

LA GIUNTA DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Prot. N. (OSP/05/39411)

---

LA GIUNTA DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Richiamate:

\_la propria delibera n. 160 del 2.2.2004 di istituzione della rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare, ai sensi del DM n. 279 del 18.5.2001, nella quale si prevede la costituzione di un Gruppo tecnico regionale per le malattie rare;

\_la determinazione del Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali n. 8620 del 28.6.2004 di istituzione del Gruppo tecnico per le malattie rare;

Visto che nella propria delibera n. 25 del 17.1.2005 è stata inserita la Sensibilità Chimica Multipla (MCS o Intolleranza Ambientale Idiopatica) fra le malattie rare;  
Considerato:

\_che dalla data dell'approvazione della delibera 25/05 ad oggi sono state attentamente valutate nuove informazioni desunte dalla letteratura scientifica internazionale relative a tale condizione, e si è evidenziato che non esistono nella comunità scientifica mondiale evidenze condivise, che la revisione della materia pubblicata nel 2005 non fornisce informazioni scientificamente definite, che l'entità nosologica della sindrome rimane da definire in particolare per la mancanza di criteri diagnostici riproducibili ed obiettivabili;

\_che, al fine di acquisire valutazioni qualificate riguardo all'assistenza al paziente portatore dei vari sintomi, riconducibili alla Sensibilità Chimica Multipla, si ritiene indispensabile prevedere un percorso clinico che consista in una serie di valutazioni sequenziali da un primo livello a un livello più complesso;

Ritenuto pertanto necessario che il Centro autorizzato, individuato con la Delibera 25/05 sopra citata, proceda a elaborare i criteri di un programma di valutazione clinica e ad effettuare uno studio osservazionale - che coinvolgerà tutti i soggetti interessati che desiderino prenderne parte - gli esiti del quale potranno anche essere utilizzati per identificare un corretto percorso diagnostico;



---

**SE USI QUESTO DOCUMENTO CITA LA FONTE COME SEGUE:**

Source/Fonte: (see original source/fonte originale) / Document collected by

**CNR-MCS Campagna Nazionale Riconoscimento**

**Sensibilità Chimica Multipla [www.riconoscimentomcs.135.it](http://www.riconoscimentomcs.135.it)**



---

Reproduced Document may be Subject to Copyright - Copying for Private Use Only - Jan 2008

Considerato che nelle sedute del 17.10.2005 e del 16.11.2005 i cui verbali sono conservati agli atti del Servizio Presidi Ospedalieri - i componenti del Gruppo tecnico, istituito con determinazione n. 8620/04 sopra citata, hanno concordato, sulla base di studi clinici e delle attuali evidenze scientifiche e cliniche, che:

\_la somministrazione di Betaina, Acido folico e Vitamina B6 risulta efficace nel trattamento dell Omocistinuria (codice di patologia del DM 279/01 RCG040);

\_la somministrazione di Tiopronina e di complesso esapotassico esasodico pentacitrato risulta efficace nel trattamento della Cistinuria (codice di patologia del DM 279/01 RCG040);

\_la somministrazione di Zinco Solfato risulta efficace nel trattamento della Deficienza congenita di zinco (codice di patologia del DM 279/01 RC0070);

Ritenuto pertanto di estendere l erogazione dei suddetti farmaci in esenzione dalla partecipazione al costo per i pazienti affetti dalle suddette patologie;

Vista la richiesta di alcune Aziende sanitarie della regione di non essere più Centro autorizzato per alcune specifiche malattie rare così come riportato nell Allegato A, da considerarsi parte integrante e sostanziale del presente atto; Considerato che tali Aziende debbano essere eliminate dall elenco dei Centri per la prevenzione, sorveglianza, diagnosi e terapia delle malattie rare, di cui alla Delibera di Giunta Regionale 160/04 sopra citata;

Viste:

\_la propria delibera n. 1267 del 22 luglio 2002 di approvazione delle linee-guida specifiche per l organizzazione di alcune delle attività di rilievo regionale Hub and Spoke, tra le quali quelle inerenti le malattie emorragiche congenite;

\_la propria delibera n. 1708 del 2.11.2005 di organizzazione della rete regionale Hub & Spoke per la talassemia; Ritenuto che le Aziende identificate nelle delibere sopra citate come nodi delle reti Hub & Spoke per le malattie emorragiche congenite e per le anemie ereditarie debbano essere inserite nell elenco dei Centri per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare;



