

DECRETO DEL PRESIDENTE DELLA GIUNTA REGIONALE DEL VENETO n. 170 del 24 agosto 2011

Istituzione della "Commissione Scientifica regionale per lo studio della Sindrome da Sensibilità Chimica Multipla" SSCM (Multiple Chemical Sensitivity) per lo sviluppo dei protocolli diagnostici e Terapeutici.

[Sanità e igiene pubblica]

Il Presidente

Premesso

- che le patologie allergiche rappresentano, nelle società moderne, un'importante causa di morbilità, interessando settori sempre più ampi della popolazione, anche veneta, in ogni fascia di età;
- che le ricadute sociali delle patologie di cui sopra risultano significative, imponendo al soggetto affetto importanti limitazioni, anche in ordine alla riduzione delle capacità produttive, con un aggravio di costi connessi alla necessità di procedere ad accertamenti diagnostici e per l'accesso agli interventi terapeutici;
- che l'impatto di queste patologie risulta particolarmente gravoso anche considerando che, per un apprezzabile numero di esse, non esiste una cura definitiva;
- che un gran numero di queste sono da considerarsi malattie croniche, continuamente esposte a rischi di riacutizzazioni;
- che sono ancora molti i quadri clinici potenzialmente inscrivibili nel novero delle patologie allergiche invalidanti;
- che, tra queste, vi è potenzialmente ricompresa anche la cosiddetta Sindrome da Sensibilità Chimica Multipla, identificata anche con l'acronimo sSCM, entità le cui caratteristiche cliniche non sono ancora ben descritte e che si ipotizza possa rappresentare una malattia acquisita caratterizzata dal ripetersi di sintomi riferibili a organi e funzioni diverse che si manifestano come risposta ad una documentata esposizione a molti composti chimici, tra loro non correlati, a dosi inferiori a quelle ritenute pericolose per la popolazione generale;
- che pur a distanza di quasi un secolo da quando, per la prima volta, si è ipotizzata la sua esistenza, a tutt'oggi, per la mancanza di un test diagnostico inequivocabile, di una chiara correlazione tra esposizione e sintomatologia clinica e soprattutto, per le scarse conoscenze sugli eventuali meccanismi patogenetici, la precitata sindrome non trova all'interno della comunità scientifica una condivisa definizione come entità nosologica a sé stante, dotata di un profilo clinico - diagnostico e terapeutico proprio come, del resto, la copiosa letteratura scientifica di settore testimonia;
- che, anche di recente, nei confronti della comunità medica veneta si è riproposto, in particolare verso un soggetto minore, l'urgente problema del pieno riconoscimento della sSCM e del corretto approccio diagnostico e clinico teso ad evitare l'invalidità del paziente, l'isolamento fisico con la privazione di qualsiasi forma di vita sociale;
- che la gravità del rischio connesso alla patologia in parola impone l'adozione del presente atto in via di urgenza;

Considerato

- che la Regione del Veneto, per l'individuazione dell'origine e la cura della patologia in parola intende contribuire in modo proattivo - anche al fine di acquisire elementi di giudizio utili per la programmazione regionale - per sviluppare, attraverso le proprie strutture di ricerca, diagnosi e terapia afferenti il S.S.R., a beneficio dei cittadini veneti e di quanti in necessità, specifici percorsi diagnostici e assistenziali;
- che appare opportuno che anche il Governo regionale disponga in tempi rapidi di elementi di maggiore conoscenza per operare una ragionata riflessione circa l'incidenza della precitata sindrome sulle risorse destinate al SSR o in relazione a quelle da rendere disponibili, per la soddisfazione dei bisogni di salute, anche con una eventuale rimodulazione organizzativa, fermo il riconoscimento dell'alta qualità del servizio erogato dalle strutture aziendali e cliniche regionali;
- che, per i motivi di cui sopra, si ritiene opportuno procedere all'istituzione di una "Commissione scientifica regionale per lo studio della Sindrome da Sensibilità Chimica Multipla", gruppo di studio che - composto da esponenti del mondo accademico regionale, esperti nelle diverse discipline - operi una esaustiva analisi delle cause e dei fattori connessi alla patologia sSCM per lo sviluppo e la formalizzazione di protocolli clinici di diagnosi e cura della sindrome de qua;
- che, il conferendo mandato da attribuire alla Commissione in parola si ritiene debba ricomprendere anche la facoltà di procedere - per il tramite della Segreteria regionale per la Sanità - a convocazioni e al confronto con esperti nazionali ed internazionali, universitari, clinici e laboratoristici e più in generale, di porre in essere ogni attività ritenuta di utilità per il celere conseguimento delle finalità generali di cui al presente decreto oltre che per l'immediata applicazione dell'emanande linee guida ai pazienti già in cura presso le strutture nosocomiali venete;
- che appare opportuno affidare il coordinamento dei lavori della Commissione al Responsabile Regionale del Servizio Assistenza Ambulatoriale presso la Direzione attuazione programmazione sanitaria della Segreteria Regionale per la Sanità, delegando il medesimo all'adozione degli atti amministrativi - anche in relazione ad eventuali impegni di spesa - che si rendessero necessari a supportare le attività della Commissione;

