

CAMERA DEI DEPUTATI N. 1230

PROPOSTA DI LEGGE

d'iniziativa della deputata **CARNEVALI**

Disposizioni in favore dei soggetti affetti da sensibilità chimica multipla

Presentata il 3 ottobre 2018

ONOREVOLI COLLEGHI ! — La sensibilità chimica multipla (MCS) 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 notevolmente inferiori a quelle tollerate dalla popolazione in generale. Il corpo non tollera più qualsiasi piccola traccia di sostanze di sintesi nell'ambiente, come insetticidi, pesticidi, disinfettanti, detersivi, profumi, deodoranti personali o per la casa, vernici, solventi, colle e prodotti catramosi, preservanti del legno, 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, carburanti e tutto ciò che è di derivazione petrolchimica.

La MCS colpisce 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, apparati respiratorio, cardiocircolatorio, digerente, tegumentario, sistema neurologico, sistema muscolo-scheletrico ed endocrino-immunitario. Si tratta di una sindrome che può colpire chiunque a qualsiasi età e classe sociale, ma soprattutto alcuni lavoratori particolarmente esposti a sostanze tossiche, in un rapporto tra uomini e donne di 1 a 3. Nell'arco di pochi anni dalla manifestazione di MCS i sintomi si cronicizzano e, senza un adeguato sostegno, la sindrome può avere conseguenze molto gravi, fino a provocare emorragie, collassi, *ictus* o infarti. Inoltre, l'infiammazione cronica, ti-

pica dello stato di MCS, porta a sviluppare, con alta incidenza, forme tumorali e leucemiche: questo evento clinico, ad esempio, è frequente nella sindrome del Golfo, ovvero nella sindrome dei Balcani.

La MCS si può presentare con vari livelli di gravità: alcuni soggetti ne soffrono solo occasionalmente, con sintomi lievi e ipersensibilità olfattiva, mentre molti altri sono completamente disabili al punto di dover bonificare il proprio ambiente di vita e vivere in isolamento fisico totale. La MCS comporta infatti spesso 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 a 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.

La MCS è irreversibile e progressiva e non esiste, al momento, una cura per il ritorno allo stato originario di tolleranza. Negli Stati Uniti d'America la MCS è riconosciuta come malattia e invalidità dall'*American with disability Act* (ADA) del 1990, 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. In Canada la MCS è riconosciuta da agenzie federali e provinciali. Da diversi anni, alcuni governatori statunitensi 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 d'America soffre di una qualche sensibilità chimica 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 o 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 ».

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 e il professor Arcangeli dell'ospedale Careggi di Firenze. In Italia la MCS non è riconosciuta come malattia a livello nazionale. Tuttavia, 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 di Trento e di Bolzano, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 276 del 27 novembre 2001. L'allora Ministro Balduzzi ha accolto il 18 ottobre 2012 presso la Camera dei deputati l'ordine del giorno n. 9/05440-AR/35 dell'onorevole Daniela Sbröllini sul riconoscimento della MCS come malattia sociale e rara. Con tale ordine del giorno il Governo si impegnava a far rientrare tale malattia nel percorso di aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA). Tuttavia, ad oggi, non si è dato seguito all'approvazione di questo ordine del giorno. Il fatto che la MCS non sia riconosciuta in Italia come malattia sociale 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 comporta un rischio gravissimo per il paziente. I malati più gravi spesso faticano a ottenere il riconoscimento dell'invalidità totale nonostante le gravissime patologie di cui soffrono, oltre a non avere alcuna possibilità di poter usufruire delle cure necessarie secondo i protocolli internazionali.

Il malato non gravissimo 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 e 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. 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, 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 a 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*.

PROPOSTA 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 patologico 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 è riconosciuta come malattia sociale.

3. Il Ministro della salute, con proprio decreto da emanare entro un mese dalla data di entrata in vigore della presente legge, in attuazione di quanto disposto dal comma 2 del presente articolo, apporta le necessarie modifiche al decreto del Ministro della sanità 20 dicembre 1961, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 73 del 20 marzo 1962, al fine di qualificare la MCS quale malattia sociale.

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 obiettivi, azioni programmatiche e altre iniziative idonee 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 soggetti affetti da MCS al fine di consentire una migliore organizzazione delle forme di terapia e di assistenza;

e) agevolare l'accesso dei soggetti affetti da 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 della salute 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 dei medici

sulla 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) 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 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 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, 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, altresì, 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, inoltre, 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 un'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 hanno una comprovata necessità di allontanarsi dalla propria abitazione, ogni regione e provincia autonoma in cui risiedono soggetti affetti da MCS deve prevedere specifici interventi di edilizia pubblica destinati ai suddetti soggetti. In par-

ticolare, 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 affetto da MCS. Tali 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 trova l'abitazione di un soggetto affetto da 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 nel posto di lavoro, tra i quali, in particolare, agli ausili terapeutici di cui 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 di tutelare il diritto allo studio dei soggetti affetti da MCS deve essere loro garantita la permanenza in ambienti scolastici opportunamente bonificati, per quanto concerne i materiali edili e necessari alla didattica, nonché opportune restrizioni nell'uso di fragranze e di detersivi chimici, ricorrendo, ove necessario, all'apprendimento scolastico 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 materia di MCS, con particolare riferimento ai problemi concernenti la diagnosi precoce e il monitoraggio delle complicanze. La 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 2018, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento del fondo speciale di parte corrente iscritto, ai fini del bilancio triennale 2018-2020, 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 2018, 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 ai sensi dell'articolo 17, comma 12, della legge 31 dicembre 2009, n. 196.

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

PAGINA BIANCA

PAGINA BIANCA



18PDL0030980