

CAMERA DEI DEPUTATI N. 1621

PROPOSTA DI LEGGE

d'iniziativa del deputato CALABRIA

Disposizioni in favore dei soggetti affetti
da sensibilità chimica multipla (MCS)

Presentata il 5 agosto 2008

ONOREVOLI COLLEGHI! — La sensibilità chimica multipla (MCS) è una sindrome infiammatoria cronica molto spesso scambiata con la comune allergia poiché i sintomi scompaiono con l'allontanamento dalla causa scatenante, ma le sue dinamiche e il suo decorso sono completamente diversi, ovvero si perde per sempre la capacità di tollerare gli agenti chimici (questo dallo stadio 1). Essa è una sindrome multisistemica di intolleranza ambientale totale alle sostanze chimiche, che può colpire vari apparati e organi del corpo umano. Le sostanze chimiche danneggiano il fegato e il sistema immunitario sopprimendo la mediazione cellulare che controlla il modo in cui il corpo si protegge dagli agenti estranei; i sintomi si verificano in risposta all'esposizione a molti composti chimicamente indipendenti e presenti nell'ambiente in dosi anche di molto inferiori da quelle tollerate dalla popolazione in generale.

Il corpo non tollera più qualsiasi piccola traccia di sostanze di sintesi nell'am-

biente, come insetticidi, pesticidi, disinfettanti, detersivi, profumi, deodoranti personali o per la casa, vernici, solventi, colle e prodotti catramosi, preservanti del legno (ad esempio, antitarli), materiali dell'edilizia, carta stampata, inchiostri, scarichi delle auto, fumi di stufe, camini, *barbecue*, prodotti plastici, farmaci, anestetici, formaldeide nel mobilio, tessuti e stoffe soprattutto nuovi, e tutto ciò che è di derivazione petrolchimica.

La MCS colpisce nel mondo tra l'1,5 e il 3 per cento della popolazione (studio Heuser 1998 Stati Uniti d'America) ed è causa di moltissime patologie disabilitanti che interessano vari sistemi fisiologici: sistema renale; gli apparati respiratorio, cardiocircolatorio, digerente e tegumentario; sistema neurologico; sistema muscolo-scheletrico ed endocrino-immunitario.

Nell'arco di pochi anni dalla manifestazione di MCS (stadio 1) i sintomi si cronicizzano e, senza un adeguato sostegno, la sindrome può avere conseguenze molto gravi sino a provocare emorragie,

collassi, *ictus* o infarti. Inoltre, l'infiammazione cronica, tipica dello stato di MCS, porta a sviluppare con alta incidenza forme tumorali e leucemiche. Questo evento clinico è frequente, ad esempio, nella sindrome del Golfo, ovvero dei Balcani (solo uno dei modelli di MCS).

Si tratta di una sindrome che può colpire a qualsiasi età ma soprattutto colpisce alcuni lavoratori particolarmente esposti a sostanze tossiche, in un rapporto uomini/donne di 1 a 3.

La MCS è irreversibile, progressiva e non esiste, al momento, una cura per il ritorno allo stato originario di tolleranza (stadio 0).

Peggiorando nel tempo, in proporzione all'entità delle esposizioni chimiche e alla loro frequenza, si diventa inoltre « allergici » a molte sostanze naturali (ad esempio, legni resinosi e fiori) e intolleranti alla quasi totalità degli alimenti.

Uno studio realizzato negli Stati Uniti d'America nel 1992 ha tracciato il seguente quadro evolutivo della sindrome:

stadio 0 – tolleranza: rappresentata dall'abilità di un individuo a sopportare l'ambiente chimico circostante;

stadio 1 – sensibilizzazione: denominata anche fase irritante, si verifica quando una persona è sottoposta ad una esposizione chimica acuta ad alte dosi o ad una esposizione cronica insidiosa. I sintomi dei pazienti in seguito all'esposizione chimica non sono rilevabili clinicamente in generale. I disturbi possono includere dolore alle articolazioni e ai muscoli, cefalea, affaticamento (stanchezza cronica), rossore, prurito, nausea, tachicardia, asma, insufficiente circolazione periferica e altro;

stadio 2 – infiammazione: l'esposizione chimica determina una infiammazione cronica dei tessuti, come ad esempio artrite, vasculiti, dermatiti, asma non allergico, coliti, miositi, riniti e circolazione periferica molto problematica. Sono presenti sia sintomi che segni obiettivi rilevabili clinicamente. La progressione avviene in seguito a nuove esposizioni in