Richiamata la Lr n. 12 del 1 settembre 1972, art. 6, come modificata dalla Lr n. 27 del 10 dicembre 1973, art 6 lett. d)

Decreta

1. di istituire, per finalità generali di cui al presente decreto e per l'immediata applicazione dell'emanande linee guida ai pazienti già in cura presso le strutture nosocomiali venete, la "Commissione scientifica regionale per lo studio della Sindrome da Sensibilità Chimica Multipla (sSCM)", patologia che si ipotizza possa rappresentare una malattia acquisita caratterizzata dal ripetersi di sintomi riferibili a organi e funzioni diverse che si manifestano come risposta ad una documentata esposizione a molti composti chimici, tra loro non correlati, a dosi inferiori a quelle ritenute pericolose per la popolazione generale;

2. di determinare che la Commissione scientifica di cui al punto che precede, sia composta da qualificati esperti del mondo accademico regionale nelle diverse discipline, conferendo mandato alla stessa di procedere all'analisi delle cause e dei fattori connessi alla sindrome, per lo sviluppo e la formalizzazione di protocolli clinici per la diagnosi e cura, con facoltà di procedere - per il tramite della Segreteria regionale per la Sanità - a convocazioni di esperti nazionali ed internazionali, universitari, clinici e laboratoristici e più in generale, di porre in essere ogni attività ritenuta di utilità per il celere conseguimento delle finalità di cui alla premessa;

3. di nominare, quali componenti della Commissione scientifica, i seguenti professionisti:

. prof. Giorgio Perilongo, Professore ordinario di Pediatria presso il Dipartimento di Pediatria dell'Università degli Studi di Padova;

. prof. Carlo Agostini, Direttore della Scuola di specializzazione in allergologia ed Immunologia clinica dell'Università degli Studi di Padova;

. prof. Eugenio Baraldi, Professore ordinario di Pediatria dell'Università degli Studi di Padova;

. prof. Angelo Barbato, professore associato di Pediatria presso dell'Università degli Studi di Padova;

. prof. Attilio Boner, Professore ordinario presso il Dipartimento di Scienze della vita e della riproduzione - sezione di Pediatria, Università degli Studi di Verona;

. prof. Maurizio Clementi, Professore straordinario di Genetica Medica presso il Dipartimento di Pediatria dell'Università degli Studi di Padova;

. prof.ssa Paola Facchin, Responsabile del Coordinamento regionale per le malattie rare;

. prof. Marcello Lotti, Professore ordinario presso il Dipartimento di medicina ambientale e sanità pubblica dell'Università degli Studi di Padova;

4. di affidare il coordinamento dei lavori della Commissione al dr. Simone Tasso, Responsabile Regionale del Servizio Assistenza Ambulatoriale presso la Direzione attuazione programmazione sanitaria della Segreteria Regionale per la Sanità, conferendo delega allo stesso per l'adozione degli atti amministrativi - anche in relazione ad eventuali impegni di spesa - che si rendessero necessari a supportare le attività della Commissione;

5. che il presente atto sarà sottoposto a ratifica da parte della Giunta regionale nella prima seduta utile, ai sensi della Lr 27/1973;

6. di incaricare la Segreteria Regionale per la Sanità dell'esecuzione del presente atto.

Luca Zaia