



DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa dei senatori GRAMAZIO, SACCOMANNO e ALLEGRINI

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 17 GIUGNO 2008

Norme in favore di soggetti incontinenti e stomizzati

ONOREVOLI SENATORI. - Il presente disegno di legge intende garantire una migliore qualità di vita ai soggetti incontinenti urinari, fecali e stomizzati, nel rispetto del diritto alla vita, alla riabilitazione ed alle pari opportunità, agevolando la prevenzione, la cura e la riabilitazione dei pazienti.

Gli incontinenti italiani sono 5 milioni, di cui il 60 per cento donne; alla fine del 2006 i residenti in Italia erano 59.131.287. La fecondità delle donne italiane nel 2006 era salita a 1,35 (da 1,32 per donna nel 2005) ed è stato il livello più alto registrato in Italia negli ultimi anni. Il nostro Paese è comunque uno dei meno prolifici in Europa e prosegue il processo d'invecchiamento della popolazione: al 1° gennaio 2007; l'indice di vecchiaia (rapporto tra popolazione ultrasessantacinquenne e quella con meno di quindici anni) registra un incremento raggiungendo un valore pari al 141,5 per cento. Considerando i dati a livello internazionale il nostro paese con un indice al 137,8 per cento è tra quelli maggiormente investito dal processo d'invecchiamento della popolazione. Gli italiani con più di sessantacinque anni sono 11.792.752; i «grandi vecchi» (dagli ottanta in su) sono 3.139.674.

Tanto premesso, l'incontinenza urinaria è un problema molto diffuso nei Paesi industrializzati ed è difficile valutare con precisione quale sia la dimensione del problema ed il numero delle persone coinvolte. L'incapacità più o meno di urinare a tempo e luogo ha un impatto sociale devastante che incide pesantemente sulla qualità della vita della persona colpita, sia per il vissuto soggettivo che per i rapporti interpersonali, basti pensare ai molteplici campi della vita che possono essere gravemente intaccati: sociale, psicologico, professionale, familiare, fisico, scolastico, sessuale ed economico. Per non parlare degli elevati costi economici

e sociali prodotti dall'incontinenza, difficilmente quantificabili in taluni tipi di incontinenza (per esempio quelle dovute a *stress* o alla vescica iperattiva), che possono insorgere in persone giovani, soprattutto donne pienamente inserite nell'attività lavorativa. Sul piano sociologico spesso compaiono depressione reattiva e perdita dell'autostima cui si accompagnano apatia, senso di colpa e negazione interpersonale. La sensazione di un mancato controllo sulla funzionalità vescicale e il solo pensiero di emanare odore di urina si espande alla personalità della persona sofferente, giungendo a credere di essere un peso per la famiglia e la società. Per non parlare della grave carenza di bagni pubblici esistente nel tessuto urbano ed extraurbano; che di fatto non solo crea una barriera architettonica, ma limita gravemente la «libertà personale» e di mobilità.

In tema di salute non sempre è possibile gestire la sanità in maniera contabile e soltanto i cittadini (pazienti) ed i professionisti della salute sono i veri protagonisti del Servizio sanitario nazionale, regionale e locale. Un sistema per la salute, quello italiano, nel quale crediamo e che sosteniamo con vigore. Socialmente parlando esistono importanti elementi che incidono sul volontariato socio-sanitario e sui professionisti della sanità pubblica e privata: l'aumento della longevità comporta un maggior tempo di cura delle malattie croniche, la scienza tecnologica e quella farmaceutica realizzano macchinari, dispositivi medici e farmaci sempre più efficaci (ma anche più costosi), i cittadini reclamano il diritto alla salute e partecipazione (articolo 32 della Costituzione), al benessere psico-fisico e alla prestanza fisica. In tale ottica c'è sempre la difficoltà a coniugare le risorse disponibili e la spesa sanitaria. È innegabile che le esigenze finanziarie devono essere tenute in debita considerazione,

ma in sanità non sempre è possibile ridurre tutto ad un atto contabile.

Queste sono le principali problematiche con cui dobbiamo confrontarci e su tali questioni dobbiamo investire le nostre risorse sociali, professionali, umane e politiche. L'universo della politica per legge è l'unico titolato a fornire risposte alle esigenze della cittadinanza e delle associazioni di pazienti che li rappresentano: Associazione italiana stomizzati (AISTOM), Federazione italiana incontinenti (FINCO) ed Associazione italiana malformazioni anorettali (AIMAR).

