



DISEGNO DI LEGGE

**d’iniziativa dei senatori BERNINI, RIZZOTTI, BINETTI, GALLONE,
CONZATTI, MINUTO, PEROSINO, TESTOR, MASINI, AIMI, CANGINI,
TOFFANIN, PAROLI, SICLARI, BERUTTI e MODENA**

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 4 APRILE 2019

Disposizioni in favore dei soggetti affetti da sensibilità chimica multipla

ONOREVOLI SENATORI. - Gli articoli 3 e 32 della Costituzione prevedono, rispettivamente che « Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale » e che « La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana ».

La sensibilità chimica multipla (*Multiple Chemical Sensitivity* - MCS) è una malattia che pochi conoscono e che la maggior parte dei medici riconosce con difficoltà. La malattia si caratterizza infatti per una serie di sintomi differenti, che possono colpire ogni organo, e le sue manifestazioni sono estremamente differenti da persona a persona e infatti il nome stesso dato alla patologia è piuttosto generico. I sintomi più frequenti, ed altamente lesivi della qualità della vita del paziente, fino all'invalidità, sono quelli di tipo allergico come difficoltà respiratoria, nausea, emicrania, dermatiti da contatto, vertigini, ipersensibilità agli odori e manifestazioni, talvolta anche gravi a livello neurologico, come sdoppiamento della personalità e amnesia. Con il tempo, soprattutto se l'esposizione alla sostanza continua, la malattia produce nell'organismo effetti irreversibili e può portare addirittura allo sviluppo del cancro, di malattie autoimmuni e all'*ictus*.

Obiettivo del presente disegno di legge è di rendere applicabile il diritto alla salute anche per i cittadini affetti da MCS che non riescono a ricevere le giuste cure per le seguenti ragioni:

- la patologia della MCS non è disciplinata da tutte le regioni e, nelle regioni

ove è riconosciuta con legge o con delibera di giunta, è normata in forme diverse e disomogenee. Attualmente la patologia non è inserita tra quelle riconosciute come esenti dal nostro Sistema sanitario nazionale (SSN) tuttavia alcune regioni - per l'esattezza Toscana, Emilia-Romagna e Abruzzo - grazie all'autonomia in materia, hanno dato alla malattia questo riconoscimento;

- i cittadini affetti da MCS non riescono ad ottenere i livelli essenziali di assistenza (LEA) per le varie patologie d'organo, di cui sono portatori, poiché non sono in grado di accedere alle strutture sanitarie (ospedaliere ed ambulatori), essendo gli stessi ambienti fonte di esposizioni chimiche non compatibili con la malattia a causa dei biocidi, disinfettanti e prodotti chimici aerodispersi, che comportano un rischio o un aggravamento per la salute.

Alcune aziende sanitarie locali si sono attrezzate per garantire le cure ai pazienti affetti da MCS; per esempio attraverso l'autorizzazione delle terapie all'estero in base alla legge per le patologie residuali e anche per la realizzazione di protocolli di accoglienza ospedaliera per MCS, che prevedono la bonifica degli ambienti sanitari (ospedaliere e ambulatoriali) dalle contaminazioni chimiche, con protocolli idonei. In tal senso dispongono di protocolli di accoglienza per MCS la ASL di Ferrara, l'Azienda Ospedaliero/Universitaria Sant'Anna di Ferrara, l'ASL di Lecce e, già da tempo, il Policlinico Umberto I di Roma e l'Ospedale Grassi di Roma.

Questa limitata disponibilità all'accoglienza è dovuta al fatto che la regione non ha predisposto e provveduto all'adozione

e applicazione delle istruzioni operative o linee guida di salvaguardia dei pazienti dalla contaminazione chimica/tossica, per cui si ritiene ineludibile un intervento del Parlamento in materia, per omogeneizzare l'offerta dei servizi sanitari nel rispetto della norma costituzionale richiamata.

Negli ultimi cento anni l'ambiente di vita dell'uomo è stato completamente stravolto dalle attività antropiche.

In natura erano presenti circa 150 sostanze chimiche, mentre la chimica di sintesi ne produce oltre 100.000. Queste ultime vengono messe in commercio senza conoscerne gli effetti avversi a lungo termine sulla salute e nemmeno gli effetti sinergici delle esposizioni crociate.

Il corpo umano, che si è evoluto per migliaia di anni in un ambiente formato solo da 150 sostanze chimiche e praticamente privo di microonde, non è biologicamente pronto per proteggersi dal rapido aumento di questi fattori ambientali.

