



DISEGNO DI LEGGE

**d’iniziativa dei senatori D’AMBROSIO LETTIERI, D’ANNA, BRUNI,
IURLARO, LIUZZI e TARQUINIO**

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 21 MAGGIO 2013

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

ONOREVOLI SENATORI. - La sensibilità chimica multipla (MCS) è una sindrome organica complessa che comporta reazioni multiorgano in seguito all'esposizione a sostanze chimiche anche in percentuali minime (sub-tossiche) normalmente tollerate dalla popolazione in generale.

I fenomeni di ipersensibilità verso composti sintetici presenti nei prodotti d'uso comune sono studiati sistematicamente a partire dagli anni Cinquanta, ma solo nel 1989 i criteri diagnostici della MCS sono stati stilati da un'indagine multidisciplinare, condotta per dieci anni da ottantanove medici e ricercatori con vasta esperienza sul campo e con punti di vista molto diversi sulla MCS. Tale indagine ha definito la MCS 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 chiarisce che la MCS si presenta con vari livelli di gravità: alcuni soggetti ne soffrono solo occasionalmente, con sintomi lievi e con 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. Senza l'adozione di adeguati controlli ambientali e di opportune terapie di ri-

duzione del carico tossico totale del corpo, i sintomi tendono a cronicizzarsi e gli organi colpiti aumentano con un rischio più elevato di sviluppare patologie legate a esposizione tossica (cancro, ischemie, patologie autoimmuni e, in particolare, *lupus* eritematoso sistemico, e altre).

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, mercurio liberato da trattamento non corretto di amalgami dentali, persino farmaci e molte altre.

In Italia la MCS è riconosciuta come malattia rara da alcune regioni tra cui Toscana, Emilia-Romagna, Lazio, Abruzzo, Marche, Veneto, Puglia e Basilicata 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.

Negli Stati Uniti la MCS è riconosciuta come malattia e invalidità dall'*Americans with Disabilities Act* (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, da sentenze di corti federali e statali. Da diversi anni alcuni governatori statunitensi, tra cui Jeb Bush, fratello dell'ex Presidente degli Stati Uniti d'America, pro-

clamano maggio mese per la consapevolezza della MCS.

In Canada la MCS è riconosciuta da agenzie federali e provinciali.

In Danimarca, nel 2004, il Ministro della salute ha aperto un osservatorio sulla MCS stimando in 50.000 il numero dei malati e, nel 2005, il Ministero dell'ambiente ha aperto presso l'ospedale di *Gentofte Amtssygehus* un centro di ricerca sulla sensibilità chimica, che colpisce il 10 per cento della popolazione, e in particolare sulla MCS, che è più rara.

Statistiche effettuate negli Stati Uniti indicano, inoltre, che il 15 per cento della popolazione americana soffre di una qualche sensibilità chimica e che l'1,5-3 per cento ha una forma di MCS grave.

I malati italiani, che nel 2004 hanno raccolto 20.000 adesioni alla loro petizione per il riconoscimento della MCS, attualmente riscontrano enormi difficoltà nell'accedere ai servizi del Servizio sanitario nazionale sia perché mancano unità ambientali controllate, cioè ambulatori bonificati da contaminazioni chimiche, sia perché il personale sanitario non è preparato a trattare questa nuova malattia.

Negli ultimi due anni si è verificato un flusso continuo dei malati meno gravi all'estero per curarsi presso centri altamente specializzati, talvolta con il rimborso dell'azienda sanitaria locale competente in base alla legge sulle patologie residuali. In due casi, in provincia di Trapani e di Bari, sono stati chiamati dei medici tedeschi a trattare pazienti non in grado di viaggiare.

L'assistenza sanitaria a questi malati non può più essere demandata alla buona volontà delle singole aziende sanitarie locali di informarsi e di capire la specificità di tale patologia, che troppo spesso è erroneamente confusa con un'allergia, anche se vi è una maggiore probabilità di sviluppare la MCS tra i pazienti allergici.

Solo negli ultimi mesi la ricerca ha evidenziato l'esistenza di diversi genotipi meta-

bolici, cioè sottopopolazioni capaci di disintossicarsi dalle sostanze chimiche in modo più o meno efficace, scoperta che suggerisce, di per sé, la necessità di un'adeguata attenzione sanitaria verso le fasce più deboli della popolazione.

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 soggetti affetti da MCS appartengono in prevalenza proprio a una categoria debole e che l'etiopatogenesi della MCS è legata a una predisposizione metabolica, attivata da agenti chimici ambientali.

