

CAMERA DEI DEPUTATI N. 1755

PROPOSTA DI LEGGE

d’iniziativa del deputato **DORINA BIANCHI**

Disposizioni in favore dei soggetti affetti da
sensibilità chimica multipla

Presentata il 30 ottobre 2013

ONOREVOLI COLLEGHI! — La sensibilità chimica multipla (MCS) è una sindrome organica complessa che si sviluppa in seguito a un’esposizione acuta o cronica a sostanze tossiche che scatenano una sensibilizzazione a più sostanze chimiche. In pratica il malato presenta diversi sintomi se esposto a tali sostanze, anche se in piccolissime quantità.

Il Consesso internazionale del 1999, frutto di un’indagine multidisciplinare condotta per dieci anni da 89 medici e ricercatori con vasta esperienza sul campo e punti di vista molto diversi sulla MCS, definisce questa patologia come uno stato cronico, con sintomi che ricorrono in maniera riproducibile in risposta a bassi livelli di esposizione a prodotti chimici multipli e non connessi tra loro, che migliorano o scompaiono quando gli ele-

menti scatenanti sono rimossi, e che coinvolge sistemi di organo multipli.

Lo stesso Consesso prevede che la MCS si presenti con vari livelli di gravità: alcuni soggetti ne soffrono solo occasionalmente, con sintomi lievi e con ipersensibilità olfattiva, mentre altri sono resi completamente disabili, al punto di dover bonificare il proprio ambiente di vita e di dover ridurre la loro vita sociale a incontri solo con persone adeguatamente decontaminate.

I sintomi della MCS sono molto vari. I più frequenti sono rinite, asma, mal di testa, stanchezza cronica, perdita della memoria a breve termine, dolori muscolari e articolari, problemi della pelle e digestivi e disfunzioni sensoriali. Con il tempo la MCS può produrre uno stato infiammatorio cronico che determina un danno organico irreversibile (artrite, *lupus*

eritematoso sistemico, ischemie, patologie autoimmuni, cancro e altro).

Le sostanze che scatenano le reazioni sono generalmente profumi, deodoranti personali e ambientali, detersivi e ammorbidenti, solventi, prodotti per l'edilizia, gomme e plastiche, conservanti e additivi alimentari, gas di scarico e combustibili, tessuti sintetici, emissioni industriali, pesticidi, insetticidi, erbicidi e perfino farmaci, nonché molte altre sostanze.

In Italia le prime diagnosi e ricerche sulla MCS sono state eseguite nel 1995 dal professor Nicola Magnavita dell'università Cattolica di Roma, che ha raccolto, ad oggi, la casistica più vasta. I medici che negli ultimi anni hanno effettuato diagnosi di MCS sono: il professor Alessio dell'università di Brescia, il professor Tirelli, direttore del Centro oncologico nazionale di Aviano, il dottor Cipolla dell'ospedale Sant'Orsola Malpighi di Bologna, il professor Carrer dell'università di Milano e il professor Arcangeli dell'ospedale Careggi di Firenze.

In Italia la MCS è riconosciuta come malattia rara da poche regioni ed è citata, come problema emergente, nelle « Linee-guida per la tutela e la promozione della salute negli ambienti confinati », di cui all'accordo 27 settembre 2001 tra il Ministro della salute, le regioni e le province autonome, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 276 del 27 novembre 2001.

Alcuni malati gravi hanno ottenuto l'invalidità civile al 100 per cento per la MCS. Altri malati, meno gravi, ancora in grado di muoversi e di viaggiare, si rivolgono a centri all'estero altamente specializzati per ottenere cure specifiche, che in alcuni casi sono state rimborsate dalle aziende sanitarie locali ai sensi della legislazione vigente sulle patologie residuali. Purtroppo, molti malati stentano a ottenere qualsiasi assistenza medica oppure si rivolgono a più specialisti, incorrendo in tentativi diagnostici e terapeutici spesso inutili, se non dannosi, e in ogni caso con un pesante aggravio economico.

Negli Stati Uniti d'America la MCS è riconosciuta come malattia e invalidità

dall'ADA (legge sulla disabilità), dal Dipartimento americano per lo sviluppo edilizio e urbanistico, dall'Agenzia per la protezione ambientale (EPA), da agenzie, commissioni, istituti e dipartimenti federali, statali e locali, nonché da sentenze di corti federali e statali. In Canada la MCS è riconosciuta da agenzie federali e provinciali. Da diversi anni alcuni governatori statunitensi proclamano il mese di maggio quale mese per la consapevolezza della MCS.