La società deve affrontare, quindi, l'emergenza dovuta a tutta una serie di nuove patologie acute e croniche e di disturbi funzionali causati dall'impiego di sostanze chimiche tossiche e di campi elettromagnetici artificiali. Tali esposizioni, valutate da un punto di vista lavorativo e a breve termine, sono, oggi, considerate non nocive. Queste conclusioni, a volte anche frutto di compromessi di *lobby*, sono spesso rivalutate e rivoluzionate dal progresso delle conoscenze scientifiche e delle metodiche di esame.

EZIOLOGIA DELLA MCS

La MCS è una patologia multisistemica di intolleranza ambientale totale alle sostanze chimiche di sintesi, che può colpire vari organi ed apparati.

Così come per la digestione degli alimenti l'organismo ha bisogno dell'azione di enzimi, che provvedano alla scissione chimica dei vari nutrienti per consentirne l'utilizzazione metabolica e la eliminazione delle re-

lative scorie, così per la elaborazione delle sostanze chimiche da parte dell'organismo è necessaria l'azione di enzimi che provvedano alla scissione e, per la maggior parte, alla eliminazione delle molecole da esse derivanti.

L'azione di detti enzimi può essere modificata da vari fattori: genetici, epigenetici o derivanti dall'azione diretta dello *shock* chimico, acuto o cronico, in qualunque momento della vita.

L'organismo viene comunque coinvolto ed assimila molecole dannose per il fegato e il sistema immunitario, sostanze che sopprimono la mediazione cellulare rendendo l'organismo incapace di proteggersi dagli agenti estranei e tossici. Quest'ultimo passaggio, di assimilazione e modifica organica, riguarda tutti gli individui, ma le persone affette da MCS manifestano le patologie derivanti in tempi quasi immediati rispetto agli individui non interessati dalla MCS che ritardano l'azione per esempio mutogena sulle cellule che una sostanza chimica presenta, determinando l'insorgenza anche di neoplasie o altre manifestazioni patologiche.

Nella fase conclamata della malattia i sintomi si verificano in risposta all'esposizione a molti composti chimicamente indipendenti e presenti nell'ambiente in dosi anche di molto inferiore a quelle tollerate dalla popolazione in generale, o inferiori ai limiti di soglia stabiliti per gli ambienti di lavoro, per il fatto che la persona affetta da MCS si è sensibilizzata alle sostanze tossiche o ai loro composti a cui è stata a lungo esposta, anche a basse dosi, e da cui è conseguita la soppressione della mediazione cellulare (capacità di detossificare da parte dell'organismo).

La MCS viene spesso scambiata erroneamente per una comune allergia nella prima fase, poiché i sintomi scompaiono con l'allontanamento dalle sostanze chimiche di sintesi: le sue dinamiche e il suo decorso sono tuttavia completamente diversi in quanto

viene persa per sempre la capacità di tollerare-metabolizzare gli agenti chimici. Non ci sono farmaci in grado di ridurre le reazioni, essendo loro stessi prodotti di sintesi chimica. La terapia iniziale consiste nell'evitare le esposizioni chimiche nell'ambiente, nell'alimentazione e nell'abbigliamento. Proprio per il fatto che la MCS non è un'allergia, le leggi federali negli USA trattano la MCS come una forma grave di invalidità.

Il corpo, infatti, non è più in grado di metabolizzare (tollerare) qualsiasi piccola traccia di sostanze di sintesi nell'ambiente, come insetticidi, pesticidi, disinfettanti, detersivi, profumazioni chimiche, deodoranti di sintesi per la casa e la persona, vernici, solventi chimici, colle, prodotti catramosi e petroliferi, preservanti del legno, materiali dell'edilizia non naturali additivati con sostanze chimiche di sintesi, inchiostri chimici, scarichi degli automezzi, fumi di stufe, camini, *barbecue*, prodotti plastici non idonei per l'alimentazione, farmaci, anestetici, formaldeide, tessuti additivati con sostanze chimiche, vapori di benzina e tutto quando sia di derivazione petrolchimica.

La MCS è una delle malattie più gravi conosciute al mondo poiché implica una incapacità a vivere e la impossibilità a respirare negli ambienti dove sono presenti sostanze chimiche di sintesi anche a minime dosi e comporta un'invalidità che impone un isolamento fisico totale impedendo qualsiasi forma di vita sociale e lavorativa. Nella quasi totalità dei casi la patologia conduce il cittadino affetto all'indigenza rendendolo non più in grado di offrire alcuna prestazione lavorativa e quindi incapace di provvedere al proprio sostentamento.

EVOLUZIONE DELLA MCS

Nell'arco di pochi anni dalla manifestazione della MCS (stadio 1) i sintomi si cronicizzano e senza un adeguato sostegno, la patologia può avere conseguenze molto gravi sino a provocare emorragie, *ictus* e in-

farti. Inoltre, l'infiammazione cronica, tipica dello stato di MCS, porta a sviluppare con alta incidenza forme tumorali e leucemiche. Questo evento clinico è frequente ad esempio nella « sindrome del Golfo » o nella « sindrome dei Balcani » (solo uno dei modelli di MCS).

