



REGIONE
LAZIO

IL PRESIDENTE

Prot. 73194



Roma, 13 FEB. 2017

Presidente del Consiglio Regionale
Daniele Leodori

Consigliere regionale
Gianluca Quadrana

Direttore del Servizio
Giuridico Istituzionale
Costantino Vespasiano

Via della Pisana 1301
00163 - ROMA

Dirigente dell'Area
Attività Istituzionali
Giulio Mario Donato

SEDE

OGGETTO : Interrogazione consiliare a risposta scritta n.1401 del 14 settembre 2016 - Cons.re Quadrana

Con riferimento all'interrogazione in oggetto, si trasmette la risposta fornita dalla competente Direzione regionale con nota Prot. 575070 del 17 novembre 2016 e relativo allegato.

Cordialmente

Nicola Zingaretti



DIREZIONE REGIONALE SALUTE E POLITICHE SOCIALI
 AREA PROGRAMMAZIONE DELLA RETE OSPEDALIERA E RISK MANAGEMENT

GR 11 49

Al Dirigente Area Attività Istituzionali
 Avvocato Giulio Mario Donato

All'Ufficio di Gabinetto

E p.c. Al Responsabile Cabina di Regia SSR
 Dott. Alessio D'Amato

LORO SEDI

OGGETTO: Interrogazione a risposta scritta n.1401 del 14.09.2016 presentata dal Consigliere Quadrana concernente: "Trattamento della sensibilità chimica multipla (MCS) presso il Policlinico Umberto I"

Si fa seguito alla nota prot. n.503135 del 07.10.2016 con la quale è stata trasmessa l'Interrogazione a risposta scritta n.1401 del 14.09.2016 presentata dal Consigliere Quadrana concernente: "Trattamento della sensibilità chimica multipla (MCS) presso il Policlinico Umberto I".

Nel merito, si rappresenta quanto segue.

Il Dirigente dell'Area Programmazione della Rete Ospedaliera e Risk Management ha richiesto con nota prot. n.515207 del 14.10.2016 al Direttore sanitario f.f., dr. Pasquale Marini, dell'Azienda Universitaria Policlinico Umberto I di fornire una relazione sui fatti denunciati dalla interrogazione in oggetto.

Con nota prot. n.52853 del 25.10.2016 il Direttore sanitario f.f. del Policlinico Umberto I, che si allega, ha trasmesso la relazione richiesta.

Con la nota sopra richiamata, oltre a rispondere punto su punto ai rilievi formulati nell'Interrogazione, il Policlinico rassicura che è stato strutturato un percorso diagnostico-assistenziale ambulatoriale per i pazienti affetti da MCS.

Cordiali saluti.

IL DIRIGENTE DELL'AREA
 (Domenico Di Lallo)

IL DIRETTORE
 (Dr. Vincenzo Panella)

SB/

VIA R. R. GARIBALDI, 7
 00145 ROMA

TEL. + 39 06 51681
 FAX + 39 06 51684665

WWW.REGIONELAZIO.IT
 areareteospedaliera@regione.lazio.it
 areareteospedalieraericerca@regione.lazio.legalmail.it

CRL.REGISTRO UFFICIALE.0003590.I.15-02-2017.H.14:50



UMBERTO I
POLICLINICO DI ROMA

Azienda Policlinico Umberto I – Roma
Protocollo Generale

Partenza

PROT. n. **0052853** del **25/10/2016**

Al Dirigente dell'Area
Dott. Domenico Di Lallo
Direzione Regionale Salute e Politiche
Sociali Area Programmazione della Rete
Ospedaliera e Risk Management

e.p.c.

Al Dirigente Cabina di Regia SSR
Dott. Alessio D'Amato

OGGETTO: risposta nota Prot. 4888866 del 30/09/2016 inviata a questo istituto via e-mail in data 14/10/2015 avente per oggetto "Interrogazione a risposta scritta n 1401 del 14/9/2016.

PREMESSO

1. Che, presso il Policlinico Umberto I è ubicato l'unico Centro di Riferimento in Italia per la Sensibilità Chimica Multipla (MCS) come da L.R. n 4 del 2006, DGR n 175 del 2010 e Determinazione Dirigenziale n. G14554 del 24/11/2005 a differenza di quanto avviene nelle altre Regioni d'Italia dove tale patologia non è riconosciuta;
2. Che, la Regione Lazio è stata considerata inadempiente nel documento: VERIFICA ADEMPIMENTI LEA ANNO 2012 – MINISTERO DELLA SALUTE – DIPARTIMENTO DELLA PROGRAMMAZIONE E DELL'ORIENTAMENTO DEL SSN DIREZIONE GENERALE DELLA PROGRAMMAZIONE SANITARIA "... in quanto garantisce l'esenzione per i malati di Sensibilità Chimica Multipla - MCS (con codice RQ099R – DGR n 175 del 2010";
3. Che, nel 2008 la seconda sezione del Consiglio Superiore di Sanità ha ritenuto che "...la indisponibilità di evidenze nella letteratura internazionale non consente, al momento, di considerare la Sindrome della Sensibilità Chimica Multipla (MCS) come entità nosologicamente individuabile";
4. Che, le considerazioni dell'On. De Filippo sottosegretario alla salute espresse in una interpellanza parlamentare di maggio 2015, confermano la non identificazione dell'MCS quale entità nosologica.
...” Ne consegue pertanto che l'eventuale inserimento tra le malattie oggetto di particolari tutele (quale l'MCS) 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, identificando correttamente i destinatari dei benefici ed evitando pericolose generalizzazioni che rischierebbero di provocare solo un aumento della spesa sanitaria”.