In Italia l'incidenza della MCS non è attualmente nota. Poche centinaia di casi riferiti dall'Istituto superiore di sanità potrebbero rappresentare solo la punta di un *iceberg*, considerando che da qualche anno il Ministro della salute della Danimarca ha aperto un osservatorio sulla MCS stimando in circa 50.000 il numero dei malati.

Statistiche americane indicano, inoltre, che circa il 15 per cento della popolazione degli Stati Uniti d'America soffre di una qualche sensibilità chimica e che circa l'1,5-3 per cento ha una forma di MCS grave.

Le difficoltà di accesso dei malati italiani ai servizi sanitari pubblici e privati, a causa della mancanza di unità ambientali controllate (prive di sostanze tossiche), rendono ulteriormente difficile la valutazione del fenomeno e impongono la necessità di adeguare le normative vigenti sulla tutela della salute pubblica a questo nuovo tipo di invalidità, definibile « chimica ».

La consapevolezza che esistono diversi genotipi metabolici, cioè sottopopolazioni capaci di disintossicarsi dalle sostanze chimiche in modo più o meno efficace, suggerisce di per sé la necessità di un'adeguata attenzione sanitaria verso le fasce più deboli, soprattutto perché nel 2004 due studi (di cui uno dell'università di Toronto, finanziato dal Ministero della salute dell'Ontario e da « Genoma Canada ») hanno dimostrato che i malati di MCS appartengono proprio a questa categoria e che l'eziopatogenesi della MCS è legata a una predisposizione metabolica, attivata da agenti chimici ambientali.

PROPOSTA DI LEGGE

ART. 1.

(Definizione e riconoscimento della sensibilità chimica multipla quale malattia sociale).

1. La sensibilità chimica multipla (MCS) è una patologia cronica, con sintomi che ricorrono in maniera riproducibile in risposta a bassi livelli di esposizione a prodotti chimici multipli e non connessi tra loro, che migliorano o scompaiono quando gli elementi scatenanti sono rimossi, e che coinvolge sistemi di organo multipli. Essa è riconosciuta come malattia sociale.

2. Il Ministro della salute provvede, con proprio decreto, in attuazione di quanto disposto dal comma 1 del presente articolo, entro un mese dalla data di entrata in vigore della presente legge, ad apportare le necessarie modifiche al decreto del Ministro della sanità 20 dicembre 1961, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 73 del 20 marzo 1962.

ART. 2.

(Finalità).

1. Gli interventi previsti dalla 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 indicate dal Fondo sanitario nazionale, progetti obiettivi, azioni programmatiche e altre idonee iniziative dirette a fronteggiare la MCS.

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 e

dell'allergia verso sostanze chimiche, comprese quelle presenti nei prodotti di largo uso;

b) migliorare le modalità di cura dei soggetti affetti da MCS fornendo loro adeguate strutture costituite da unità ambientali controllate e da personale specializzato decontaminato;

c) effettuare la diagnosi precoce e la prevenzione delle complicanze della MCS;

d) agevolare l'accesso dei soggetti affetti da MCS nelle attività scolastiche, sportive, lavorative e ricreative attraverso la realizzazione di aree bonificate e la restrizione dell'uso di fragranze e del fumo negli ambienti in cui si svolgono tali attività;

e) migliorare l'educazione sanitaria della popolazione sulla MCS;

f) favorire l'educazione sanitaria del soggetto affetto da MCS e della sua famiglia;

g) provvedere alla formazione e all'aggiornamento professionali del personale sanitario in relazione alla MCS;

h) predisporre gli opportuni strumenti di ricerca sulla MCS.

ART. 3.

(Diagnosi e prevenzione della MCS).

1. Ai fini della diagnosi precoce e della prevenzione della MCS, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, attraverso i rispettivi 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 del Ministro della salute, 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 del personale medico in relazione alla MCS, al fine di facilitare l'individuazione dei soggetti affetti da MCS nonché dei soggetti, non sintomatici, appartenenti a categorie a rischio di contrarre la MCS;

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

c) definire gli esami 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 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 specifici protocolli concordati a livello nazionale.

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

a) provvedere all'informazione del personale delle unità di pronto soccorso ai fini dell'adozione di un protocollo di ospedalizzazione per la MCS in caso di necessità;

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

c) favorire il soggiorno dei medici impegnati nel trattamento della MCS presso le strutture sanitarie internazionali maggiormente accreditate per tale patologia, al fine di far loro acquisire l'esperienza clinica necessaria per la ricerca, la diagnosi e la cura.

ART. 4.

