

CAMERA DEI DEPUTATI N. 3059

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

BOCCIARDO, CARLUCCI

Disposizioni in favore dei soggetti affetti
da sensibilità chimica multipla

Presentata il 16 dicembre 2009

ONOREVOLI COLLEGHI! — La sensibilità chimica multipla (MCS) è una sindrome organica complessa che comporta reazioni multiorgano in seguito all'esposizione a sostanze chimiche che scatenano una sensibilizzazione ad alcune di esse. 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 con punti di vista molto diversi sulla MCS, ha definito 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 ri-

mossi, e che coinvolge sistemi di organo multipli.

Lo stesso Consesso ha precisato che la MCS si presenta con vari livelli di gravità: alcuni soggetti 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 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 eccetera).

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 a partire dal 1995 dal professor Nicola Magnavita dell'università Cattolica di Roma, dal professor Alessio dell'università di Brescia, dal professor Tirelli, direttore del Centro oncologico nazionale di Aviano, dal dottor Cipolla dell'ospedale Sant'Orsola Malpighi di Bologna, dal professor Carrer dell'università di Milano e dal professor Arcangeli dell'ospedale Careggi di Firenze.

In Italia la MCS è stata riconosciuta come malattia rara dalle regioni Toscana, Emilia-Romagna, Lazio 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 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, però, 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'*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 proclamano maggio mese per la consapevolezza della MCS.

Statistiche effettuate negli Stati Uniti d'America 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.

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*.

Da qualche anno il Ministro della salute della Danimarca ha aperto un osservatorio sulla MCS, stimando in 50.000 il numero dei malati accertati.

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, che possiamo definire « invalidità chimica ».

PROPOSTA DI LEGGE

ART. 1.

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

1. La sensibilità chimica multipla (MCS) è una patologia definibile 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 MCS 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 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 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 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 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 alle aree ospedaliere, negli ambulatori e nelle attività scolastiche, sportive, lavorative e ricreative attraverso la realizzazione di aree bonificate e l'abolizione dell'uso di fragranze e del fumo negli ambienti in cui si svolgono tali attività;

e) prevedere modalità di esercizio del diritto di voto compatibili con la MCS, compresa, ove necessario, la possibilità di votare per corrispondenza, ai sensi di quanto previsto dall'articolo 8;

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

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

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

i) provvedere all'istruzione e alla formazione del personale dei servizi sociali e alle Forze dell'ordine in relazione alla MCS;

l) provvedere alla rivalutazione delle rendite dell'Istituto nazionale per l'assicurazione contro gli infortuni sul lavoro (INAIL) in favore dei soggetti esposti a sostanze chimiche sul luogo di lavoro, la cui malattia professionale è involuta in MCS, che sono inabili al lavoro a seguito della ridotta capacità di disintossicazione del loro organismo di origine genetica determinata dalla stessa patologia;

m) predisporre gli opportuni strumenti di ricerca sulla MCS;

n) riconoscere ai soggetti affetti da MCS l'applicazione dei benefici della legge 5 febbraio 1992, n. 104, e, in particolare, nei casi di *handicap* in situazione di gravità di cui all'articolo 3, comma 3, della medesima legge;

o) predisporre l'adozione di visite e di terapie domiciliari;

p) realizzare edifici di edilizia pubblica in conformità a quanto disposto dall'articolo 6 e incentivare la costruzione anche da parte di privati di centri di soggiorno terapeutico per i soggetti affetti da MCS;

q) incentivare gli enti locali a realizzare zone bianche ove sia garantita l'assenza di inquinanti ambientali con il divieto di usare insetticidi, pesticidi o trattamenti fitosanitari per l'agricoltura e con il contenimento dell'esposizione a campi elettromagnetici inferiori a 0,1 volt per metro.

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 sanità e 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) promuovere presso le unità di pronto soccorso l'adozione di un protocollo di ospedalizzazione per la MCS da attuare nei casi di necessità e di urgenza;

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) 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 la necessaria esperienza clinica indispensabile per la ricerca, la diagnosi e la cura;

d) predisporre visite domiciliari per indagini specialistiche e di laboratorio;

e) predisporre unità odontoiatriche mobili per interventi e per terapie.

ART. 4.

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

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 biolo-

gici 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, integratori nutrizionali e 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, quali gli antiossidanti e i prodotti omeopatici.

