

CAMERA DEI DEPUTATI N. 3283

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

FOSCOLO, BAZZARO, BIANCHI, CANTALAMESSA, CAPARVI, CAVANDOLI, COVOLO, ANDREA CRIPPA, DI MURO, FOGLIANI, GASTALDI, LEGNAIOLI, LUCCHINI, PANIZZUT, PAOLIN, PATASSINI, PATELLI, PRETTO, RACCHELLA, RIBOLLA, SUTTO, TATEO, TONELLI, VALLOTTO

Disposizioni in favore dei soggetti affetti da sensibilità chimica multipla

Presentata il 15 settembre 2021

ONOREVOLI COLLEGHI ! – La presente proposta di legge reca disposizioni in favore dei soggetti affetti da sensibilità chimica multipla, volte a tutelare il loro diritto alla salute e a garantire la loro inclusione dal punto di vista sociale e lavorativo.

In ambito medico-scientifico, il primo riferimento alla patologia risale al 1956, quando Theron Randolph, allergologo e immunologo statunitense, la catalogò tra le malattie ambientali, come un insieme di disturbi presentati da un gruppo di pazienti dopo l'esposizione a piccole quantità di vari composti chimici (cosmetici, ben-

zine, fumi esausti, inchiostro da stampa, mobilio, tappeti e additivi dei cibi).

Dopo circa venti anni e la pubblicazione delle prime ricerche in materia, l'epidemiologo statunitense Mark Cullen coniò il termine con il quale ci si riferisce attualmente alla malattia – sensibilità chimica multipla – definendola precisamente come un « disordine acquisito caratterizzato da sintomi ricorrenti, a carico di più organi e apparati, che insorgono in risposta ad una esposizione a sostanze chimiche, anche a concentrazioni molto inferiori a quelle che

sono in grado di causare disturbi nella popolazione generale ».

Nell'anno 1989 prese avvio uno studio multidisciplinare che studiò per dieci anni le caratteristiche cliniche della sensibilità chimica multipla, fino a consolidare nel 1999 un documento di Consenso internazionale pubblicato negli *Archives of Environmental Health*.

Il *Consensus* 1999, come aggiornato nel 2005 dal dottor Micheal Lacour e da suoi colleghi, ha fornito un elenco dei seguenti sei criteri per la definizione di caso di sensibilità chimica multipla:

(i) condizione cronica, di durata superiore a sei mesi e che causa peggioramento dello stile di vita e delle funzioni organiche;

(ii) riproducibilità e ricorrenza dei sintomi e frequente associazione con una caratteristica ipersensibilità agli odori (iperosmia);

(iii) coinvolgimento costante del sistema nervoso centrale e di almeno un altro apparato;

(iv) risposte evocabili dopo bassi livelli di esposizione (più bassi di quelli precedentemente o comunemente tollerati);

(v) risposta a sostanze chimiche multiple non correlate;

(vi) miglioramento o risoluzione dei sintomi dopo rimozione dell'esposizione.

La sensibilità chimica multipla può determinare l'insorgenza nel paziente di una vasta gamma di sintomi tra cui: cefalea e vertigini, sintomi cognitivi e affettivi, sintomi neuromuscolari, sintomi muscoloscheletrici, sintomi cutanei, sintomi genitourinari, ma anche sintomi gastrointestinali, cardiovascolari, nonché disturbi delle vie aeree e delle membrane mucosali.

Si tratta di manifestazioni sintomatiche che possono colpire praticamente ogni organo e che, negli stadi più gravi, arrecano una grave compromissione della qualità di vita del paziente, fino a costringerlo all'isolamento fisico a causa dell'impossibilità di permanere negli ambienti dove sono

presenti le sostanze verso le quali ha sviluppato la perdita di tolleranza, anche qualora queste siano concentrate in livelli bassissimi nell'ambiente circostante e ben tollerate dalla popolazione generale.

Parliamo, quindi, di una malattia fortemente invalidante, perché le sostanze chimiche che ne costituiscono la causa scatenante sono ormai diffusissime, anche all'interno dei prodotti di uso quotidiano (profumi, deodoranti, detersivi, fumo di tabacco, superfici verniciate, adesivi, gas di scarico eccetera), sicché è praticamente impossibile per il paziente evitarne l'esposizione, se non appunto facendo ricorso all'isolamento e annullando del tutto la propria vita sociale, relazionale e lavorativa.