Si tratta di una sindrome che può colpire a qualsiasi età, ma soprattutto colpisce i lavoratori particolarmente esposti a sostanze tossiche in un rapporto uomini/donne di 1 a 3.

La MCS, allo stato attuale della ricerca scientifica, è progressiva e irreversibile. Inoltre, non risulta, al momento, una cura per il ritorno allo stato originario di tolleranza (stadio 0).

Peggiorando nel tempo, in proporzione al grado di esposizione, si diventa sensibili anche a molte sostanze naturali (per esempio ai terpeni, provenienti da legni resinosi, usati come vettori di sostanze chimiche di sintesi all'interno della composizione di prodotti di largo consumo - quali detersivi, ammorbidenti, profumi e profumatori ambientali eccetera) e intolleranti ad una grande quantità di alimenti additivati con antimuffe, coloranti o conservanti.

Uno studio realizzato negli Stati Uniti d'America nel 1992 ha tracciato il seguente quadro evolutivo della sindrome:

- stadio 0 - tolleranza: rappresentata dalla capacità di un individuo a sopportare l'ambiente chimico circostante;

- stadio 1 - sensibilizzazione: denominata anche fase irritante; si verifica quando una persona è sottoposta ad una esposizione chimica o tossica acuta ad alte dosi o ad una esposizione a basse dosi, ma prolungata nel tempo. I sintomi conseguenti all'esposizione chimica nella maggior parte dei casi non sono rilevabili clinicamente. I disturbi possono includere dolore alle articolazioni e ai muscoli, cefalea, affaticamento (stanchezza cronica), rossore, prurito, nausea, tachicardia, asma, insufficiente circolazione periferica e altro;

- stadio 2 - infiammazione: l'esposizione chimica determina una diffusa infiammazione cronica dei tessuti, come ad esempio artrite, vasculiti, dermatiti, asma non allergica, coliti, miositi, riniti e circolazione periferica molto problematica. Si manifestano sia sintomi che segni obiettivi rilevabili clinicamente. La progressione della malattia avviene in seguito ad ulteriori esposizioni, ma se non si è ancora verificato il danno ai tessuti, il processo può essere invertito con l'allontanamento dall'agente chimico e con specifiche cure di disintossicazione;

- stadio 3 - deterioramento, detto anche « fase di non ritorno »: l'infiammazione cronica causata dall'esposizione chimica produce danni al tessuto, come lesioni al sistema nervoso centrale, al rene, al fegato, al polmone, al sistema immunitario ed altro. Questo livello è irreversibile: una volta che i tessuti sono danneggiati e la funzione dell'organo compromessa, rimangono pressoché nulle le speranze nella pratica medica corrente per invertire il processo. Patologie comuni in questo stadio sono, ad esempio, *lupus*, ischemie, cancro, autoimmunità, forme degenerative reumatiche, sclerosi multipla.

DATI EPIDEMIOLOGICI

La sensibilità ad agenti contenuti nei prodotti d'uso è riscontrata negli Stati Uniti per il 15 per cento della popolazione e nel 10 per cento in Danimarca; mentre la MCS invalidante colpisce tra l'1,5 e il 3 per cento della popolazione (studio Heuser 1998 USA).

LA PATOLOGIA

La MCS è una patologia che comporta reazioni multiorgano in caso di esposizione a sostanze chimiche presenti nell'ambiente anche a basse dosi per tempi prolungati. I criteri diagnostici della malattia sono stabiliti dal Consenso internazionale del 1999, frutto di uno studio multicentrico durato dieci

anni, che è stato pubblicato su *Archives of Environmental Health* (vol. 54/3).

La diagnosi viene svolta in tutto il mondo attraverso un questionario clinico delle esposizioni ambientali denominato « *quick environmental exposure and sensitivity inventory* » (QEESI). Il Consenso definisce la MCS come:

1. uno stato cronico;
2. con sintomi che ricorrono in maniera riproducibile;
3. in risposta ai bassi livelli di esposizione a prodotti chimici multipli e non connessi tra loro;
4. sintomi che migliorano o scompaiono quando gli elementi scatenanti sono rimossi;
5. sintomi che interessano più di un organo o sistema organico.