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 o la vescica. Le stomie si suddividono in: colo, ileo ed uro.

I colostomizzati possono ottenere una soddisfacente continenza tramite periodici lavaggi intestinali.

Gli ileostomizzati invece hanno i problemi della celerissima digestione, basti pensare che spesso digeriscono in un lasso di tempo inferiore al quarto d'ora.

La Commissione oncologica nazionale ha accertato che il cancro colo rettale (CCR) è la seconda causa di morte nei Paesi industrializzati dopo la neoplasia del polmone: infatti, in Europa, ogni anno muoiono per CCR 95.000 persone, di cui 19.000 nella sola Italia ed i tassi più elevati di mortalità si registrano nel centro-nord del Paese.

È inoltre dimostrato che i metodi di *screening* attualmente disponibili sono in grado di diagnosticare più del 50 per cento di CCR, negli stati più precoci e quindi maggiormente suscettibili di guarigione. I principali *test di screening* per la diagnosi del CCR in pazienti asintomatici sono la ricerca del sangue occulto nelle feci e la sigmoidoscopia. Altri *test di screening*, meno frequenti, sono il clisma opaco e la colonscopia, proposti soprattutto ai pazienti ad alto rischio.

Ma gli stomizzati, pur essendo secondi per mortalità, non ricevono la dovuta attenzione

da parte delle istituzioni, a causa della cronica carenza di risorse economiche che genera assenza di: prevenzione oncologica, cura, riabilitazione, ottenimento di dispositivi medici adeguati (sacche, placche, cateteri, sonde, sacche di scarico, pannoloni, eccetera) rimborsabilità farmacologia (attualmente a carico del paziente).

In tutta Europa le stomie definitive sono in calo, di contro sono aumentate quelle: temporanee. Le stomie definitive sono interventi chirurgici fortemente invalidanti e comportano l'asportazione di tratti di tubo digerente e/o delle vie urinarie con postumi invalidanti, quali l'incontinenza fecale, urinaria, le dermatiti, i disturbi sessuali, il rallentamento dei riflessi psico-motori. Tutti fattori questi che sono all'origine di quotidiane difficoltà di impatto clinico, psicologico e sociale come l'isolamento e vergogna nell'accettare le nuove condizioni di vita.

Per le su esposte motivazioni si comprende la necessità di approvare una legge nazionale che elevi la «qualità di vita» di queste persone, armonizzando le legislazioni regionali in materia (Veneto, Campania, Abruzzo, eccetera) ad oggi disomogenee e poco funzionali.

L'articolo 1 individua i destinatari della normativa da introdurre.

L'articolo 2 definisce lo *status* del soggetto incontinente e stomizzato e nel suo prosieguo ne elenca le diverse forme.

Gli articoli successivi sanciscono l'obbligo in capo alle regioni ed alle ASL di fornire tutti gli interventi di prevenzione e di cura per i soggetti stomizzati ed incontinenti ed individua gli specialisti che devono supportare i pazienti durante le visite mediche collegiali, l'istituzione dei «Centri riabilitativi per l'incontinenza urinaria, fecale e stornale».

L'articolo 10 stabilisce la classificazione delle percentuali d'invalidità delle stomie e dell'incontinenza urinaria e fecale media, grave ed alta.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

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

Art. 2.

1. I soggetti incontinenti sono i portatori di patologie organiche e funzionali gravi, sia congenite che acquisite, che danno luogo ad incontinenza urinaria o fecale grave compromettendo gravemente la qualità della vita del paziente.

2. I soggetti stomizzati sono coloro ai quali a seguito di intervento chirurgico, è stato attuato un nuovo collegamento provvisorio o permanente tra cavità interne del corpo e l'esterno, attraverso il confezionamento di un neostoma cutaneo.

3. Sono ammessi a fruire dei benefici previsti dalla presente legge:

a) i soggetti portatori di urostomie, ovvero nefro-uretero o cistostomia;

b) i soggetti portatori di stomia intestinale, ovvero ileo o colostomia;

c) i soggetti portatori di esofagogastrostomi o digiunostomia a scopo nutrizionale;

d) i soggetti portatori di tracheotomie definitive;

e) i soggetti con sottrazione totale o parziale della minzione al controllo della volontà, sia per abnorme reattività della vescica sia per atonia della stessa;

f) i soggetti con sottrazione totale o parziale della defecazione e dell'emissione di gas dal controllo della volontà.