corso, ma se non si è ancora verificato il danno ai tessuti, il processo può essere invertito con l'allontanamento dell'agente chimico e con specifiche cure di disintossicazione;

stadio 3 – deterioramento: l'infiammazione cronica causata dall'esposizione chimica produce danni del tessuto, come lesioni al sistema nervoso centrale, al rene, al fegato, al polmone, al sistema immunitario ed altro. Questo livello è irreversibile: « Una volta che i tessuti sono danneggiati e la funzione dell'organo compromessa rimangono poche le speranze nella pratica medica corrente di invertire il processo ». Patologie comuni in questo stadio sono, ad esempio, *lupus*, ischemie, cancro, autoimmunità, forme degenerative reumatiche, sclerosi multipla, porfiria.

È importante osservare che le persone possono attraversare questi stadi evidenti senza mai aver manifestato MCS o senza aver stabilito un collegamento mentale con questa esposizione chimica cronica nel loro ambiente.

La MCS è una delle malattie più gravi conosciute al mondo poiché implica un'invalidità totale che porta all'isolamento fisico e che impedisce qualsiasi forma di vita sociale.

La MCS è stata studiata negli Stati Uniti d'America dall'inizio degli anni '50. Ammontano a 365 gli studi internazionali (7 italiani) sulla MCS nei quali essa è definita quale sindrome fisica-organica. Moltissimi altri studi sono all'interno di ricerche multi-disciplinari. Nel 1999 un consenso internazionale basato su uno studio multi-disciplinare e sottoscritto da numerosi clinici e ricercatori di varie specializzazioni e con vasta esperienza nel campo ne ha definito i criteri diagnostici adottati persino da quasi tutti i centri diagnosi italiani.

Gli studi e le ricerche statunitensi sulla MCS si sono intensificati a partire dagli anni '90, in concomitanza con la diffusione della malattia tra le truppe statunitensi impegnate nella guerra in Iraq: è noto, infatti, che il 30 per cento dei soldati

americani impegnati nella prima guerra del Golfo Persico è tornato con la MCS (definita anche « sindrome del Golfo »).

Con l'emergenza sanitaria emersa con i veterani del Golfo, le istituzioni americane hanno preso seri provvedimenti in favore di questi malati con diversi articoli all'interno delle leggi sulla disabilità (*American Disability Act*) e con leggi specifiche a livello locale. La MCS è riconosciuta dall'Agenzia americana per la protezione ambientale (EPA — *Environmental Protection Agency*), dalle leggi per la disabilità (ADA — *American Disability Act*) e dal Dipartimento dello sviluppo urbano e dell'abitazione. Oltre un centinaio di agenzie ed enti governativi federali statunitensi riconoscono l'MCS. L'attenzione verso la malattia è in continuo aumento a dimostrazione che la MCS è una malattia in costante diffusione.

In un recente studio l'Accademia nazionale delle scienze americana ha stimato in 37 milioni di statunitensi i malati di sindrome della MCS.

Oltre che in Canada ove è riconosciuta, in Germania la MCS è stata inclusa nella classificazione internazionale delle malattie dell'Organizzazione mondiale della sanità, ICI-10, sotto il codice T 78.4, « allergia non specificata ».

Nel nostro Paese la sindrome della MCS vive tuttora una situazione di incertezza sia dal punto di vista medico che dal punto di vista normativo.

Il fatto che la MCS non sia riconosciuta in Italia come malattia, ovvero identificata da codice sanitario *Diagnosis Related Group* (DRG), rende la situazione dei malati di MCS veramente insostenibile e drammatica. Essi non possono rivolgersi ad alcuna struttura medica in caso di necessità, nemmeno al pronto soccorso, dove la mancanza di ambienti adeguati e di competenze specifiche del personale medico comportano un rischio gravissimo per il paziente. I malati più gravi (stadio 3) spesso faticano a ottenere una completa invalidità nonostante le gravissime patologie di cui soffrono, oltre a non avere alcuna possibilità di poter usufruire delle

cure necessarie secondo i protocolli internazionali.

Chi non è gravissimo (stadio 1 e inizio dello stadio 2) potrebbe trovare collocazione lavorativa con tutele speciali come il telelavoro o in un ambiente chimicamente bonificato, invece con il tempo perde la propria occupazione a causa del peggioramento sistematico, poiché manca la definizione di invalidità specifica della malattia. Questa condizione condanna le persone all'indigenza e al repentino aggravamento della malattia vista l'impossibilità di acquistare integratori e medicinali esenti da additivi chimici, speciali ausili terapeutici, arredi esenti da formaldeide, indumenti di filiere produttive naturali ed altro. Ad oggi, il totale cambiamento necessario alla sopravvivenza del malato di MCS grava esclusivamente dal punto di vista economico sul malato stesso e sulla sua famiglia, quando si ha la fortuna di questo riferimento.