La risoluzione di Roma sulla MCS, che è stata prodotta a conclusione dei lavori del Convegno internazionale sulla MCS tenutosi nel 2015 a Palazzo San Macuto, Camera dei deputati, con il premio di rappresentanza del Presidente della Repubblica, stabilisce che:

- « La MCS è una malattia fisiologica caratterizzata da sensibilità chimica e dalla presenza di sintomi di diversi sistemi d'organo;

- nella MCS avvengono diversi cambiamenti fisiologici, tra cui lo *stress* ossidativo/nitrosativo, l'infiammazione cronica, disfunzioni immunologiche e neurologiche. Non ci sono prove di un'origine psichiatrica di questa malattia;

- ai pazienti con MCS devono essere forniti speciali protocolli di ospedalizzazione;

- la MCS richiede un approccio di cura multidisciplinare che è utile anche per la gestione di altre malattie croniche legate all'ambiente (come il diabete di tipo II e le malattie cardiovascolari), e come le malattie neurodegenerative (come l'Alzheimer, il Par-

kinson e la sclerosi laterale amiotrofica-SLA);

- le strutture di assistenza sanitaria devono collaborare con i servizi sociali per aiutare i pazienti con MCS ad ottenere una opportuna e adeguata riabilitazione;

- come parte del trattamento, i pazienti affetti da MCS devono evitare le sostanze chimiche. Ne consegue un'adeguata rimodulazione degli ambienti sul posto di lavoro e dell'ambiente domestico».

La ricerca scientifica sulla MCS in Italia è molto avanzata, nel corso degli ultimi dieci anni, grazie ai numerosi studi pubblicati dal gruppo del Prof. Massimo Alessandrini dell'Università di Tor Vergata di Roma, dal gruppo del Prof. Paolo Pigatto dell'Università di Milano, dal gruppo del Prof. Andrea Mazzatenta dell'Università di Chieti-Pescara e dal gruppo della Prof.ssa Daniela Caccamo dell'Università di Messina, e dal gruppo della dott.ssa Chiara De Luca di Roma.

Tutte queste ricerche hanno chiarito che la MCS è una patologia cronica correlata alle esposizioni chimiche ambientali, caratterizzata da una ridotta capacità di metabolizzazione delle sostanze chimiche, da un aumento dello *stress* ossidativo e dalla infiammazione e da alterazioni della perfusione cerebrale e correlata dalla pericolosa presenza di interferenti endocrini.

RICONOSCIMENTI INTERNAZIONALI

Tra i Paesi maggiormente industrializzati la MCS è riconosciuta come malattia organica negli Stati Uniti d'America, in Canada, in Australia, in Giappone, in Gran Bretagna, in Germania, in Francia, in Austria, in Danimarca e in Spagna. In questi Paesi sono attivi centri e cliniche per diagnosi e cura, a cui ricorrono anche i nostri concittadini che sono in grado di sostenere le spese necessarie.

RICONOSCIMENTI IN ITALIA

Premesso che i pazienti affetti da diabete sono il 5 per cento della popolazione, ai

quali vengono fornite cure specifiche con esenzione dal pagamento del *ticket*, presso centri di riferimento loro dedicati, in tutte le Aziende sanitarie del Paese, appare stridente il contrasto con gli ammalati di MCS, stigmati nell'ordine dal 2 al 10 per cento della popolazione generale, secondo il parere del Consiglio superiore della sanità del 30 settembre 2008, i quali, oltre a non avere cure specifiche per la MCS, non possono accedere ai LEA per la materiale impossibilità di accedere alle strutture sanitarie a causa delle barriere chimiche.

Nel 2001 la MCS viene inserita nelle linee guida, approvate dalla Conferenza Stato-regioni, per la tutela e la promozione della salute negli ambienti confinati « invitando Enti locali e AUSL ad intraprendere azioni tese al miglioramento, riduzione/abbattimento dell'esposizione della popolazione agli inquinanti e riduzione per morbosità per ... sindrome da Sensibilità Chimica Multipla ».

Le regioni, che hanno diretta competenza in materia, hanno normato il riconoscimento della MCS in vari tempi e con approcci diversi sia sul piano deliberativo che sul piano operativo/assistenziale.

Il Consiglio regionale del Veneto con la legge regionale 19 marzo 2013, n. 2, all'articolo 12 provvede a normare la patologia: la Regione riconosce la sensibilità chimica multipla quale patologia rara, ... e individua la sede del centro di riferimento per la cura della sensibilità chimica multipla; gli ulteriori presidi destinati alla diagnosi e alla cura della sensibilità chimica multipla; la dotazione organica e le risorse finanziarie necessarie al finanziamento dei presidi e le terapie per la cura della stessa.

La regione Emilia-Romagna fin dal 2005 inserì, con delibera di Giunta n. 25/2005 la MCS nell'elenco delle malattie rare. « Con la sopraccitata delibera n. 25/2005 è stato individuato un Centro di riferimento attivo dal settembre 2007 presso l'Azienda Ospedalie-

ro-Universitaria-Sant'Orsola di Bologna, che nel corso degli anni ha trattato diversi pazienti con intolleranze a sostanze chimiche, per rispondere alle necessità dettate dallo stato di salute degli assistiti » (Carlo Lusenti - 2012 - Assessore alla Sanità della regione Emilia-Romagna- in risposta alla interpellanza del Consigliere Mauro Malaguti).