(Sostegno economico per l'alimentazione e la cura personale).

1. Al fine di garantire un'alimentazione equilibrata ai soggetti affetti da MCS è riconosciuto loro il diritto a un contributo

pari alla differenza di costo dei cibi biologici e dei prodotti per la pulizia personale senza conservanti e fragranze rispetto ai medesimi prodotti di largo consumo.

2. Il Ministro della salute, con proprio decreto, stabilisce i modi e le forme per il riconoscimento del contributo di cui al comma 1.

3. Ai soggetti affetti da MCS è rimborsata l'imposta sul valore aggiunto gravante sull'acqua oligominerale tollerata imbottigliata in vetro.

ART. 5.

(Erogazione di farmaci, di integratori nutrizionali e di 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 3, lettera b).

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 i soggetti affetti da 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 3, lettera b).

ART. 6.

(Norme per l'edilizia).

1. Ciascuna regione e provincia autonoma prevede specifici interventi di edilizia residenziale pubblica a favore di:

a) soggetti affetti da MCS con invalidità riconosciuta ai sensi della legisla-

zione vigente e in situazione economica disagiata;

b) soggetti affetti da MCS, indipendentemente dal loro grado di invalidità, che a causa della malattia si trovano nella comprovata necessità di allontanarsi temporaneamente dalla propria abitazione.

2. Gli interventi di cui al comma 1 prevedono la realizzazione di abitazioni con materiali atossici e inerti nonché l'uso di idonee tecniche di costruzione.

3. L'utilizzo di insetticidi, di pesticidi e di erbicidi chimici è vietato per un raggio di 100 metri dall'abitazione di un soggetto affetto da MCS. Tali prodotti sono sostituiti da operazioni meccaniche o da prodotti naturali.

4. L'utilizzo di deodoranti ambientali, di vernici contenenti solventi e di solventi è vietato per un raggio di 50 metri dall'abitazione di un soggetto affetto da MCS. Tali prodotti sono sostituiti da prodotti ad acqua, a basse emissioni di composti organici volatili e privi di fragranze.

5. Negli immobili in cui ha la propria abitazione un soggetto affetto da MCS è vietato installare impianti di ripetizione di segnali radio, televisivi o della telefonia mobile che comportano un'alterazione del campo elettromagnetico, anche inferiore ai limiti stabili dalla legislazione vigente in materia.

ART. 7.

(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 5, comma 3;

b) impiego di detersivi 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) realizzazione 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. 8.

(Relazione alle Camere).

1. Il Ministro della salute presenta alle Camere una relazione annuale sullo stato delle conoscenze e delle nuove acquisizioni scientifiche in tema di MCS, con particolare riferimento ai problemi concernenti la diagnosi precoce e il monitoraggio delle complicanze.

ART. 9.

(Copertura finanziaria).

1. All'onere derivante dall'attuazione della presente legge, valutato in 5.000.000 di euro annui a decorrere dall'anno 2014, si provvede mediante corrispondente riduzione del fondo speciale di parte corrente iscritto, ai fini del bilancio triennale 2014-2016, nell'ambito del programma « Fondi di riserva speciali » della missione « Fondi da ripartire » dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2014, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al Ministero della salute.

2. Ai sensi dell'articolo 17, comma 12, della legge 31 dicembre 2009, n. 196, il Ministro della salute provvede al monitoraggio degli oneri di cui al presente articolo e riferisce in merito al Ministro dell'econo-

mia e delle finanze, nel caso si verificano o siano in procinto di verificarsi scostamenti rispetto alle previsioni di cui al comma 1, fatta salva l'adozione dei provvedimenti di cui all'articolo 11, comma 3, lettera *l*), della citata legge n. 196 del 2009, il Ministro dell'economia e delle finanze, sentito il Ministro della salute, provvede, con proprio decreto, alla riduzione, nella misura necessaria alla copertura finanziaria del maggior onere risultante dall'attività di monitoraggio, delle dotazioni finanziarie di parte corrente iscritte, nell'ambito delle spese rimodulabili di cui all'articolo 21, comma 5, lettera *b*), della citata legge n. 196 del 20089, nel programma « Programmazione economico-finanziaria e politiche di bilancio » della missione « Politiche economiche-finanziarie e di bilancio » dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze. Il Ministro dell'economia e delle finanze riferisce senza ritardo alle Camere con apposita relazione in merito alle cause degli scostamenti e all'adozione delle misure di cui al secondo periodo.

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

PAGINA BIANCA

PAGINA BIANCA

€ 1,00



17PDL0016750