La MCS comporta una situazione di completa privazione della libertà e dell'autonomia personali che in molti casi costringe il malato a un forte isolamento socio-relazionale e ad un'accentuata mancanza di rapporti con l'esterno, con gli amici e con i propri cari. Uffici pubblici, ospedali, studi medici e supermercati diventano barriere chimiche insormontabili per le profumazioni ambientali chimiche e per i prodotti chimici in genere.

Come ricordato in precedenza, non esistono cure di ritorno allo stadio di tolleranza degli agenti chimici, tuttavia protocolli sanitari internazionali americani e tedeschi prevedono assunzione di integratori e di farmaci privi di additivi chimici, speciali cure di disintossicazione dall'accumulo di sostanze chimiche dal corpo in unità ospedaliere *ad hoc*, terapie quotidiane che aiutano l'espulsione di sostanze per le quali non si hanno più difese. Indispensabili ausili terapeutici sono acquistabili solo all'estero, come, ad esempio maschere per l'ossigeno in ceramica, purificatori dell'aria per l'auto e per la casa senza plastiche. Tutto ciò favorisce la stabilizzazione della sindrome della MCS e un parziale recupero, sempre che

il malato muti spesso il suo modo di vivere, il luogo, e il lavoro, oppure non sia troppo grave. Niente di quanto necessita è coperto dal Servizio sanitario nazionale (SSN), neppure le cure ospedaliere o gli interventi chirurgici all'estero — spesso salvavita — e, quindi, solo chi gode di cospicue risorse finanziarie può permettersi di recarsi all'estero per avere un'assistenza adeguata.

Tale situazione non può più essere tollerata e continuare ad ignorare le emergenze e la solitudine con cui convivono i malati di MCS vuol dire confermare che in Italia esistono ancora cittadini di « serie B » e che nel nostro Paese il diritto alla salute è un *optional*.

La presente proposta di legge è pertanto — e soprattutto — un atto di giustizia verso coloro che convivono quotidianamente con le difficoltà create loro dalla malattia ma non solo.

La tutela della salute da parte dello Stato quale fondamentale diritto dell'individuo, sancito dalla Costituzione all'articolo 32, deve essere applicata nei confronti di tutti i cittadini, nessuno escluso.

Gli interventi disposti nella presente proposta di legge in favore dei soggetti colpiti dalla MCS vanno in questa direzione e lo Stato e le regioni, ognuno per le proprie competenze, sono chiamati a predisporre gli adeguati strumenti per affrontare quella che sta iniziando a diventare una vera e propria emergenza sanitaria.

L'articolo 1 reca, dunque, la definizione della MCS e il suo riconoscimento quale malattia rara ai fini del godimento del diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo per le prestazioni correlate di assistenza sanitaria.

L'articolo 2 individua in capo allo Stato e alle regioni, ognuno per le proprie competenze, la titolarità di una serie di interventi che hanno l'obiettivo di

consentire ai malati di MCS di poter vivere dignitosamente.

L'articolo 3 reca disposizioni relative alla diagnosi precoce e alla prevenzione della MCS, prevedendo che le regioni e le province autonome — attraverso le aziende sanitarie locali — predispongano una serie di interventi con particolare attenzione per la formazione e per l'aggiornamento del personale sanitario, all'individuazione dei presidi per la diagnosi e la cura — coordinati da centri regionali e provinciali — nonché all'istruzione delle unità di pronto soccorso.

L'articolo 4 pone a carico del SSN l'erogazione dei farmaci salvavita e di quelli che contribuiscono significativamente al miglioramento delle condizioni di vita dei malati di MCS, l'erogazione gratuita di integratori nutrizionali ai malati di MCS qualora essi siano prescritti dallo specialista nutrizionista o dal medico del centro regionale o provinciale e, infine, l'erogazione gratuita di ausili terapeutici ai malati di MCS in funzione del loro grado di invalidità.

L'articolo 5 prevede una serie di misure finalizzate a tutelare il diritto allo studio e al lavoro dei malati di MCS.

L'articolo 6 dispone in capo al Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali l'obbligo di presentare annualmente una relazione sullo stato delle conoscenze e delle nuove acquisizioni scientifiche in materia di MCS, con particolare riferimento ai problemi concernenti la diagnosi precoce e il monitoraggio delle complicanze.