Il Consiglio superiore di sanità, con parere del 30 settembre 2008 – ormai obsoleto e superato dalle nuove conoscenze scientifiche e dalle diverse normative regionali – evidenziò che la MCS non poteva essere considerata malattia rara, attese anche le stime di prevalenza dei sintomi oscillanti tra il 2 per cento e il 10 per cento della popolazione generale, dichiarando di fatto che i pazienti affetti da MCS potranno trovare adeguata risposta nell'ambito dei LEA (Assessore Carlo Lusenti – 2012 – Regione Emilia Romagna – in risposta alla interpellanza del Consigliere Mauro Malaguti).

« Con D.G. 1297/2009, la regione Emilia-Romagna ha recepito quanto stabilito dal Consiglio Superiore di Sanità, previo parere della competente Commissione Assembleare, escludendo la MCS dall'elenco delle malattie rare e ricomprendendola tra le malattie definite diffuse » (2° riconoscimento della MCS – Assessore alla Sanità Carlo Lusenti – 2012 – in risposta alla interpellanza del Consigliere Mauro Malaguti).

« È tuttavia opportuno sottolineare che tale atto formale non ha modificato realmente i percorsi assistenziali. Infatti nell'ottica della migliore assistenza al cittadino, la stessa Delibera ha previsto il mantenimento del Centro di riferimento regionale, garantendo quindi la continuità della presa in carico e l'eventuale terapia per gli assistiti con intolleranza a sostanze chimiche nel rispetto delle necessarie forme di sicurezza e di garanzia specifica. Il Centro, realizzato utilizzando materiali, arredi e attrezzature idonei a minimizzare le reazioni allergiche/tossiche dei pazienti, prevede un percorso per ogni

paziente con approfondimenti tossicologici ed immunologici che hanno il fine di escludere la presenza di altre patologie. Lo staff del Centro, che prevede la figura di un Medico Dedicato, fornisce un percorso assistenziale personalizzato per pazienti del tutto simile a quello precedentemente assicurato, offrendo approfondimenti specialistici ». (Assessore alla sanità della regione Emilia-Romagna Carlo Lusenti – 2012 – in risposta alla interpellanza del Consigliere Mauro Malaguti).

Il Consiglio regionale del Lazio con legge finanziaria regionale per l'esercizio 2006 « ... riconosce la Sensibilità Chimica Multipla quale patologia rara e individua il centro di riferimento e i presidi dedicati alla diagnosi e cura ».

La Giunta regionale della Toscana « ...riconosce la malattia rara "sensibilità chimica multipla" nell'elenco delle malattie rare, cui assicurare la esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria... » con delibera della Giunta n. 404 del 14 marzo 2005.

Analoghi riconoscimenti della MCS, quale malattia rara, sono stati effettuati dalla regione Lombardia e dalla regione Abruzzo (legge regionale n. 2 dell'8 febbraio 2005)

dalla regione Puglia (delibera di Giunta n. 265 del 19 luglio 2011)

La regione Marche riconosce la MCS con l'articolo 1 della legge regionale n. 38 del 18 dicembre 2017 « La Regione, in attuazione degli articoli 3 e 32 della Costituzione e degli articoli 4 e 5 dello Statuto regionale, riconosce la fibromialgia e la Sensibilità Chimica Multipla come patologie e promuove la prevenzione, diagnosi e cura »

La Giunta regionale delle Marche con delibera di Giunta n. 643 del 1° giugno 2007 « ...riconosce un contributo annuo di 6.000 euro per far fronte ai costi non altrimenti rimborsati, sostenuti da questi soggetti (ammalati di Sensibilità Chimica Multipla) per le prestazioni e i trattamenti da loro scelti come idonei nello specifico caso e per i

quali la Regione non si assume alcuna responsabilità. Il contributo dovrebbe riguardare le seguenti spese adeguatamente documentate: visite specialistiche, farmaci di qualunque natura, accertamenti diagnostici, prodotti alimentari, eventuali prestazioni di ricovero in strutture non accreditate, spese di viaggio ».

