

CAMERA DEI DEPUTATI N. 546

PROPOSTA DI LEGGE

d'iniziativa del deputato BERTOLINI

Disposizioni in favore dei soggetti incontinenti, stomizzati e portatori di malformazioni ano-rettali

Presentata il 29 aprile 2008

ONOREVOLI COLLEGHI! — La presente proposta di legge, nel rispetto del diritto alla vita, alla riabilitazione e alle pari opportunità, intende assicurare una migliore qualità di vita ai soggetti incontinenti uro-fecali, stomizzati e a coloro che soffrono di malformazioni ano-rettali.

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 avere salva la vita, devono necessariamente subire l'asportazione di organi di vitale importanza, quali il retto e la vescica, e talvolta di entrambi gli organi.

Le stomie si suddividono in: colostomie, ileostomie e urostomie. I colostomizzati possono ottenere una soddisfacente continenza tramite periodici clisteri intestinali (irrigazioni ovvero lavaggi effettuati nel

bagno stando seduti sopra il *water* o sedendosi di fronte ad esso).

Per meglio comprendere la complessità delle loro problematiche è sufficiente sapere che una persona ileo-stomizzata digerisce in brevissimo tempo dall'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*, sono nei fatti obbligati, loro malgrado, a recarsi a scuola per provvedere alla sostituzione dei sacchetti o per effettuare uno o più cateterismi intermittenti nell'arco della giornata scolastica.

Il carcinoma coloretale (CCR) è la seconda neoplasia per frequenza, e in Europa si contano circa 130.000 nuovi casi l'anno, con circa 95.000 morti. In Italia i

nuovi casi diagnosticati e i pazienti deceduti per anno sono, rispettivamente, circa 40.000 e 19.000.

Ma tali pazienti, 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 o 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 e agli interventi di medicina preventiva, curativa e riabilitativa, vitali per assicurare un'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 parte del territorio e di intervenire economicamente al fine di assicurare il minimo garantito per migliorare la qualità della vita e la dignità dei soggetti affetti da tali patologie.

PROPOSTA DI LEGGE

ART. 1.

1. La presente legge disciplina le tipologie e le modalità degli 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, è stato attuato un nuovo collegamento, provvisorio o permanente, tra le 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, ureteroileocutaneostomie o cistostomie;

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

ART. 3.

1. Le aziende sanitarie 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 alle loro patologie e invalidità. A tale scopo le ASL utilizzano gli appositi fondi del Servizio sanitario nazionale.

ART. 4.

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

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

b) interventi di riabilitazione funzionale;

c) riabilitazione psichica e sostegno psicologico, in particolare 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 presidi necessari e sulle modalità per ottenerli, in tempi rapidi e a titolo completamente gratuito, dalle ASL competenti;

f) assistenza burocratica per il rapido disbrigo delle pratiche relative alle richieste per l'ottenimento dei presidi di cui alle lettere da *a)* a *e)*;

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

h) controllo periodico della funzionalità e della condizione della stomia e dell'incontinenza urinaria, con particolare riferimento alla qualità dei presidi utilizzati e 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 dei 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 fare 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 della disabilità.

ART. 6.

1. 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 di stomie e il quantitativo mensile di materiale da concedere loro gratuitamente;

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

c) la dotazione minima di attrezzature necessaria nei locali e nei servizi pubblici per fare fronte alle esigenze igieniche, sanitarie, sociali e di relazione dei soggetti di cui all'articolo 2;

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 a esercitare la professione presso i centri 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 competenti per la sanità al fine di promuovere apposite campagne di sensibilizzazione alla prevenzione del carcinoma coloretale, invitando tutti i cittadini di età superiore ai trenta anni a sottoporsi periodicamente a semplici esami diagnostici gratuiti, volti a prevenire l'insorgenza del carcinoma coloretale e a ridurre la relativa mortalità. Per conseguire tale scopo sono individuate e segnalate strutture pubbliche appositamente attrezzate.

2. Al fine di censire i casi di carcinoma coloretale, presso gli assessorati di cui al comma 1 è istituito un registro regionale della poliposi familiare e dei tumori.

ART. 10.

1. I lavoratori stomizzati hanno diritto a un'ora di permesso giornaliero regolarmente retribuito per le particolari esigenze igienico-sanitarie derivanti della loro condizione.

PAGINA BIANCA

€ 0,35



16PDL0005440