

CAMERA DEI DEPUTATI

N. 97

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

BINETTI, CESA

Disposizioni in favore dei soggetti incontinenti e stomizzati

Presentata il 15 marzo 2013

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

Gli incontinenti sono soggetti (adulti e bambini) che per patologie di varia natura (flogistica, traumatica, degenerativa o neoplastica) perdono il controllo volontario sulle urine, sulle feci, o su entrambe le funzioni. 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, e di entrambi gli organi in talune situazioni.

Le stomie si suddividono in: colostomie, ileostomie e urostomie. I colostomizzati possono ottenere una soddisfacente continenza tramite periodici lavaggi intestinali (irrigazioni ovvero lavaggi effettuati nel bagno stando seduti sopra o di fronte al *water*). Per comprendere la qualità della loro situazione, pensare che una persona ileostomizzata digerisce dopo appena dieci minuti di orologio dal pasto.

La Commissione oncologica nazionale ha accertato che il carcinoma coloretale (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, e i tassi più elevati di mortalità si registrano nel centro-nord

del Paese. Inoltre è dimostrato che i metodi di *screening* attualmente disponibili sono in grado di diagnosticare più del 50 per cento dei casi di CCR negli stadi 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 o la colonscopia, proposti soprattutto ai pazienti ad alto rischio. Il *test* della ricerca del sangue occulto fecale eseguito con finalità di *screening* di massa sembra in grado di ridurre fino al 16 per cento la mortalità per tale patologia, giungendo alla riduzione del 33 per cento del tasso di mortalità ove questo esame è abbinato alla colonscopia.

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: ne deriva la mancanza di adeguati interventi di prevenzione oncologica, cura, riabilitazione, come pure della libera scelta e della gratuità dei dispositivi medici adeguati (fornitura protesica: sacche, placche, cateteri, sonde, sacche di scarico, pannoloni eccetera) nonché della possibilità della rimborsabilità farmacologica.

In Europa le stomie definitive sono in calo, mentre sono aumentate quelle tem-

poranee. Le stomie definitive sono interventi chirurgici fortemente invalidanti e comportano l'asportazione di tratti di tubo digerente o delle vie urinarie con postumi invalidanti, quali l'incontinenza fecale, urinaria, le dermatiti, i disturbi sessuali, il rallentamento dei riflessi psico-motori eccetera. Tutti fattori, questi, che sono all'origine di quotidiane difficoltà d'impatto clinico, psicologico e sociale (ad esempio, isolamento e vergogna dell'accettare le nuove condizioni di vita).

Da ciò ben si comprende la necessità di approvare una legge nazionale che assicuri e armonizzi nel territorio la « qualità di vita » di queste persone, avendo in debita considerazione che la maggioranza delle regioni italiane da tempo ha legiferato o deliberato in materia (Veneto, Campania, Abruzzo, Piemonte, Marche, Toscana eccetera), ma spesso in modo disomogeneo o poco funzionale. Infatti, non sempre le leggi regionali assicurano i livelli essenziali di assistenza e una migliore « qualità della vita » a queste persone; a tutto ciò si aggiunge il dato che da oltre tre legislature si tenta di approvare una legge in favore di questi soggetti, ma per ragioni di ordine economico ben poco si è riuscito a risolvere. Le associazioni di categoria con grande slancio da decenni stimolano la costituzione di appositi « centri riabilitativi » e di campagne di informazione *ad hoc*.

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 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 la realizzazione di un neostoma cutaneo. A seconda dell'organo cavo interessato alla stomizzazione, si distinguono:

a) i soggetti portatori di urostomie: nefrostomie, ureterostomie e cistostomie;

b) i soggetti portatori di stomie intestinali: ileostomie e colostomie;

c) i soggetti portatori di gastrostomie o di digiunostomie a scopo nutrizionale;

d) i soggetti portatori di esofagostomie;

e) i soggetti portatori di tracheostomie.

2. Si definiscono incontinenti i soggetti nati con atresie ano-rettali, consistenti in malformazioni congenite che danno luogo a incontinenza urinaria e fecale, nonché i soggetti adulti che, a causa di una 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. Le regioni e 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 e invalidità. A tale scopo le ASL utilizzano gli appositi stanziamenti del Servizio sanitario nazionale e dei programmi oncologici a livello nazionale e regionale.