Si sono inoltre espressi a favore del riconoscimento della MCS le seguenti istituzioni regionali:

il Consiglio regionale della Calabria (il 30 ottobre 2012)

il Consiglio regionale dell'Umbria (Deliberazione n. 402 del 24 febbraio 2015)

il Consiglio regionale del Piemonte (n. 13069 del 2 aprile 2015)

Come si può notare la MCS è stata normata in forma variegata dalle regioni, in alcuni aspetti anche in contrapposizione, come per esempio quando si tratta di classificarla rara o non rara, e come tale doverosamente inserita nel trattamento dei LEA. Sta di fatto che il cittadino, ottenuta la diagnosi di MCS è costretto a rivolgersi ai centri specializzati esteri per potersi curare, quando può pagare gli elevati costi, non trovando cure adeguate in Italia né personale medico professionalmente formato per trattare una malattia così complessa.

Nonostante gli interventi legislativi accennati persistono notevoli carenze formative a riguardo della MCS dovute al fatto che una parte della classe medica ritenga possa trattarsi di un riflesso psicosomatico o psicologico. Questa posizione avrebbe il proprio fondamento scientifico su alcuni studi clinici, ormai datati ed eseguiti su poche persone con presunta MCS, nei quali veniva evidenziato che il paziente aveva reagito al « placebo » (ossia aria perfettamente pura). A tal proposito va evidenziato che l'aria ritenuta perfettamente pura per la gran parte della popolazione, può non esserlo per un ammalato di MCS. Infatti non esistono stru-

menti in grado di misurare la presenza di sostanze in quantità molto bassa che invece percepisce l'organismo della persona ammalata di MCS.

In attesa che il mondo scientifico italiano ancora diviso tra scettici e sostenitori della MCS concordino una linea comune, i nostri concittadini ammalati non possono ricevere le cure necessarie né per curare la patologia stessa né per accedere alle strutture sanitarie per le cure d'organo non essendo in grado di superare le barriere chimiche che persistono negli ambienti sanitari.

Stante la situazione testé enunciata non è più possibile eludere un intervento armonizzatore del Parlamento anche in forza del principio di precauzione, entrato in vigore con il Trattato istitutivo dell'Unione europea.

Si ricorda di nuovo che solamente in provincia di Ferrara le Aziende AUSL e Ospedaliero-Universitaria di Ferrara hanno concordemente approvato ed adottato nel 2016 una istruzione operativa « Gestione del paziente con Sensibilità Chimica Multipla (MCS) o intolleranza alle sostanze chimiche » per ospedalizzare gli ammalati di MCS a cui ricorrono i pazienti provenienti dal resto d'Italia.

Successivamente anche l'AUSL di Lecce ha approvato ed adottato analogo provvedimento.

Così pure il Policlinico Umberto I di Roma e l'Ospedale Grassi di Roma.

Ciò premesso, pare evidente la necessità che il Parlamento approvi una legge quadro:

- che disciplini il riconoscimento della MCS;
- che armonizzi la legislazione regionale in materia;
- che disponga la istituzione di centri di diagnosi e cura;
- e che favorisca da parte delle regioni il percorso per garantire i LEA per le cure d'organo,

– che dia disposizioni affinché vengano predisposti ambienti salubri e idonei alla vita dei pazienti con MCS per esercitare i loro diritti quali la salute, il lavoro, lo studio, la cultura e la vita sociale.

Il presente disegno di legge è pertanto – e soprattutto – un atto di giustizia verso coloro che convivono quotidianamente con le difficoltà create dalla malattia, ma non solo.

In particolare, l'articolo 1 definisce la malattia ambientale e la disabilità ambientale.

L'articolo 2 indica le finalità del provvedimento in esame, prevedendo una serie di interventi da attuare insieme al SSN e alle regioni con lo scopo di favorire il normale inserimento nella vita sociale dei soggetti affetti da MCS.

L'articolo 3 definisce e riconosce la MCS come malattia ambientale di carattere sociale.

L'articolo 4 stabilisce che le regioni e le provincie autonome indichino alle ASL una serie di misure volte alla diagnosi e prevenzione della sensibilità chimica multipla. Inoltre, l'articolo elenca gli interventi nazionali e regionali.

L'articolo 5 prevede che il SSN garantisce l'erogazione dei farmaci salvavita, senza conservanti, e di quelli che contribuiscono in maniera significativa al miglioramento dei soggetti interessati dalla patologia MCS. Allo stesso modo a dette persone sono riconosciuti integratori nutrizionali ed ausili terapeutici (mascherine ai carboni attivi, ecc.).

L'articolo 6 reca norme che riconoscono la tutela del diritto al lavoro e allo studio.

L'articolo 7 prevede che il Ministro della salute presenti una relazione annuale al Parlamento sullo stato delle conoscenze e delle nuove acquisizioni scientifiche in tema di MCS.