L'articolo 7, infine, reca la quantificazione degli oneri e individua la necessaria copertura finanziaria, prevedendo inoltre da parte del Ministro dell'economia e delle finanze il monitoraggio degli oneri derivanti dall'attuazione degli interventi proposti.

PROPOSTA DI LEGGE

ART. 1.

(Definizione e riconoscimento della sensibilità chimica multipla come malattia rara).

1. La sensibilità chimica multipla (MCS) è definita, ai sensi delle Linee-guida per la tutela e la promozione della salute negli ambienti confinati, di cui all'accordo tra il Ministro della salute, le regioni e le province autonome 27 settembre 2001, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 276 del 27 novembre 2001, come un quadro patologico cronico comprensivo di una sindrome caratterizzata da reazioni negative dell'organismo ad agenti chimici e ambientali presenti in concentrazioni generalmente tollerate dalla maggioranza dei soggetti.

2. La MCS è riconosciuta come malattia rara ai fini dell'applicazione del regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità 18 maggio 2001, n. 279.

ART. 2.

(Finalità).

1. Gli interventi di cui alla presente legge sono diretti, unitamente agli interventi generali del Servizio sanitario nazionale, a favorire il normale inserimento nella vita sociale dei soggetti affetti da MCS.

2. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano predispongono, nell'ambito dei rispettivi piani sanitari e nei limiti delle risorse indicati dal Fondo sanitario nazionale, progetti obiettivi, azioni programmatiche e altre idonee iniziative dirette a fronteggiare la MCS e le singole patologie ad essa associate.

3. Gli interventi nazionali e regionali di cui ai commi 1 e 2 sono rivolti ai seguenti obiettivi:

a) effettuare la diagnosi precoce della MCS e, più in generale, della sensibilità

verso sostanze chimiche, comprese quelle presenti nei prodotti di largo uso, nonché della perdita di tolleranza;

b) consentire la cura dei soggetti affetti da MCS e, più in generale, da sensibilità chimica fornendo loro servizi sanitari in unità ambientali controllate, costituite da ambienti non contaminati da sostanze chimiche, erogati da personale specializzato che ha messo in atto tutte le tecniche di detersione e di abbigliamento per ridurre al massimo l'eventuale contaminazione chimica;

c) offrire terapie, ove tollerate, che promuovono il metabolismo delle sostanze xenobiotiche e la conseguente riduzione del carico tossico totale del corpo ai fini della prevenzione delle complicanze della MCS;

d) istituire un centro nazionale di ricerca sulla MCS;

e) predisporre gli opportuni strumenti di ricerca;

f) favorire l'educazione del cittadino affetto da MCS e della sua famiglia sulla salute ambientale e sull'adozione di adeguati controlli per ridurre le fonti di possibile esposizione chimica;

g) provvedere alla preparazione e all'aggiornamento professionali del personale sanitario e, in particolare, dei medici di base, in relazione alla MCS;

h) agevolare l'inserimento dei soggetti affetti da MCS nelle attività scolastiche, sportive e lavorative attraverso la creazione di aree bonificate;

i) promuovere l'educazione sanitaria della popolazione sugli effetti di esposizioni chimiche prolungate a basse dosi in ambito quotidiano ai fini della prevenzione di effetti indesiderati di tipo sinergico e della conseguente sensibilizzazione verso agenti chimici, nonché della stessa MCS.

ART. 3.

(*Diagnosi precoce e prevenzione*).

1. Ai fini della diagnosi precoce e della prevenzione della MCS e delle sue complicanze, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, attraverso i piani sanitari e gli interventi di cui all'articolo 2, tenuto conto dei criteri e delle metodologie stabiliti con specifico atto di indirizzo e coordinamento e sentito l'Istituto superiore di sanità, indicano alle aziende sanitarie locali gli interventi operativi più idonei a:

a) definire un programma articolato che permetta di assicurare la formazione e l'aggiornamento professionali della classe medica sulla conoscenza della MCS, al fine di facilitare l'individuazione dei soggetti affetti da MCS, siano essi sintomatici o appartenenti a categorie a rischio;

b) prevenire le complicanze e monitorare le patologie associate alla MCS;

c) definire i *test* diagnostici e di controllo per i soggetti affetti da MCS.