Rilevanti sono anche le stime sulla diffusione della patologia nella popolazione generale. Sebbene in Italia non sia stato ancora condotto al momento uno studio epidemiologico, le ultime ricerche pubblicate negli Stati Uniti d'America quantificano in circa 55 milioni gli adulti americani affetti da sensibilità chimica multipla, con un'incidenza delle diagnosi che è sostanzialmente triplicata negli ultimi dieci anni.

Analogamente, una stima epidemiologica condotta in Germania ha rilevato una prevalenza del 9 per cento di casi di sensibilità chimica multipla auto-riportata e dello 0,5 per cento con diagnosi medica. Nell'anno 2018, inoltre, uno studio epidemiologico condotto dalla ricercatrice Anne C. Steinemann ha mostrato un dato di prevalenza della sensibilità chimica multipla nella popolazione adulta in Australia del 6,5 per cento su una popolazione di 26 milioni di abitanti.

L'impatto della patologia ha portato diversi Paesi a riconoscere formalmente la sensibilità chimica multipla, tra i quali possiamo citare gli Stati Uniti d'America, il Giappone, la Germania, l'Austria, la Danimarca, la Spagna e la Finlandia.

Con la risoluzione del 4 settembre 2008 del Parlamento europeo, inoltre, la sensibilità chimica multipla è stata annoverata tra le « malattie nuove », da valutare e da tenere in considerazione nell'ambito del Piano d'azione europeo per l'ambiente e la salute 2004-2010.

Anche in ambito nazionale si registrano importanti passi in avanti che si auspica potranno portare rapidamente al riconoscimento della patologia.

Segnatamente, in data 15-16 gennaio 2015 si è svolto presso la Camera dei deputati un convegno internazionale sulla sensibilità chimica multipla, organizzato dall'Associazione per le malattie da intossicazione cronica e ambientale, all'esito del quale è stato adottato un documento sulle terapie e sulle strategie di prevenzione per la sensibilità chimica multipla (cosiddetta «risoluzione di Roma»). La risoluzione, che fa il punto sulle conoscenze scientifiche attualmente disponibili sulla malattia, ha confermato: che la sensibilità chimica multipla è una malattia multi-sistemica cronica legata all'ambiente che comporta un abbassamento significativo della qualità della vita; che le sostanze chimiche – come profumi, detergenti, pesticidi, eccetera – sono presenti ovunque negli ambienti di vita quotidiana, così che le persone colpite da sensibilità chimica multipla sono in genere incapaci di una piena funzionalità, di lavorare, di svolgere le attività quotidiane e di avere una vita sociale piena; che gli studi internazionali mostrano una prevalenza della sensibilità chimica multipla tra il 3 e il 9 per cento della popolazione e che colpisce soprattutto le donne, sicché si può presumere che la sensibilità chimica multipla rappresenti un costo per la società in termini di miliardi di euro.

La stessa risoluzione ha evidenziato che la mancanza di una diagnosi precoce si traduce in un aggravamento della condizione dei pazienti, rimarcando quindi la necessità di garantire loro «speciali protocolli di ospedalizzazione», nonché un approccio di cura «multidisciplinare che è utile anche per la gestione di altre malattie croniche legate all'ambiente».

Più di recente, in data 21 giugno 2019, è stato depositato presso il Ministero della salute un ulteriore «Documento di consenso e linee guida sulla Sensibilità chimica multipla (MCS)», redatto dal gruppo di studio italiano costituito da ricercatori e da medici che si sono occupati della patologia. Il documento, oltre a riepilogare le evi-

denze sulla sensibilità chimica multipla MCS presenti in letteratura, propone un possibile percorso diagnostico e fornisce indicazioni dettagliate anche sulla gestione ambulatoriale e ospedaliera di questa particolare categoria di pazienti.

Proprio negli stessi anni in cui venivano formalizzati i predetti documenti la sensibilità chimica multipla è stata riconosciuta e normata in forma varia in diverse regioni italiane. Nell'anno 2001, inoltre, la sensibilità chimica multipla è stata inserita nelle linee guida approvate dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano per la tutela e la promozione della salute negli ambienti confinati, finalizzate alla riduzione e all'abbattimento dell'esposizione della popolazione agli inquinanti, nonché alla «riduzione della morbosità per (...) sindrome da sensibilità chimica».

La gravità della patologia e l'impatto che la stessa produce sulla vita dei pazienti tuttavia rendono evidente la necessità di adottare iniziative normative di respiro nazionale che tendano al riconoscimento della patologia e alla diffusione omogenea delle tutele necessarie in favore dei soggetti che ne sono affetti.