Art. 3.

1. Le regioni e le aziende sanitarie locali assicurano appositi fondi del Servizio sanitario nazionale ai pazienti stomizzati ed incontinenti a titolo completamente gratuito, tutti gli interventi preventivi, curativi, compresi quelli farmacologici, ausiliari-protetici e riabilitativi necessari, connessi alla loro patologia ed invalidità.

Art. 4.

1. Con decreto del Presidente del Consiglio dei ministri da adottare, entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge su proposta del Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, d'intesa con la Conferenza per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, previo parere delle competenti Commissioni parlamentari, sono definiti ad integrazione delle prestazioni già garantite dal Servizio sanitario nazionale, i livelli essenziali delle prestazioni riferiti a:

a) i presidi sanitari presenti sul mercato da fornire ai soggetti portatori di incontinenza urinaria o fecale e di stomie, salvaguardando il principio di libera scelta, nonché il quantitativo mensile di materiale da concedere loro gratuitamente, in rapporto ad età, classe di gravità della patologia, complicità e compatibilità;

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

c) le modalità per garantire l'educazione e l'adeguata informazione dei pazienti e dei familiari per ciò che attiene alle procedure da adottare per il mantenimento dell'igiene personale in presenza di incontinenza e di stomie allo scopo di prevenire complicanze;

d) le modalità del controllo clinico periodico della funzionalità e della condizione della stomia, dello stato funzionale dell'incontinenza urinaria o fecale, anche per una rivalutazione dell'adeguatezza dei presidi adottati e dei trattamenti riabilitativi in atto;

e) assistenza burocratica per il rapido disbrigo delle pratiche relative alle richieste dei presidi ausiliari-protetici;

f) rilascio delle certificazioni mediche necessarie ai fini assistenziali, riabilitativi e previdenziali;

g) assistenza domiciliare da parte di personale infermieristico specializzato o operatori socio-sanitari in particolare per i soggetti anziani o non auto sufficienti e nei confronti di soggetti in età pediatrica;

h) introduzione dell'obbligo di prevedere nei locali pubblici, sui mezzi di trasporto pubblici e nei luoghi di lavoro spazi ed attrezzature idonei ad assicurare ai disabili stomizzati ed incontinenti la possibilità di poter svolgere in modo adeguato le funzioni necessarie, anche nel rispetto di regole igieniche particolari e della necessaria esigenza di riservatezza, quali bagni riservati, specchi, lavandini, irrigatori, appositi raccoglitori igienici per rifiuti, spogliatoi, illuminazione adeguata, aeratori e similari.

Art. 5.

1. Per assicurare le prestazioni sanitarie ai soggetti di cui all'articolo 2, le regioni istituiscono appositi centri riabilitativi, almeno uno per regione, in cui vengono fornite le prestazioni multidisciplinari diagnostiche, terapeutiche, riabilitative e di monitoraggio della malattia di base. Questi centri riabilitativi si avvalgono di personale medico ed infermieristico specializzato in stomaterapia ed incontinenza urinaria e fecale al fine di far fronte ai problemi del paziente.

2. Uno specialista dei centri riabilitativi presenza alle visite collegiali per il ricono-

scimento dell'invalidità civile o dell'*handicap*.

Art. 6.

1. Il Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, con propri decreti, da emanare, sentite le competenti Commissioni parlamentari, la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, definisce:

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

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

c) la minima dotazione d'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 comma 1;

e) il tipo particolare di assistenza e di sostegno psicologico da assicurare agli stomizzati ed incontinenti in età pediatrica.

Art. 7.

1. Ai lavoratori stomizzati ed incontinenti sono concesse sei ore settimanali di assenza dal lavoro, regolarmente retribuite, per esigenze igienico-sanitarie.

Art. 8.

1. Con decreto del Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca, di concerto con il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali e sentita la Confe-

renza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, da emanare entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, è individuato il percorso formativo in ambito universitario finalizzato alla formazione di personale infermieristico professionale che si occupi dell'incontinenza urologica, fecale e stomale. Tale figura risponde all'assistenza infermieristica del paziente stomizzato ed incontinente.

