



DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa dei senatori BIANCONI, CARRARA e GHIGO

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 29 APRILE 2008

Norme in favore dei soggetti stomizzati

ONOREVOLI SENATORI. - Il presente disegno di legge, nel rispetto del diritto alla vita, alla riabilitazione e alle pari opportunità, intende assicurare una migliore qualità di vita ai soggetti incontinenti urofecali, stomizzati e di coloro che soffrono di malformazioni ano-rettali, presenti oggi.

Gli incontinenti sono persone che per problematiche di varia natura, congenita, traumatica, degenerativa, perdono il controllo volontario sulle urine, sulle feci, o su entrambe.

Gli stomizzati, nella maggior parte dei casi sono malati di cancro che, per aver salva la vita, devono necessariamente subire l'asportazione di organi di vitale importanza, quali il retto, la vescica e talvolta di entrambi gli organi in talune particolari situazioni.

Le stomie si suddividono in: colostomie, ileostomie ed urostomie. I colostomizzati possono ottenere una soddisfacente continenza tramite periodici clisteri intestinali (irrigazioni, ovvero lavaggi effettuati nel bagno stando seduti sopra *water* o sedendosi di fronte ad esso).

Per meglio comprendere la complessità delle loro problematiche è sufficiente sapere che una persona ileo-stomizzata digerisce dopo l'assunzione di un pasto.

A titolo di ulteriore esempio, i bambini stomizzati o affetti da atresie ano-rettali, durante le ore scolastiche, ancora oggi non ricevono alcuna assistenza socio-sanitaria, pertanto i loro genitori, una o più volte al dì, in aperta violazione alla legge sulla *privacy*, nei fatti sono obbligati, loro malgrado, a recarsi a scuola per provvedere alla sostituzione dei sacchetti o ad effettuare uno o più cateterismi intermittenti nell'arco della giornata scolastica.

Il carcinoma coloretale (CCR) è la seconda neoplasia per frequenza ed in Europa si contano 130.000 nuovi casi l'anno, con 90.000 morti. In Italia i nuovi casi diagnosticati e di pazienti deceduti per anno sono, rispettivamente, circa 27.000 e 15.000.

Nel 2000 in Italia è stata calcolata una prevalenza di circa 130.000 pazienti con CCR (ovvero pazienti con CCR a vita). Ma essi, pur essendo secondi per mortalità, non ricevono la dovuta attenzione da parte delle istituzioni e dei *mass media*, con conseguenti scarse risorse in favore della fornitura protesica (sacche, placche, cateteri, sonde, sacche di scarico, eccetera), riabilitazione, lavoro e barriere architettoniche (bagni attrezzati *ad hoc*).

Sarebbero invece sufficienti semplici esami per evitare simili mutilazioni e una inutile dispersione di risorse economiche e sociali.

Gli interventi di stomia definitiva sono particolarmente invalidanti poiché comportano l'asportazione di tratti di tubo digerente o delle vie urinarie, e di conseguenza, postumi invalidanti, quali l'incontinenza fecale od urinaria, la limitazione della libertà personale, dermatiti, disturbi sessuali, rallentamento dei riflessi psicomotori; tutti fattori che sono all'origine delle quotidiane difficoltà di impatto clinico psicologico e sociale (isolamento, vergogna nell'accettare le nuove condizioni di vita e spesso perdita del posto di lavoro).

Gli uni e gli altri soggetti non sempre vedono tutelato pienamente il diritto alla fornitura gratuita dei presidi per la continenza ed agli interventi di medicina preventiva, curativa e riabilitativa, vitali per assicurare una esistenza il più possibile normale.

Per tali principali motivazioni si comprende bene la necessità di approvare una legge che consenta di armonizzare un identico diritto in ogni territorio e intervenire

economicamente al fine di assicurare il minimo garantito per migliorare la qualità della vita e la dignità della persona dei soggetti affetti da tali patologie.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

1. La presente legge disciplina le tipologie e le modalità di interventi che lo Stato dispone in favore dei soggetti incontinenti, stomizzati e portatori di malformazioni ano-rettali.

Art. 2.

1. I soggetti di cui all'articolo 1 sono:

a) coloro che soffrono di incontinenza urinaria media o grave;

b) coloro che soffrono di incontinenza uro-fecale, e ai quali, a seguito di intervento chirurgico, sia stato attuato un nuovo collegamento, provvisorio o permanente, tra cavità interne del corpo e l'esterno, attraverso il confezionamento di uno o più stomi cutanei;

c) i soggetti portatori delle seguenti urostomie: nefrostomie, ureterostomie, ureteroleocutaneostomie o cistostomie;

d) i soggetti portatori di stomia intestinale: ileo o colostomia.

Art. 3.

