

# CAMERA DEI DEPUTATI <sup>N. 148</sup>

## PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

**CÈ, FRANCESCA MARTINI, CAPARINI**

Norme in favore di pazienti incontinenti e stomizzati

*Presentata il 30 maggio 2001*

ONOREVOLI COLLEGHI! — La presente proposta di legge, nel rispetto del diritto alla vita, alla riabilitazione ed alle pari opportunità, intende garantire una migliore qualità di vita ai soggetti incontinenti urofecali e stomizzati, presenti in Italia.

Gli incontinenti sono soggetti (adulti e bambini) che per patologie di varia natura (flogistica, traumatica, degenerativa e neoplastica) divengono incontinenti alle urine e/o alle feci, ovvero di entrambe, in talune particolari situazioni.

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 retto, vescica o di entrambi gli organi in talune situazioni.

Le stomie si suddividono in: colo, ileo ed urostomie. I colostomizzati possono ottenere una soddisfacente continenza tramite periodici lavaggi intestinali, denominati irrigazioni (lavaggi effettuati nel bagno, stando seduti sopra il *water* e/o sedendosi di fronte al *water*).

Basti pensare che una persona ileostomizzata, dopo i pasti, digerisce dopo appena dieci minuti di orologio.

Il carcinoma colo-rettale (CCR), è la seconda neoplasia per frequenza ed in Europa si contano 130 mila nuovi casi l'anno, con 90 mila morti. In Italia, i nuovi casi diagnosticati ed i pazienti deceduti per anno, sono rispettivamente circa 27 mila e 15 mila. Nel 1990, in Italia, è stata calcolata una prevalenza di

circa 130 mila pazienti con CCR (ovvero pazienti con CCR a vita). 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 prevenzione, della ricerca, della riabilitazione e della fornitura protesica (sacche, placche, cateteri, sonde, sacche di scarico, eccetera).

Gli interventi di stomia definitiva sono particolarmente invalidanti poiché comportano l'asportazione di tratti di tubo digerente e/o delle vie urinarie, di conseguenza con postumi invalidanti, quali l'incontinenza fecale od urinaria, la limitazione della libertà personale, dermatiti, disturbi sessuali, rallentamento dei

riflessi psicomotori; fattori, questi, che sono all'origine di quotidiane difficoltà di impatto clinico, psicologico e sociale (isolamento e vergogna nell'accettare le nuove condizioni di vita).

Gli uni e gli altri soggetti non sempre hanno diritto alla fornitura gratuita dei presidi di contenimento ed agli interventi di medicina preventiva, curativa e riabilitativa necessari ad assicurare un'esistenza il più possibile normale.

Per tali principali motivazioni si comprende la necessità di approvare una legge che consenta di armonizzare uno stesso diritto nel territorio, ed, ove necessario, almeno per l'infanzia, intervenire economicamente e garantire il minimo per la vita e per la dignità umana.

## PROPOSTA 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 urinari, fecali e stomizzati.

## ART. 2.

1. I soggetti stomizzati sono coloro ai quali, a seguito di un intervento chirurgico, è stato attuato un collegamento, provvisorio o permanente, tra cavità interne del corpo e l'esterno, attraverso il confezionamento di un neostoma cutaneo. A seconda dell'organo cavo interessato alla stomizzazione, si distinguono:

*a)* i soggetti portatori di urostomie ovvero nefro, uretero o cistostomie;

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

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

*d)* i soggetti portatori di esofagostomia;

*e)* i soggetti portatori di tracheostomie.

2. Si definiscono incontinenti i soggetti nati con atresie ano-rettali, malformazioni congenite che danno luogo ad incontinenza urinaria e fecale o soggetti adulti che, per patologia flogistica, traumatica, degenerativa o neoplastica, divengono incontinenti alle urine o alle feci.

3. I soggetti di cui ai commi 1 e 2 sono ammessi ai benefici previsti dalla presente legge.

## ART. 3.

1. I soggetti di cui all'articolo 2 hanno diritto, a titolo completamente gratuito, a

tutti gli interventi preventivi, curativi e riabilitativi, necessari alle loro patologie ed invalidità, di cui all'articolo 4, nonché ai controlli periodici successivi al fine di verificarne l'idoneità.

2. Gli interventi e controlli di cui al comma 1 sono assicurati dalle regioni e dalle aziende sanitarie locali utilizzando gli stanziamenti del Fondo sanitario nazionale.

#### ART. 4.

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

a) fornitura di presidi sanitari ed addestramento al loro corretto utilizzo, al fine di migliorare le condizioni di vita personale e relazionale;

b) riabilitazione psichica e sostegno psicologico, soprattutto grazie all'insegnamento delle pratiche dell'irrigazione, dei lavaggi interni, dei ricambi e dei lavaggi delle cannule e delle borse, dell'uso di aspiratori, di umidificatori, del ricambio di pannoloni per la continenza;

c) rilascio delle certificazioni mediche necessarie a fini assistenziali, riabilitativi e previdenziali.

