incluse nel Decreto di aggiornamento dei LEA, approvato dal Consiglio dei Ministri, confermando nuovamente l'esclusione delle prestazioni di diagnosi e cura di tale sindrome dal Fondo Sanitario Nazionale (art. 1 Decreto Legislativo n. 502/1992), comportando altresì l'impossibilità di utilizzare la quota del Fondo Sanitario Nazionale riservata alla Regione per la copertura dei relativi oneri, in quanto destinata al pagamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).

La soluzione proposta dall'art. 27 della Legge Regionale n. 6 del 27.04.2015, che determina in euro 20.000 gli oneri derivanti dall'individuazione del Centro Regionale per la cura della fibromialgia,



dell'encefalomielite benigna e del Centro Regionale per la cura della MCS, addebitandoli per il solo esercizio anno 2015, non risulta sostenibile e non prevede la copertura delle spese per gli anni successivi.

#### LA GIUNTA REGIONALE

UDITO il relatore, il quale dà atto che la struttura competente ha attestato l'avvenuta regolare istruttoria della pratica, anche in ordine alla compatibilità con la vigente legislazione statale e regionale, e che successivamente alla definizione di detta istruttoria non sono pervenute osservazioni in grado di pregiudicare l'approvazione del presente atto;

#### DELIBERA

1. di approvare, nel testo riportato in premessa, la risposta all'atto ispettivo richiamato in oggetto;
2. di incaricare dell'esecuzione del presente atto la Segreteria della Giunta - Direzione Verifica e gestione atti del Presidente e della Giunta.

IL VERBALIZZANTE  
Segretario della Giunta Regionale  
f.to - Avv. Mario Caramel -





# CONSIGLIO REGIONALE DEL VENETO

DECIMA LEGISLATURA

---

## INTERROGAZIONE A RISPOSTA SCRITTA N. 445

---

### **COSA HA FATTO IN CONCRETO LA REGIONE IN RELAZIONE A: SENSIBILITÀ CHIMICA MULTIPLA, FIBROMIALGIA ED ENCEFALOMIELITE MIALGICA?**

presentata il 20 giugno 2017 dalla Consigliera Bartelle

Premesso che:

- la Regione Veneto con il p.to 3.5.1 dell'allegato A alla L.R. 23/2012 in materia di programmazione socio sanitaria ha stabilito che è *“obiettivo della programmazione regionale considerare la fibromialgia come una malattia ad elevato impatto sociale e sanitario per la quale è necessario un percorso di formazione, educazione e divulgazione nei confronti dei cittadini veneti e degli enti preposti”*;
- con l'art. 12 della L.R. 2/2013 in materia di disposizioni per il settore sanitario ha riconosciuto la sensibilità chimica multipla quale patologia rara stabilendo che la Giunta individui le sedi per la diagnosi e la cura di tale malattia, le risorse necessarie e i criteri per l'esenzione dal ticket in relazione a diagnosi e cura;
- con l'art. 27 della L.R. 6/2015 (Legge di stabilità per l'esercizio 2015) ha riconosciuto la fibromialgia e l'encefalomielite mialgica benigna quali patologie rare stabilendo che la Giunta individui le sedi per la diagnosi e la cura di tali malattie, le risorse necessarie e i criteri per l'esenzione dal ticket in relazione a diagnosi e cura.

La sottoscritta Consigliera

**interroga la Giunta regionale**

affinché renda conto delle attività concretamente poste in essere sulla base di quanto stabilito dalle normative su richiamate.

---