



DISEGNO DI LEGGE

d’iniziativa dei senatori DELLA SETA, ADRAGNA, AMATI, ARMATO, CHIAROMONTE, CHITI, DE LUCA, DEL VECCHIO, DI GIOVAN PAOLO, Mariapia GARAVAGLIA, GUSTAVINO, LEGNINI, LUMIA, Ignazio Roberto Maria MARINO, MAZZUCONI, MONGIELLO, SANTINI, SARO, SERRA, SOLIANI, THALER AUSSERHOFER, VITA e FERRANTE

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 17 SETTEMBRE 2008

Disposizioni in favore dei soggetti affetti
da sensibilità chimica multipla

ONOREVOLI SENATORI. - 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.

Un'indagine multidisciplinare condotta per dieci anni da ottantanove 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 elementi scatenanti sono rimossi, e che coinvolge sistemi di organo multipli.

La succitata indagine prevede che la MCS si presenti con vari livelli di gravità: alcuni soggetti soffrono solo occasionalmente, con sintomi lievi e ipersensibilità olfattiva, mentre altri sono completamente disabili al punto di dover bonificare il proprio ambiente di vita e ridurre la propria 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, 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 così via).

Le sostanze che scatenano le reazioni sono generalmente profumi, deodoranti personali e ambientali, detersivi e ammorbidenti, solventi, prodotti per l'edilizia, gomme e plasti-

che conservanti e additivi alimentari, gas di scarico e combustibili, tessuti sintetici, emissioni industriali, pesticidi, insetticidi, erbicidi, persino farmaci, e molte altre.

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 rilasciato diagnosi 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, il professor Arcangeli dell'ospedale Careggi di Firenze.

In Italia la MCS è riconosciuta come malattia rara dalle regioni Toscana, Emilia-Romagna e Abruzzo ed è citata, come problema emergente, nelle Linee-guida per la tutela e la promozione della salute negli ambienti confinati, di cui all'accordo del 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, meno gravi, ancora in grado di muoversi e di viaggiare, si rivolgono a centri altamente specializzati all'estero 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 la MCS è riconosciuta come malattia e invalidità dall'*American whith disability Act* (ADA) del 1990, dal Dipartimento americano per lo sviluppo edilizio e urbanistico, dall'EPA-Agenzia per la protezione ambientale, da agenzie, commissioni, istituti e dipartimenti federali, statali e locali, da sentenze di corti federali e statali. In Canada la MCS è riconosciuta da agenzie federali e provinciali. Da diversi anni alcuni governatori statunitensi, tra cui Jeb Bush, fratello dell'attuale Presidente, proclamano maggio «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 50.000 il numero dei malati.

Statistiche americane indicano, inoltre, che il 15 per cento della popolazione degli Stati Uniti soffre di una qualche sensibilità chi-

mica e che 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 una 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.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

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

1. Ai fini della presente legge, per «sensibilità chimica multipla» (MCS) si intende 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 elementi scatenanti sono rimossi, e che coinvolge sistemi di organo multipli.

2. La MCS, come definita al comma 1, è riconosciuta come malattia sociale.

3. Il Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali 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, a riconoscere lo stato di malattia sociale alla MCS, apportando le necessarie modificazioni 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 di cui alla presente legge sono diretti, unitamente agli interventi generali del Servizio sanitario nazionale (SSN), a favorire il normale inserimento dei soggetti affetti da MCS nella vita sociale.

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 obiettivo, azioni programmatiche ed altre idonee iniziative al fine di affrontare 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 con unità ambientali controllate e personale specializzato decontaminato;

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

d) realizzare un censimento dei pazienti affetti da MCS al fine di consentire una migliore organizzazione delle forme di terapia e di assistenza;

e) agevolare l'accesso dei malati di MCS nelle attività scolastiche sportive, lavorative e ricreative attraverso la creazione di aree bonificate e la restrizione dell'uso di fragranze e del fumo da parte degli occupanti;

f) migliorare l'educazione sanitaria della popolazione in relazione alla MCS;

g) favorire l'educazione sanitaria dei soggetti affetti da MCS e delle loro famiglie;

h) provvedere alla preparazione e all'aggiornamento professionali del personale sanitario in relazione alla MCS;

i) predisporre gli opportuni strumenti di ricerca sulla MCS.