L'articolo 8 reca la copertura finanziaria.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Definizione e riconoscimento dei diritti di chi è affetto da malattia ambientale e da disabilità ambientale)

1. Ai fini della presente legge s'intende per:

a) « malattia ambientale »: ogni condizione che comporta un'alterazione dello stato di salute della persona, indotto da fattori dell'ambiente;

b) « disabilità ambientale »: una ridotta capacità della persona nella sua relazione con l'ambiente circostante. Rientrano in tale definizione tutte le patologie le cui sintomatologie sono scatenate da sostanze presenti nell'ambiente interno ed esterno, ma anche da tutte quelle condizioni morbose di origine eziopatogenica diversa o ignota, che comportano lo stesso tipo di incapacità di relazione con l'ambiente circostante.

2. Il Ministro della salute e il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro competente in materia di famiglia e disabilità, provvedono con proprio decreto, in attuazione di quanto disposto dal comma 1, entro un mese dalla data di entrata in vigore della presente legge, ad approvare le necessarie modificazioni al decreto del Ministero della sanità 20 dicembre 1961, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 73 del 20 marzo 1962.

Art. 2.

(Finalità)

1. La presente legge persegue l'obiettivo di predisporre interventi diretti a tutelare la

salute, a garantire i diritti fondamentali all'eguaglianza e alle pari opportunità, nonché a favorire il normale inserimento nella vita sociale e nel lavoro dei soggetti affetti da malattia ambientale quale la sensibilità chimica multipla (MCS), come definita al comma 1 dell'articolo 3.

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 ed altre idonee iniziative dirette a fronteggiare la disabilità ambientale e la MCS.

Art. 3.

(Definizione e riconoscimento della MCS quale malattia ambientale e sociale)

1. La MCS è una patologia definibile come stato cronico, non trasmissibile, 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. Essa è riconosciuta come malattia ambientale e sociale ai fini dell'applicazione del decreto del Presidente della Repubblica 11 febbraio 1961, n. 249, nonché ai fini delle agevolazioni e delle provvidenze previste dalla legislazione vigente in materia.

2. Il Ministro della salute, di concerto con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali provvede, con proprio decreto, in attuazione di quanto disposto dal comma 1, entro un mese dalla data di entrata in vigore della presente legge, ad apportare le necessarie modificazioni al citato decreto del Ministro della sanità 20 dicembre 1961.

Art. 4.

(Prevenzione, diagnosi e trattamento della MCS)

1. Ai fini della prevenzione, della diagnosi e del trattamento della MCS, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, attraverso i rispettivi piani sanitari e gli interventi di cui all'articolo 1, 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:

a) provvedono a istituire nelle regioni e nelle province autonome di Trento e di Bolzano un centro di riferimento per la diagnosi e la cura della MCS;

b) indicano alle aziende sanitarie locali (ASL) gli interventi operativi più idonei a:

1) definire un programma articolato, che permetta di assicurare la formazione e l'aggiornamento professionale del personale medico e sanitario 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;

2) prevenire le complicanze e monitorare le patologie associate alla MCS;

3) definire gli esami diagnostici e di controllo per i soggetti affetti da MCS;

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

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

2. Per la realizzazione degli interventi di cui al comma 1 le ASL 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 suddetti presidi, al fine di garantire la tempestiva diagnosi della MCS, anche mediante l'adozione di specifici protocolli concordati a livello nazionale o regionale.

3. Le ASL provvedono altresì a:

a) promuovere un protocollo di ospedalizzazione per MCS da attuare nei casi di necessità ed urgenza;

b) attuare la formazione clinica dei medici e del personale sanitario impegnati nel trattamento della MCS anche presso le strutture sanitarie internazionali maggiormente accreditate per tale patologia, al fine di far loro acquisire l'esperienza clinica necessaria per la diagnosi, la cura e la ricerca.

4. Gli interventi nazionali e regionali di cui all'articolo 2 sono rivolti a:

a) effettuare la diagnosi precoce della MCS attraverso i parametri diagnostici del Consenso internazionale del 1999 e più in generale della sensibilità e dell'allergia verso sostanze chimiche, comprese quelle presenti nei prodotti di largo uso;

b) garantire l'accesso ai livelli essenziali di assistenza, ai sensi dell'articolo 32 della Costituzione, adeguando l'organizzazione del lavoro, tramite:

1) la creazione di almeno un ambulatorio per ogni provincia dedicato agli ammalati di MCS, realizzato secondo le regole internazionali della medicina ambientale;