La presente proposta di legge si muove esattamente in questa direzione, prevenendo, in particolare, agli articoli 1 e 2, il riconoscimento della sensibilità chimica multipla tra le malattie croniche e invalidanti che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa per le correlate prestazioni sanitarie, ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera a), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124.

L'articolo 3 prevede l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, al fine di ricomprendere all'interno di essi ulteriori attività, servizi e prestazioni garantiti, in regime di esenzione, alle persone affette da sensibilità chimica multipla.

L'articolo 4 prevede che il Ministero della salute promuova l'attivazione di specifiche iniziative formative sulla sensibilità chimica multipla destinate al personale medico e sanitario.

L'articolo 5 prevede che il Ministero della salute predisponga e attui un piano per garantire il diritto all'evitamento chimico ambientale e l'inclusione dei pazienti affetti da

sensibilità chimica multipla in ambito scolastico, universitario e lavorativo.

L'articolo 6 reca le disposizioni finanziarie.

PROPOSTA DI LEGGE

—

—

Art. 1.

(Riconoscimento della sensibilità chimica multipla quale malattia cronica e invalidante)

1. Al fine di garantire un adeguato livello di tutela della salute, nonché di migliorare le condizioni di vita delle persone che ne sono affette, la sensibilità chimica multipla è riconosciuta quale malattia cronica e invalidante.

Art. 2.

(Esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria)

1. La sensibilità chimica multipla è inserita tra le patologie che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo per le correlate prestazioni sanitarie ai sensi di quanto previsto dall'articolo 5, comma 1, lettera *a*), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124.

Art. 3.

(Aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza)

1. Entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, la Commissione nazionale per l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA) e la promozione dell'appropriatezza nel Servizio sanitario nazionale, sentiti i gruppi di studio sulla sensibilità chimica multipla e le associazioni dei pazienti più rappresentative a livello nazionale, formula una proposta per l'inserimento nei LEA di servizi, di attività e di prestazioni garantiti in regime di esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria a favore dei soggetti affetti da sensibilità chimica multipla.

2. La proposta di cui al comma 1 è formulata tenendo conto delle indicazioni contenute nel « Documento di consenso e linee guida sulla Sensibilità chimica multipla (MCS) » del 23 maggio 2019, redatto dal Gruppo di studio italiano sulla MCS, ed è volta in particolare ad assicurare:

a) le prestazioni e gli esami necessari per la diagnosi della sensibilità chimica multipla;

b) la fornitura di dispositivi e ausili terapeutici utili a ridurre le limitazioni associate alla malattia, quali maschere, purificatori e dispositivi analoghi, anche assicurando, ove richiesto, l'installazione degli stessi negli ambienti frequentati dal paziente, compresi quelli scolastici e lavorativi;

c) la presa in carico individualizzata e multidisciplinare del paziente nei diversi *setting* assistenziali;

d) l'erogazione delle terapie necessarie e appropriate in base alle più recenti evidenze scientifiche;

e) la predisposizione negli ambienti sanitari volti all'accoglienza dei pazienti con sensibilità chimica multipla di percorsi protetti che rispondano a *standard* elevati di qualità dell'aria e di riduzione degli inquinanti chimici ed elettromagnetici.

3. I servizi, le attività e le prestazioni individuati nella proposta di cui al comma 2 sono inseriti nei LEA con decreto del Presidente del Consiglio dei ministri, da adottare entro novanta giorni dalla data di trasmissione della proposta medesima, nel rispetto della procedura stabilita dall'articolo 1, comma 554, della legge 28 dicembre 2015, n. 208.

Art. 4.

(Formazione)

1. Il Ministero della salute, in collaborazione con le regioni, con i gruppi di studio sulla sensibilità multipla e con le associazioni dei pazienti più rappresentative a livello nazionale, promuove l'attiva-

zione di specifiche iniziative formative sulla sensibilità chimica multipla destinate al personale medico e sanitario.

Art. 5.

(Diritto al lavoro e allo studio)

1. Entro trenta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'istruzione, con il Ministro dell'università e della ricerca e con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, previa intesa in sede di Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, predispone e attua un piano per garantire il diritto all'evitamento chimico ambientale e l'inclusione dei pazienti affetti da sensibilità chimica multipla in ambito scolastico, universitario e lavorativo.

Art. 6.

(Disposizioni finanziarie)

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge si provvede mediante corrispondente riduzione del Fondo per far fronte ad esigenze indifferibili che si manifestano nel corso della gestione, di cui all'articolo 1, comma 200, della legge 23 dicembre 2014, n. 190.



18PDL0159050