2. Il Servizio sanitario nazionale garantisce l'erogazione gratuita di integratori nutrizionali ai malati di MCS qualora essi siano prescritti dallo specialista nutrizionista o dal medico del centro regionale o provinciale di riferimento di cui all'articolo 3, comma 2.

3. Il Servizio sanitario nazionale garantisce le cure odontoiatriche, la terapia di agopuntura, la riabilitazione motoria, anche domiciliare, l'ossigeno-ozono terapia e la terapia con camera iperbarica ad uso singolo o collettivo, se compatibili con l'assenza di fragranze e di esalazioni chimiche, e comunque qualsiasi terapia per la quale sia dimostrabile un miglioramento delle condizioni psico-fisiche del soggetto affetto da MCS.

4. 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 la 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 2.

ART. 6.

(Norme per l'edilizia).

1. Al fine di garantire il diritto all'acquisto o all'affitto di un immobile di edilizia residenziale pubblica adibito a prima abitazione 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 comprovata necessità di allontanarsi dalla loro abitazione, ogni regione e provincia autonoma in cui risiedono soggetti affetti da MCS prevede specifici interventi di edilizia pubblica destinati a tali soggetti. In particolare, gli interventi prevedono la costruzione, secondo tecniche idonee, di immobili con materiali atossici e inerti e realizzati in aree non inquinate e isolate, nonché, ove possibile, la ristrutturazione di immobili in disuso situati in parchi o in zone verdi naturali. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano prevedono, altresì, interventi residenziali destinati alla cura, al soggetto e alla residenza dei soggetti affetti da MCS in località ubicate in aree verdi non contaminate e distanti da insediamenti civili e produttivi, tali da garantire la purezza dell'aria. Tali aree sono attrezzate con centraline mobili di rilevazione dello stato di inquinamento dell'aria, i cui dati sono trasmessi quotidianamente alle agenzie regionali per la protezione dell'ambiente competenti per territorio.

2. 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.

3. 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 e negli ambienti pubblici destinati al ricevimento e all'accoglienza del pubblico. Tali prodotti sono sostituiti da prodotti ad acqua, a basse emissioni di composti organici volatili e privi di fragranze.

4. Negli immobili in cui ha la propria abitazione un soggetto affetto da MCS e negli immobili adiacenti 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 stabiliti dalla legislazione vigente in materia.

5. I comuni predispongono il piano della viabilità e il piano del traffico tenendo conto della presenza di abitazioni ove risiedono soggetti affetti da MCS.

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 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) impiego di arredamenti che non esalino sostanze chimiche volatili;

d) allocazione in ambienti attrezzati con apparecchi di depurazione o di ricambio dell'aria delle apparecchiature che rilasciano fragranze di inchiostro e sostanze chimiche volatili;

e) possibilità di mutamento delle mansioni, qualora incompatibili con la condizione di soggetto affetto da MCS;

f) mantenimento della categoria professionale per i soggetti che hanno contratto la MCS per cause di lavoro;

g) realizzazione di postazioni di telelavoro.

2. Al fine della tutela del diritto allo studio dei malati di MCS devono essere 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.

(Esercizio del diritto di voto e partecipazione a concorsi pubblici e privati).

1. Al fine di garantire il diritto di voto ai soggetti affetti da MCS, il diritto di voto per corrispondenza previsto dalla legge 27 dicembre 2001, n. 459, è esteso ai medesimi soggetti, in conformità a quanto stabilito dal comma 2 del presente articolo.

2. Entro un mese dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro dell'interno, provvede, con proprio decreto, a stabilire le modalità di esercizio del diritto di voto riconosciuto ai sensi del comma 1 nonché a stabilire i criteri di individuazione dei soggetti affetti da MCS ai quali è riconosciuto tale diritto.

3. In favore dei soggetti affetti da MCS che partecipano a concorsi pubblici e privati devono essere attivate adeguate misure di decontaminazione delle sostanze chimiche negli ambienti destinati alle prove di concorso.

ART. 9.

(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. 10.

(Copertura finanziaria).

1. All'onere derivante dall'attuazione della presente legge, valutato in 6.000.000 di euro annui a decorrere dall'anno 2010, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 2010-2012, nell'ambito del fondo speciale di parte corrente dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2010, 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 11-ter, comma 7, della legge 5 agosto 1978, n. 468, e successive modificazioni, e trasmette alle Camere, corredati di 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.

€ 1,00



16PDL0054810