ART. 4.

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

a) fornitura di presidi sanitari contenitivi, in regime di libera scelta, utili per garantire la funzionalità e per migliorare la qualità della vita dei pazienti, anche con riferimento alle relazioni interpersonali e lavorative;

b) interventi di riabilitazione funzionale;

c) interventi di riabilitazione psichica e di sostegno psicologico, in particolare nelle prime fasi della nuova condizione *post-chirurgica*;

d) insegnamento ai pazienti delle pratiche d'irrigazione, dei lavaggi interni, dei ricambi e dei lavaggi delle cannule e delle borse, dell'uso di aspiratori e di umidificatori, nonché del ricambio di pannoloni per la continenza;

e) informazione tempestiva e puntuale dei pazienti su tutti i presidi sanitari necessari e sulle modalità per ottenerli, in tempi rapidi e a titolo completamente gratuito, dalle ASL competenti;

f) assistenza 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, con particolare riferimento alla qualità dei presidi utilizzati e alle tipologie di riabilitazione attuate;

i) in caso di necessità, assistenza socio-sanitaria presso le scuole di ogni ordine e grado in favore di alunni incontinenti o che necessitano di cateterismo intermittente;

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

ART. 5.

1. Al fine di assicurare gli interventi di cui all'articolo 4, le regioni individuano, nell'ambito dei rispettivi piani sanitari regionali, almeno una struttura per ogni provincia in cui istituire un centro provinciale dell'incontinenza urinaria, fecale e stomale, che si avvale di personale medico e infermieristico specializzato nella riabilitazione dell'incontinenza urinaria, fecale e stomale.

2. Un medico specialista dei centri di cui al comma 1 presenza alle visite collegiali delle commissioni mediche competenti per l'accertamento dell'invalidità civile o per il riconoscimento dell'invalidità.

ART. 6.

1. Entro quattro mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, ogni regione definisce:

a) i presidi sanitari minimi da fornire gratuitamente ai soggetti portatori di incontinenza urinaria e distomie di cui all'articolo 2;

b) le prestazioni professionali mediche e infermieristiche che devono essere assicurate ai soggetti di cui all'articolo 2;

c) la dotazione minima di attrezzature necessaria nei locali 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. Con decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, da emanare entro quattro mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, di concerto con il Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca, è individuato il percorso formativo del personale infermieristico specializzato per il trattamento delle patologie di cui alla presente legge.

2. Con il decreto di cui al comma 1 sono altresì individuati i criteri per la valutazione dell'equipollenza dei titoli universitari conseguiti prima della data di entrata in vigore della presente legge.

ART. 8.

1. Le ASL e la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, nonché le associazioni di categoria, d'intesa con la Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia (FAVO), collaborano con gli assessorati regionali competenti per la salute al fine di promuovere apposite campagne di sensibilizzazione alla prevenzione del carcinoma colorettales e dei carcinomi della prostata, della vescica e del collo dell'utero, nonché dell'incontinenza urinaria e fecale, garantendone il coordinamento con le iniziative assunte annualmente in occasione della « Giornata nazionale per la prevenzione e la cura dell'incontinenza », di cui alla direttiva del Presidente del Consiglio dei ministri 10 maggio 2006,

pubblicata nella *Gazzetta Ufficiale* n. 186 dell'11 agosto 2006, invitando tutti i cittadini di età superiore ai cinquanta anni che lo desiderano a sottoporsi periodicamente a controlli ed esami diagnostici gratuiti, per prevenire l'insorgenza delle citate patologie e per ridurre la relativa mortalità. Ai fini di cui al presente comma, le associazioni di categoria attivano un servizio telefonico gratuito nazionale, avvalendosi di risorse messe a disposizione dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, incaricato di fornire informazioni dettagliate sulla prevenzione primaria, secondaria e terziaria delle predette patologie.

2. Al fine di censire i casi di carcinoma coloretta, della prostata, della vescica e del collo dell'utero nonché di altri tipi di tumori, presso gli assessorati regionali competenti per la salute è istituito un registro regionale della poliposi familiare e dei tumori.

ART. 9.

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge si provvede mediante riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 2013-2015, nell'ambito del fondo speciale di parte corrente dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2013, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al medesimo Ministero.

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

€ 1,00



17PDL0001140