Il fatto che nel mese di giugno 2006 sia stata adottata la legislazione dell'Unione europea sulla registrazione, valutazione e autorizzazione delle sostanze chimiche (REACH) suggerisce, inoltre, che la MCS possa essere l'effetto di un'errata politica di gestione del rischio e rappresenti, perciò, un monito più generale sugli effetti acuti e cronici dell'esposizione all'inquinamento ambientale e domestico.

Il presente disegno di legge si propone di favorire il normale inserimento nella vita sociale dei soggetti affetti da MCS fornendo loro servizi sanitari per la diagnosi precoce, offrendo terapie, ove tollerate, che promuovano il metabolismo delle sostanze xenobiotiche ai fini delle complicanze della malattia stessa, favorendo l'inserimento dei malati alle attività scolastiche e sportive.

Occorre anche ricordare che nella XV legislatura è stato presentato un disegno di legge molto simile a questo (atto Camera n. 2898), il cui *iter* purtroppo si è interrotto nella Commissione affari sociali della Camera a causa della fine anticipata della legislatura.

Per i motivi esposti speriamo vivamente che questa volta, e con il massimo del consenso delle forze politiche, il presente disegno di legge venga approvato nel minor tempo possibile.

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 ai fini dell'applicazione del decreto del Presidente della Repubblica 11 febbraio 1961, n. 249, nonché delle agevolazioni e delle provvidenze previste dalla legislazione vigente in materia.

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 qualificare la MCS come malattia sociale, apportando le necessarie modificazioni al decreto del Ministro per la sanità del 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 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.

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 degli agenti chimici o ambientali indotta da fattori tossici;

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 abbia messo in atto tutte le tecniche di decontaminazione e di abbigliamento per ridurre al massimo l'eventuale contaminazione chimica;

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

d) favorire l'accesso dei soggetti affetti da MCS alle attività scolastiche, sportive, lavorative e ricreative attraverso la creazione di aree bonificate, la restrizione dell'uso di fragranze e del fumo per gli occupanti, nonché il divieto di impiego di insetticidi in favore di tecniche integrate di controllo degli infestanti;

e) promuovere l'educazione sanitaria della popolazione circa gli 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 gli agenti chimici, nonché della stessa MCS;

f) favorire l'educazione dei soggetti affetti da MCS e delle loro famiglie alla salute ambientale e all'adozione di adeguati controlli al fine di ridurre le possibili fonti di esposizione chimica;

g) provvedere alla preparazione e all'aggiornamento professionali del personale sanitario e degli assistenti sociali in relazione alla MCS;

h) istituire un centro nazionale di ricerca sulla MCS;

i) inserire la MCS tra le patologie per le quali è previsto il rimborso delle spese di ricovero in strutture di alta specializzazione all'estero o, in alternativa, per i pazienti affetti da forme gravissime ed impossibilitati a viaggiare, prevedere il rimborso delle spese delle terapie fornite a domicilio da medici stranieri esperti in 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 e sentito l'Istituto superiore di sanità, indicano alle aziende sanitarie locali gli interventi operativi più idonei a:

a) definire un programma articolato che assicuri la formazione e l'aggiornamento professionale dei medici circa la conoscenza della MCS, al fine di facilitare l'individuazione dei soggetti affetti dalla MCS medesima, 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 pazienti affetti da MCS.

2. Per la realizzazione degli interventi di cui al comma 1 le aziende sanitarie locali (ASL) si avvalgono di presìdi 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 suddetti presìdi al fine di garantire la tempestiva diagnosi della MCS, anche mediante l'adozione di specifici protocolli concordati a livello nazionale.

3. Le ASL provvedono, altresì, a:

a) istruire 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 e provinciale per la diagnosi e per la cura della MCS;

c) promuovere *stage* di formazione, presso le strutture sanitarie internazionali maggiormente accreditate per la cura della MCS, dei medici impegnati nel trattamento di tale patologia, al fine di acquisire l'esperienza clinica indispensabile per la ricerca, la diagnosi e la cura.

Art. 4.

(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.

2. Il SSN garantisce ai soggetti affetti da MCS l'erogazione gratuita di integratori 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. 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 di cui 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, ai medesimi soggetti deve essere 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. 6.

(Relazione al Parlamento)

1. Il Ministro della salute 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 150 milioni di euro a decorrere dall'anno 2014 si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento del fondo speciale di parte corrente iscritto, ai fini del bilancio triennale 2013-2015, 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 2014, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al Ministero della salute.

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 17, comma 12, della legge 31 dicembre 2009, n. 196, e trasmette alle Camere, corredati da apposite relazioni, gli eventuali decreti emanati ai sensi dell'articolo 26, comma 2, della citata legge n. 196 del 2009.

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