1. Le aziende sanitari locali (ASL) assicurano, in favore dei soggetti di cui all'articolo 2, a titolo completamente gratuito, gli interventi preventivi, curativi e riabilitativi, necessari e connessi alla loro patologia ed invalidità e allo scopo utilizzano gli appositi stanziamenti del Servizio sanitario nazionale.

Art. 4.

1. Gli interventi previsti dall'articolo 3 sono i seguenti:

a) fornitura di presìdi sanitari in regime di libera scelta utili per garantire la funzionalità e migliorare la condizione di vita dei pazienti, riferita anche alla quantità e qualità della vita di relazione;

b) interventi di riabilitazione funzionale;

c) riabilitazione psichica e sostegno psicologico specie nelle prime fasi della nuova condizione *post* chirurgica;

d) insegnamento ai pazienti delle pratiche necessarie per il mantenimento dell'igiene delle incontinenze medio - gravi e delle stomie;

e) informazione tempestiva e puntuale dei pazienti su tutti i presìdi necessari e sulle modalità per ottenerli in tempi rapidi ed a titolo completamente gratuito, dalle competenti aziende sanitarie locali;

f) assistenza burocratica per il rapido disbrigo delle pratiche relative alle richieste per i presìdi di cui alle lettere da *a)* ad *e)*;

g) rilascio delle certificazioni mediche necessarie a fini assistenziali, riabilitativi e previdenziali;

h) controllo periodico della funzionalità e della condizione della stomia e della incontinenza urinaria, con particolare riferimento alla qualità dei presìdi utilizzati ed alle tipologie di riabilitazione attuate;

i) in caso di necessità, assistenza socio-sanitaria a domicilio, nei luoghi di lavoro e in particolare, nel caso di bambini stomizzati con atresie ano-rettali o che necessitano di cateterismo intermittente, nelle scuole di ogni ordine e grado;

l) assistenza domiciliare da parte di personale infermieristico specializzato, in particolare per i soggetti anziani o non autosufficienti e nei confronti di soggetti in età pediatrica.

Art. 5.

1. Al fine di assicurare gli interventi di cui all'articolo 4, in ogni provincia è istituito un «Centro riabilitativo provinciale dell'incontinenza», che si avvale di personale medico e infermieristico specializzato in stomaterapia e incontinenza urinaria al fine di far fronte ai problemi dell'incontinenza uro-fecale, temporanea o permanente.

2. Uno specialista dei centri di cui al comma 1 presenza alle visite collegiali per il riconoscimento dell'invalidità civile o dell'*handicap*.

Art. 6.

1. Con circolari da emanare entro quattro mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, ogni regione definisce:

a) i presìdi sanitari da fornire ai soggetti portatori di incontinenza urinaria e stomie, e il quantitativo mensile di materiale da concedere loro gratuitamente;

b) le prestazioni professionali mediche e infermieristiche, che devono essere assicurate ai pazienti ed il loro impegno orario per ciascuno di essi;

c) la minima dotazione di attrezzature nei locali e servizi pubblici per far fronte alle esigenze igieniche, sanitarie, sociali e di relazione;

d) la dotazione organica dei centri di cui all'articolo 5.

Art. 7.

1. Gli infermieri professionali stomaterapisti, specializzati a seguito di appositi corsi, frequentati presso le università o presso la Scuola nazionale di formazione dell'Associazione italiana operatori sanitari stomaterapia (AIOSS), hanno titolo e operano all'interno

dei centri riabilitativi per stomizzati di cui all'articolo 5.

Art. 8.

1. Gli incontinenti medio-gravi e gli stomizzati che hanno documentate necessità fisiologiche e di relazione, possono ottenere dalle ASL protesi e ausili integrativi, purché prescritti da uno specialista (chirurgo, urologo o geriatra), in servizio presso una struttura pubblica. Tali prescrizioni integrative hanno validità annuale e possono essere rinnovate.

Art. 9.

1. Le ASL e l'Associazione italiana stomizzati (AISTOM) collaborano con gli assessorati regionali alla sanità, al fine di stimolare apposite campagne di sensibilizzazione alla prevenzione del carcinoma colo-rettale, invitando tutti i cittadini che dopo i trenta anni lo desiderano a sottoporsi periodicamente a semplici esami diagnostici gratuiti, per prevenire il cancro colo-rettale e ridurre la mortalità. Per conseguire tale scopo sono individuate e segnalate le strutture pubbliche appositamente attrezzate.

2. Al fine di censire il carcinoma colo-rettale, presso gli assessorati di cui al comma 1 è istituito un «registro regionale della poliposi familiare e dei tumori».

Art. 10.

1. Gli stomizzati lavoratori hanno diritto ad un'ora di permesso giornaliero regolarmente retribuito per esigenze igienico-sanitarie.