5. Che, la Regione Lazio malgrado continui a riconoscere la Sensibilità Chimica Multipla quale entità "nosologicamente individuabile" (determina dirigenziale n G 14554 del 24/11/2015) assegnandogli un codice di esenzione RQ099R non ha mai stanziato un finanziamento dedicato a tale patologia al fine di poter predisporre nell'ambito del Policlinico Umberto I locali e apparecchiature dedicate.
- Difatti i finanziamenti che annualmente vengono assegnati (DCA e fondi a maggior costo) sono dedicati a tutte le malattie rare seguite al Policlinico Umberto.

SI PRECISA QUANTO SEGUE

Rispondendo punto su punto nell'ordine formulato nell'interrogazione in questione:

- Malgrado l'assenza di finanziamenti dedicati, ad oggi, sono stati strutturati presso lo Sportello Malattie Rare - ambulatorio di prima valutazione percorsi specifici sia per la prima visita del paziente che cardiologici e psicologici con Responsabili specifici di elevato expertise nell'ambito delle malattie rare. Riguardo il percorso odontoiatrico, è stato strutturato presso la Clinica Odontoiatrica del Dipartimento Testa Collo.
- Le aree identificate per le attività ambulatoriali essendo ubicate all'interno dello stesso sportello malattie rare rispettano i "requisiti di idoneità". D'altro canto si precisa che i locali identificati nello sportello malattie rare sono stati strutturati in accordo con le associazioni dei pazienti affetti da MCS.
- Riguardo l'assenza di locali predisposti per il ricovero dei pazienti sia in regime di Day Hospital che ordinario, l'esiguità dei finanziamenti e l'assenza di un finanziamento dedicato non hanno permesso ad oggi di investire nella strutturazione di tali locali dedicati. Diversamente sarebbe stato necessario penalizzare tutti gli altri percorsi diagnostico terapeutico assistenziali per le malattie rare che a differenza della Sensibilità Chimica Multipla sono riconosciute dal D. M.
- Riguardo il concetto di "allerta" deve essere interpretato quale acquisizione di expertise da parte dei medici strutturati al Pronto Soccorso in grado di permettere agli stessi di identificare il paziente che necessita di assistenza e allertare il Responsabile del Centro di Riferimento.
- Per quanto riguarda il Personale dedicato, considerando che il personale medico consulente del Centro è inserito nella rete Aziendale malattie rare, è





stato nominato dalla Direzione Sanitaria e trattasi di medici con expertise per le malattie rare e pertanto il percorso diagnostico terapeutico per i pazienti MCS segue le indicazioni contenute nelle linee guida Regionali.

- Per ciò che concerne la dotazione di Kit di emergenza in PS si fa presente che il DEA del Policlinico Umberto I è di 3° livello e pertanto addestrato a far fronte a qualunque urgenza-emergenza.
- Per ciò che riguarda la stessa dotazione delle ambulanze Ares 118 non è di pertinenza dello scrivente ma della stessa Regione Lazio.
- Riguardo le direttive per l'accesso dei pazienti, attualmente, vengono rispettate nei locali dello sportello Malattie Rare dove gli stessi effettuano la maggior parte del loro percorso diagnostico- assistenziale.
Vista la dispendiosità di tali indicazioni la messa a norma richiederebbe notevoli risorse che attualmente l'Azienda non dispone.
- In considerazione della assenza di consolidate conoscenze epidemiologiche cliniche e terapeutiche che possano far individuare la sensibilità Chimica Multipla "come un entità nosologica ben individuabile", non è stato pubblicato alcun PDTA; d'altronde la Regione Lazio non ha ad oggi mai richiesto la stesura di un PDTA per la Sensibilità Chimica Multipla, mentre con e-mail del 16/06/16 e 21/02/16 richiedeva l'aggiornamento e la stesura di nuovi PDTA per diverse malattie riconosciute dal D.M.

- In conclusione, anche non riconoscendo la Sensibilità Chimica Multipla una malattia rara, in accordo con quanto affermato dall'Istituto Superiore di Sanità e ribadito dall'On. De Filippo, il Policlinico Umberto I, malgrado la carenza di fondi dedicati, ha strutturato per tali pazienti un percorso diagnostico-assistenziale ambulatoriale. Se la Regione ritiene necessario proseguire l'assistenza di questi pazienti in ottemperanza a quanto previsto nelle linee guida Regionali per la Sensibilità Chimica Multipla, riconoscendo tale patologia come "malattia rara", dovrà necessariamente farsi carico di un finanziamento specifico verso il Policlinico Umberto I così da permettere la creazione di spazi e l'acquisizione di strumenti dedicati.

D'altro canto garantire percorsi adeguati per le varie patologie è possibile solo mediante finanziamenti altrettanto adeguati di alcuni milioni di euro. Solo così si potrà dare risposte alle esigenze dei pazienti con Sensibilità Chimica Multipla.

Cordiali Saluti

Il Responsabile Aziendale
Malattie Rare
Dott. Massimo Celli

Il Direttore Sanitario f.f.
Dott. Pasquale Marini



UMBERTO I
POLICLINICO DI ROMA

DIREZIONE SANITARIA



SAPIENZA
UNIVERSITÀ DI ROMA