2. Con lo stesso decreto di cui al comma 1 sono individuati i criteri per l'equipollenza dei titoli conseguiti dagli infermieri che hanno frequentato corsi *post*-laurea di perfezionamento in stomaterapia prima della data di entrata in vigore della presente legge.

3. Ai medici con tre anni di servizio presso un centro riabilitativo per stomizzati ed incontinenti è riconosciuto, previo superamento di un esame di idoneità, il diploma di esperto di stomaterapia e riabilitazione dell'incontinenza urologica e fecale. I medici con tale qualifica hanno diritto e devono far parte delle Commissioni mediche per l'accertamento dell'invalidità civile e dell'*handicap* di cui all'articolo 4 della legge 5 febbraio 1992, n. 104;

4. Gli infermieri professionali stomaterapisti, specializzati a seguito d'appositi corsi, frequentati presso le università o presso la Scuola nazionale di formazione dell'Associazione italiana operatori sanitari stomaterapia (AIOSS), hanno titolo e devono operare all'interno dei centri riabilitativi per stomizzati.

Art. 9.

1. Per i soggetti incontinenti medio-gravi e stomizzati, la tariffa dell'acqua per uso domestico è ridotta del 50 per cento.

Art. 10.

1. Ai fini dell'invalidità, le stomie e l'incontinenza urinaria e fecale medio-grave sono classificate con le seguenti percentuali:

- a) stomie definitive: 90 per cento;
- b) più stomie: 100 per cento;
- c) malformazioni ano-rettali alte: 100 per cento;
- d) incontinenza urinaria media: 80 per cento;
- e) incontinenza urinaria grave: 100 per cento;
- f) incontinenza fecale grave: 100 per cento;
- g) incontinenza urinaria più fecale grave: 100 per cento più indennità non essendo il soggetto atto da solo a compiere alcuni atti quotidiani della vita;

2. In attuazione di quanto disposto dal comma 1, il Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali con proprio decreto da emanare entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, provvede ad apportare modifiche alla nuova tabella indicativa delle percentuali di invalidità relative alle patologie di cui al medesimo comma 1, stabilite dal decreto del Ministro della sanità 5 febbraio 1992, pubblicato nel supplemento ordinario della *Gazzetta Ufficiale* n. 47 del 26 febbraio 1992.

Art. 11.

1. Le ASL, le regioni e le associazioni di categoria dei soggetti di cui alla presente legge, collaborano con il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali al fine di promuovere la realizzazione di apposite campagne nazionali di sensibilizzazione per la prevenzione del cancro colon-rettale.

Art. 12.

1. La Commissione unica sui dispositivi medici, istituita presso il Ministero della sanità ai sensi dell'articolo 57 della legge 27 dicembre 2002, n. 289, sentite le associazioni di categoria dei soggetti di cui alla presente legge provvede all'aggiornamento biennale dei dispositivi medici e protesici.

Art. 13.

1. Sono istituiti presso l'Istituto superiore di sanità, il Registro nazionale della poliposi familiare e il Registro nazionale di bambini nati con atresie ano-rettali.

2. All'Istituto superiore di sanità confluiscono i dati epidemiologici relativi alle patologie di cui al comma 1, rilevati dalle regioni e dalla province autonome di Trento e Bolzano attraverso le ASL, le aziende ospedaliere e i centri riabilitativi al fine di promuovere una efficace prevenzione diagnostica e strumentale nei nuclei familiari a rischio, nonché pervenire a una stima reale dei soggetti affetti da tali patologie.

Art. 14.

1. Il medico e il personale sanitario tutelano la massima riservatezza della documentazione in loro possesso riguardante i pazienti di cui alla presente legge anche se affidata a codici e sistemi informatici.

2. Le comunicazioni di risultati diagnostici e delle patologie riferite alla malattia devono essere effettuate tramite un medico designato dall'interessato o da un titolare di cui alla lettera *f*) del comma 1 dell'articolo 4 del decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196, esclusivamente alla persona cui sono riferiti. In caso di incapacità di intendere o di volere, il consenso al trattamento dei dati è validamente manifestato nei confronti di esercenti

le professioni sanitarie dal rappresentante legale dell'incapace.

3. Le rilevazioni statistiche devono essere effettuate con modalità che non consentono l'identificazione della persona.