2) l'accoglienza dei soggetti con MCS in strutture sanitarie, bonificate da sostanze chimiche, tenendo presente le specifiche malattie. A tale scopo e al fine di garantire i LEA le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano predispongono istruzioni operative o linee guida di salvaguardia dei pazienti dalla contaminazione chimica-tossica, causata da indumenti, strumenti e ambienti sanitari o procedure che

ignorano gli effetti sensibilizzanti delle sostanze chimiche;

c) effettuare la prevenzione delle complicanze e dell'aggravamento della MCS;

d) predisporre gli opportuni strumenti di ricerca sulla MCS e sull'uso dei farmaci nei confronti degli ammalati di MCS;

e) provvedere alla formazione e all'aggiornamento professionale del personale sanitario in merito alla MCS;

f) provvedere alla educazione sanitaria della popolazione sulla MCS;

g) favorire l'educazione sanitaria del soggetto affetto da MCS e dei suoi familiari;

h) informare e formare il personale sanitario, del pronto intervento, dei servizi sociali, delle scuole e delle Forze dell'ordine in merito alla MCS;

i) riconoscere ai soggetti affetti da MCS, l'applicazione delle normative per le malattie croniche non trasmissibili, secondo il Piano nazionale della prevenzione 2014-2018 del Ministero della salute;

l) riconoscere agli ammalati di MCS l'applicazione della legge 5 febbraio 1992, n. 104;

m) favorire l'adozione di servizi sanitari domiciliari quali prelievi ematici, visite e terapie;

n) vietare la diffusione del fumo, anche in prossimità delle vie d'accesso delle strutture sanitarie;

o) rivalutare i parametri dell'Istituto nazionale per l'assicurazione contro gli infortuni sul lavoro (INAIL) in favore di soggetti che presentano malattie ambientali e da disabilità ambientale, la cui malattia professionale è involuta in MCS, i quali sono inabili al lavoro a seguito della ridotta capacità di

disintossicazione del loro organismo, determinata dalla stessa patologia.

Art. 5.

(Erogazione di farmaci, di integratori nutrizionali e di ausili terapeutici)

1. Il Servizio sanitario nazionale garantisce ai soggetti affetti da MCS:

a) l'erogazione dei farmaci salvavita e dei farmaci che contribuiscono significativamente al miglioramento delle condizioni dei medesimi soggetti affetti da MCS, quali gli antiossidanti e i prodotti omeopatici;

b) l'erogazione gratuita di integratori nutrizionali qualora essi siano prescritti dallo specialista nutrizionista, dallo specialista in MCS, o dal medico del centro regionale o provinciale di riferimento di cui all'articolo 4, comma 2;

c) l'erogazione gratuita di ausili terapeutici in funzione del grado di invalidità, volti ad incoraggiare l'inserimento sociale e lavorativo dei cittadini affetti da MCS: maschere di protezione delle vie respiratorie ai carboni attivi, purificatori per l'aria e per l'acqua, guanti di cotone, nonché altri ausili eventualmente prescritti dal medico del centro regionale o provinciale di riferimento di cui all'articolo 4, comma 2.

Art. 6.

(Tutela del diritto al lavoro e allo studio)

1. Al fine di tutelare il diritto al lavoro delle persone affette da MCS i soggetti preposti predispongono le seguenti misure:

a) adozione di adeguati ausili sul posto di lavoro;

b) impiego di detergenti a bassa emissione di composti organici volatili e privi di fragranze per la pulizia dei locali adibiti al-

l'attività lavorativa e per i relativi servizi igienici;

c) impiego di arredamenti che non esalino sostanze chimiche volatili;

d) allocazione, in ambienti attrezzati con depuratori o ricambio dell'aria, di apparecchiature che rilasciano microparticelle, fragranze di inchiostro e sostanze chimiche volatili;

e) possibilità di mutamento della mansione, qualora incompatibile con la condizione di soggetto affetto da MCS;

f) conservazione della categoria professionale e del livello retributivo per i soggetti che hanno contratto la MCS per cause di lavoro, in linea diretta o come conseguenza di altra malattia professionale;

g) realizzazione di postazioni di telelavoro.

2. Al fine di tutelare il diritto allo studio dei soggetti affetti da MCS, gli enti preposti predispongono adeguate soluzioni di soggiorno in ambiente scolastico ricorrendo, ove necessario, all'apprendimento e alla verifica a distanza.

Art. 7.

(Relazione al Parlamento)

1. Il Ministro della salute presenta al Parlamento una relazione annuale sullo stato delle conoscenze e delle nuove acquisizioni scientifiche in tema di MCS, con particolare riferimento ai temi concernenti la diagnosi precoce e il monitoraggio delle complicanze, nonché sullo stato di attuazione della presente legge.

Art. 8.

(Copertura finanziaria)

1. All'onere derivante dall'attuazione della presente legge, valutato in 4 milioni di euro

annui a decorrere dall'anno 2020, si provvede mediante corrispondente riduzione delle proiezioni dello stanziamento del fondo speciale di parte corrente, iscritto, ai fini del bilancio triennale 2019-2021, 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 2020, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al Ministero della salute.

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