2. Per la realizzazione degli interventi di cui al comma 1 le aziende sanitarie locali si avvalgono di presidi per la diagnosi e per la terapia accreditati dalle regioni e dalle province autonome di Trento e di Bolzano, con documentata esperienza di attività diagnostica e terapeutica specifica, nonché di centri regionali e provinciali di riferimento, cui spetta il coordinamento dei presidi della rete, al fine di garantire la tempestiva diagnosi, anche mediante l'adozione di protocolli diagnostici standardizzati attraverso l'adozione di criteri basati sull'oggettività dei sintomi concordati a livello nazionale.

3. Le aziende sanitarie locali provvedono, altresì, a:

a) istituire le unità di pronto soccorso al fine di adottare il protocollo di ospedalizzazione per la MCS in caso di necessità;

b) istituire in ogni regione e provincia autonoma un centro di riferimento regionale e provinciale per la diagnosi e per la cura della MCS;

c) promuovere *stage* di formazione, presso le strutture sanitarie internazionali maggiormente accreditate per tale patologia, per il personale medico e infermieristico impegnato nel trattamento della MCS, al fine di far loro acquisire la necessaria esperienza clinica indispensabile per la ricerca, la diagnosi e la cura.

ART. 4.

(Erogazione di farmaci, integratori nutrizionali e ausili terapeutici).

1. Il Servizio sanitario nazionale garantisce l'erogazione dei farmaci salvavita e dei farmaci che contribuiscono significativamente al miglioramento delle condizioni dei soggetti affetti da MCS.

2. Il Servizio sanitario nazionale garantisce, altresì, l'erogazione gratuita di integratori nutrizionali ai soggetti affetti da MCS qualora essi siano prescritti dallo specialista nutrizionista o dal medico del centro regionale o provinciale di riferimento di cui all'articolo 3, comma 2.

3. Il Servizio sanitario nazionale garantisce, inoltre, l'erogazione gratuita di ausili terapeutici al soggetto affetto da MCS in funzione del suo grado di invalidità. Gli ausili terapeutici previsti per la MCS sono: maschere di tessuto, maschere ai carboni attivi, purificatori per l'aria e per l'acqua, guanti di cotone, scatole per la lettura e per l'utilizzo del *personal computer*, nonché altri ausili eventualmente prescritti dal medico del centro regionale o provinciale di riferimento di cui all'articolo 3, comma 2.

ART. 5.

(Tutela del diritto al lavoro e allo studio).

1. Al fine della tutela del diritto al lavoro dei soggetti affetti da MCS sono previste le seguenti misure:

a) adozione di adeguati ausili sul posto di lavoro, tra i quali, in particolare, quelli elencati all'articolo 4, comma 3;

b) adozione di detergenti a bassa emissione di composti organici volatili e privi di fragranze per la pulizia dei locali adibiti all'attività lavorativa e per i relativi servizi igienici;

c) possibilità di mutamento delle mansioni, qualora incompatibili con la condizione di soggetto affetto da MCS;

d) adozione di postazioni di telelavoro.

2. Al fine della tutela del diritto allo studio dei soggetti affetti da MCS sono previste adeguate soluzioni di soggiorno in un ambiente scolastico bonificato, sia per quanto concerne i materiali edili che per quelli necessari alla didattica nonché opportune restrizioni nell'uso di fragranze e di detersivi chimici, ricorrendo, ove necessario, all'apprendimento e alla verifica a distanza.

ART. 6.

(Relazione al Parlamento).

1. Il Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali presenta al Parlamento una relazione annuale sullo stato delle conoscenze e delle nuove acquisizioni scientifiche in materia di MCS, con particolare riferimento ai problemi concernenti la diagnosi precoce e il monitoraggio delle complicanze.

ART. 7.

(Copertura finanziaria).

1. All'onere derivante dall'attuazione della presente legge, pari a 50.000.000 di euro annui a decorrere dall'anno 2008, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 2008-2010, nell'ambito del fondo speciale di parte corrente dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2008, allo scopo parzialmente utilizzando

l'accantonamento relativo al Ministero della solidarietà sociale.

2. Il Ministro dell'economia e delle finanze provvede al monitoraggio degli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge, anche ai fini dell'applicazione dell'articolo 11-*ter*, comma 7, della legge 5 agosto 1978, n. 468, e successive modificazioni, e trasmette alle Camere, corredati da apposite relazioni, gli eventuali decreti emanati ai sensi dell'articolo 7, secondo comma, numero 2), della citata legge n. 468 del 1978.

3. Il Ministro dell'economia e delle finanze è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

PAGINA BIANCA

€ 0,35



16PDL0011860