#### ART. 5.

1. Al fine di assicurare gli interventi di cui all'articolo 4, le regioni individuano, nell'ambito del proprio piano sanitario regionale, almeno una struttura per provincia in cui istituire un centro riabilitativo per incontinenti e stomizzati. In tale centro è garantito l'apporto di personale medico ed infermieristico specializzato in riabilitazione dell'incontinenza urologica, fecale e stomale.

#### ART. 6.

1. Il Ministro della sanità definisce, con proprio decreto, sentite le competenti

Commissioni parlamentari, nonché le associazioni di categoria maggiormente rappresentative, entro quattro mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge:

a) i presidi sanitari da fornire gratuitamente ai soggetti portatori di stomie ed incontinenze urofecali;

b) le prestazioni professionali, mediche ed infermieristiche che devono essere assicurate ai pazienti di cui alla lettera a);

c) il tipo particolare di assistenza e di sostegno psicologico da assicurare ai soggetti in età pediatrica;

d) le disposizioni necessarie per l'adeguamento degli spazi dedicati ai disabili nei luoghi di lavoro, nei locali e nei servizi pubblici, in modo da tutelare le esigenze igienico-sanitarie e di riservatezza degli stomizzati incontinenti urofecali;

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

#### ART. 7.

1. I soggetti di cui all'articolo 2, in caso di ristrutturazione o di costruzione di un secondo o di un terzo bagno nel proprio alloggio, hanno diritto ad ottenere contributi a valere sui fondi stanziati per l'abbattimento delle barriere architettoniche.

#### ART. 8.

1. Agli stomizzati definitivi, ovvero i colo-ileo-urostomizzati, che hanno subito l'asportazione totale del retto o degli organi vescicali, è consentito, previo accertamento medico da parte della competente commissione medica, il rilascio della patente di guida B speciale o C speciale, con l'indicazione della necessità del sedile anatomico. Tale indicazione è apposta anche sul libretto automobilistico della vettura intestata al soggetto stomizzato, di cui al presente articolo.

## ART. 9.

1. Con decreto del Ministro della sanità, da emanare entro quattro mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, è individuato il percorso formativo finalizzato alla formazione di personale infermieristico professionale, riabilitatorio dell'incontinenza urologica, fecale e stomale. Tale figura risponde all'assistenza infermieristica del paziente stomizzato ed incontinente e cura tutti gli aspetti riabilitativi ed educativi, limitatamente al settore infermieristico. Con lo stesso decreto sono individuati i criteri per la valutazione dell'equipollenza dei titoli conseguiti fino alla data di entrata in vigore della presente legge.

2. Le commissioni mediche per l'accertamento dell'invalidità civile e dell'*handicap*, istituite ai sensi dell'articolo 4 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, nel caso di accertamento su persona avente disabilità ai sensi della presente legge, sono integrate con un medico specializzato in tali discipline.

## ART. 10.

1. Ai detenuti stomizzati deve essere fornito vitto adeguato alla loro condizione, prescritto dal dietologo in accordo con il paziente, ed un bagno con doccia, idoneo e riservato, adeguatamente attrezzato per i propri specifici bisogni, legati al tipo di stomia di cui sono portatori.

## ART. 11.

1. Ai fini del riconoscimento dell'invalidità civile le stomie sono classificate in tre unici codici:

a) stomie temporanee: 55 per cento di invalidità, a seconda dei casi e degli esiti post-chirurgici;

b) stomie definitive: 85-90 per cento di invalidità;

c) più stomie: 100 per cento di invalidità.

ART. 12.

1. Per gli incontinenti e gli stomizzati, il nomenclatore tariffario nazionale delle protesi e degli ausili è l'unico riferimento in Italia.

ART. 13.

1. Data l'alta incidenza di mortalità per neoplasia, al fine di un censimento dei tumori, inclusi quelli ereditari, è istituito presso l'Istituto superiore di sanità un apposito Registro dei tumori.

2. Le regioni, tramite le aziende sanitarie locali, devono far pervenire annualmente i dati al Ministero della sanità, anche in relazione ai casi di tumore ereditario. I dati devono essere periodicamente resi noti a cura del Ministero stesso.

ART. 14.

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge si provvede mediante riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 2001-2003, nell'ambito dell'unità previsionale di base di parte corrente « Fondo speciale » dello stato di previsione del Ministero del tesoro, del bilancio e della programmazione economica per l'anno 2001, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al Ministero medesimo.

2. Il Ministro del tesoro, del bilancio e della programmazione economica è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

Lire 500 = € 0,26



\*14PDL0020140\*