Art. 3.

(Diagnosi e prevenzione)

1. Ai fini della diagnosi precoce e della prevenzione della MCS, 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 del Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali e sentito l'Istituto superiore di sanità, indicano alle aziende sanitarie locali (ASL) 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 gli esami diagnostici e di controllo per i soggetti affetti da MCS.

2. Per la realizzazione degli interventi di cui al comma 1 le ASL si avvalgono di presidi sanitari 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 sanitari, al fine di garantire la tempestiva diagnosi, anche mediante l'adozione di specifici protocolli concordati a livello nazionale.

3. Le ASL provvedono, altresì, a:

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

b) istituire in ogni regione e provincia autonoma un centro di riferimento regionale 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 garantire l'acquisizione dell'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 sostenere le peculiari esigenze alimentari dei soggetti affetti da MCS è riconosciuto loro il diritto ad un contributo pari alla differenza tra il costo dei cibi biologici e dei prodotti per la pulizia personale senza conservanti e fragranze, rispetto a quelli di largo consumo.

2. Il Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, 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, integratori nutrizionali e ausili terapeutici)

1. Il SSN garantisce ai soggetti affetti da MCS l'erogazione dei farmaci salvavita e dei farmaci che contribuiscono significativamente al miglioramento delle loro condizioni dei malati di MCS.

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

3. Il SSN garantisce ai soggetti affetti da MCS l'erogazione gratuita dei seguenti ausili terapeutici, in funzione del grado di invalidità: 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. 6.

(Norme per l'edilizia)

1. Al fine di garantire una abitazione pubblica ai soggetti affetti da MCS con invalidità riconosciuta ai sensi della legislazione vigente e in situazione economica disagiata, nonché di garantire un alloggio temporaneo, indipendentemente dal loro grado di invalidità, ai soggetti affetti da MCS che abbiano comprovata necessità di allontanarsi dalla propria abitazione, ogni regione e provincia autonoma, in cui risiedono malati di MCS deve prevedere specifici interventi di edilizia pubblica destinati ai suddetti soggetti. In particolare, gli interventi di cui al periodo precedente devono prevedere la realizzazione di abitazioni con materiali atossici e inerti nonché l'uso di idonee tecniche di costruzione in aree non inquinate e isolate, ristrutturando, ove possibile, edifici in disuso situati in parchi o in zone verdi naturali.

2. È vietato l'utilizzo di insetticidi, di pesticidi e di erbicidi chimici per un raggio di cento metri dall'abitazione di un soggetto di MCS. I suddetti prodotti devono essere sostituiti da operazioni meccaniche o da prodotti naturali.

3. È vietato l'utilizzo di deodoranti ambientali, di vernici contenenti solventi e di solventi per un raggio di cinquanta metri dall'abitazione di un soggetto affetto da MCS. Tali prodotti devono essere sostituiti da prodotti ad acqua, a basse emissioni di composti organici volatili e privi di fragranze.

4. È vietato installare negli edifici in cui si trovi l'abitazione di un malato di MCS impianti di ripetizione di segnali radio, televisivi o di telefonia mobile che comportino 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, agli ausili terapeutici di cui all'articolo 5, comma 3;

b) impiego 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) realizzazione di postazioni di telelavoro.

2. Al fine della tutela del diritto allo studio dei soggetti affetti da MCS deve essere loro garantita la permanenza in ambienti scolastici opportunamente bonificati, 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 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 tema di MCS, con particolare riferimento ai problemi concernenti la diagnosi precoce e il monitoraggio delle complicanze. La suddetta relazione contiene altresì i dati del censimento di cui all'articolo 2, comma 3, lettera d).

Art. 9.

(Copertura finanziaria)

1. All'onere derivante dall'attuazione della presente legge, valutato in 5 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2008, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento del fondo speciale di parte corrente iscritto, ai fini del bilancio triennale 2008-2010, nell'ambito del programma «Fondi di riserva e speciali» della missione «Fondi da ripartire» dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2008, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali.

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.