**SE USI QUESTO DOCUMENTO CITA LA FONTE COME SEGUE:**

Source/Fonte: (see original source/fonte originale) / Document collected by

**CNR-MCS Campagna Nazionale Riconoscimento**

**Sensibilità Chimica Multipla [www.riconoscimentomcs.135.it](http://www.riconoscimentomcs.135.it)**



Rilevata l'opportunità di snellire le procedure di aggiornamento dell'elenco delle patologie trattate dai Presidi della Rete Regionale predisponendo le future modifiche tramite determina del Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali;

Dato atto del parere di regolarità amministrativa espresso dal Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali, Dr. Leonida

Grisendi, ai sensi dell'art. 37, quarto comma, della L.R. n. 43/2001 e della deliberazione della Giunta Regionale n. 447/2003;

Acquisito il parere favorevole della Commissione Assembleare Politiche per la Salute e Politiche Sociali nella seduta del giorno 14.12.2005;

Su proposta dell'Assessore alle Politiche per la Salute;

A voti unanimi e palesi

D E L I B E R A

1. di stabilire che il Centro autorizzato per il trattamento della Sensibilità Chimica Multipla, individuato con Delibera di Giunta Regionale n. 25/05 nell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna, proceda a elaborare i criteri di un programma di valutazione clinica e ad effettuare uno studio osservazionale, gli esiti del quale potranno anche essere utilizzati per identificare un corretto percorso diagnostico;

2. di garantire l'erogazione in esenzione dalla partecipazione al costo dei seguenti farmaci per tutti i pazienti portatori delle patologie sotto indicate:

\_Betaina, Acido folico e Vitamina B6 per Omocistinuria (codice di patologia del DM n. 279/01 RCG040);

\_Tiopronina e complesso esapotassico esasodico pentacitrato per Cistinuria (codice di patologia del DM n. 279/01 RCG040);

\_Zinco Solfato per Deficienza congenita di zinco (codice di patologia del DM n. 279/01 RC0070);

1. di accogliere le richieste di alcune Aziende di non essere più Centro autorizzato per alcune specifiche malattie rare così come riportato nell'Allegato A, parte integrante e sostanziale del presente atto;



**SE USI QUESTO DOCUMENTO CITA LA FONTE COME SEGUE:**

Source/Fonte: (see original source/fonte originale) / Document collected by

**CNR-MCS Campagna Nazionale Riconoscimento**

**Sensibilità Chimica Multipla [www.riconoscimentomcs.135.it](http://www.riconoscimentomcs.135.it)**



Reproduced Document may be Subject to Copyright - Copying for Private Use Only - Jan 2008

2. di inserire fra i Centri Autorizzati le Aziende già incluse nelle reti Hub & Spoke delle malattie emorragiche congenite e delle anemie ereditarie;

3. di dare atto che in relazione alle modifiche di cui ai precedenti punti 3 e 4 - l'attuale elenco dei Centri per la prevenzione, sorveglianza, diagnosi e terapia delle malattie rare, di cui alla Delibera di Giunta Regionale 160/04, è quello rappresentato quale Allegato B, parte integrante e sostanziale del presente atto;

4. di provvedere alle future modifiche dei Centri Autorizzati dell'elenco sopra citato tramite Determina del Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali;

5. di pubblicare il presente atto sul Bollettino Ufficiale della Regione.

- - -

**Fonti:**

- Istituto Superiore di Sanità – Ministero della Salute  
[http://www.cnmr.iss.it/accr/DOCU\\_new/08.PDF](http://www.cnmr.iss.it/accr/DOCU_new/08.PDF) pp.1-4

- GIUNTA DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA file://C:\Documents%20and%20Settings\malattie\_rare\Desktop\allegati\LA%20GIUN... 10/03/2006



**SE USI QUESTO DOCUMENTO CITA LA FONTE COME SEGUE:**

Source/Fonte: (see original source/fonte originale) / Document collected by

**CNR-MCS Campagna Nazionale Riconoscimento**

**Sensibilità Chimica Multipla [www.riconoscimentomcs.135.it](http://www.riconoscimentomcs.135.it)**

