

CAMERA DEI DEPUTATI N. 1273

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

CIANI, MALAVASI, FURFARO, GIRELLI, STUMPO

Disposizioni in favore delle persone affette da incontinenza urinaria, fecale e stomale

Presentata il 3 luglio 2023

ONOREVOLI COLLEGHI! — Da anni si cerca di stabilire il numero di persone affette da incontinenza in Italia, ma il pudore individuale porta spesso molte persone a non dichiarare la propria condizione o a parlarne con i medici. Si verifica quindi un paradosso: a fronte di poche decine di migliaia di persone che dichiarano di essere affette da incontinenza dichiarata corrisponde un mercato di dispositivi medicochirurgici per l'incontinenza che si rivolge a milioni di clienti. L'incontinenza, che in Italia coinvolge oltre cinque milioni di persone, di cui tre milioni di donne, consiste nell'emissione involontaria di urine o feci, provocando effetti che incidono su ogni componente della personalità e sul comportamento dell'individuo che ne è affetto, quali depressione, sentimenti di inferiorità, tendenza all'isolamento sociale, perdita del lavoro, rinunce sessuali e altro. La reazione

di ciascun individuo a questo disturbo può essere molto variabile, infatti alcuni considerano insopportabili le minime perdite d'urina, mentre altri possono ritenere trascurabili le perdite abbondanti.

L'incontinenza può insorgere a qualsiasi età, pur prevalendo in età avanzata e nelle donne che presentano i maggiori fattori di rischio legati alla gravidanza, al parto, alla menopausa e all'invecchiamento. La prevalenza media dell'incontinenza nella popolazione femminile è stimata circa dal 10 al 15 per cento e tende ad aumentare con l'età sino a superare il 50 per cento nei soggetti anziani e fragili.

Purtroppo il tema dell'incontinenza non è ancora molto conosciuto, nonostante gli sforzi della comunità medica e dei pazienti. Ciò è confermato dal fatto che i dati riportati dalla letteratura scientifica non sono affatto recenti e che per la comunità scien-

tifica è stato difficile tracciare il perimetro di questa patologia la cui definizione ha subito profonde modifiche nel corso degli anni. L'incontinenza urinaria è stata definita dall'ICS (*International Continence Society*) come una condizione che si instaura quando vi è la perdita involontaria di urina. Ma se lo sforzo di descrizione da parte della classe medica ha consentito di stimare, più precisamente rispetto al passato, la prevalenza e l'incidenza di tutte le tipologie di incontinenza, tutt'ora il 57,2 per cento di chi soffre di incontinenza urinaria non ha mai parlato del problema con i familiari e i conoscenti, determinando ulteriori difficoltà nella stima precisa del fenomeno.

L'incontinenza rappresenta un problema socio-sanitario rilevante per il quale è importante trovare risposte soddisfacenti sotto il profilo dell'efficacia e del rapporto costi-benefici, soprattutto in relazione al progressivo invecchiamento della popolazione. Tra i diversi aspetti da tenere sotto controllo c'è anche quello dei costi per il Servizio sanitario nazionale. L'insorgenza dell'incontinenza urinaria è un problema sottostimato che, in realtà, cresce all'aumentare dell'età: per i soggetti non ospedalizzati di età superiore a sessant'anni, infatti, la prevalenza dell'incontinenza urinaria varia dal 15 per cento al 35 per cento. Nelle case di riposo, nelle residenze assistite e nelle corsie geriatriche fino al 70 per cento dei degenti risulta incontinente. Da questo punto di vista, considerando il progressivo invecchiamento della popolazione, è fondamentale sottolineare come il problema legato all'incontinenza urinaria sia inevitabilmente destinato ad accrescere le proprie dimensioni: infatti, le proiezioni dell'Istituto nazionale di statistica evidenziano come la fascia di popolazione ultrasessantacinquenne, che ad oggi rappresenta poco più del 20 per cento del totale, potrà superare la soglia del 30 per cento entro il 2040 e raggiungere circa il 33 per cento nel 2050.

La spesa sostenuta dal Servizio sanitario nazionale, secondo i dati del 2020, rappresenta il 56 per cento del valore economico del mercato dell'incontinenza, pari a euro

638.190.677 mentre la spesa privata è pari al 44 per cento del totale. Solo il 10 per cento degli ausili assorbenti acquistati dal Servizio sanitario nazionale secondo l'attuale sistema soddisfa pienamente i requisiti. Il carico sulle persone e sulle loro famiglie è evidente. Per quanto concerne, invece, l'incontinenza fecale non esistono dati certi sulla prevalenza nella popolazione in Italia, tuttavia si stima che circa il 2 per cento della popolazione sia affetto da tale condizione con percentuali significativamente più alte tra gli anziani.

L'incontinenza colpisce anche i soggetti affetti da malattie croniche quali il diabete, il morbo di Parkinson, l'Alzheimer, la demenza senile e comunque va attribuita anche al fisiologico indebolimento degli sfinteri negli anziani, rappresentando anche un effetto secondario di taluni farmaci. Negli uomini in età adulta l'incontinenza fecale è dovuta al tumore della prostata.

Nei bambini l'incontinenza urinaria consiste nella « incapacità di controllare e trattenere l'urina » e si manifesta con perdite di poche gocce o di tutto il contenuto vescicale. Le perdite d'urina anche ridotte possono rappresentare un problema igienico e creare disagi molto forti, favorendo, talvolta, l'insorgenza di fenomeni di bullismo.

L'incontinenza riguarda anche le persone stomizzate, ossia le persone che, a seguito di patologie gravi o malformazioni, hanno dovuto subire uno o più interventi chirurgici demolitivi del tratto intestinale e urinario, con il conseguente confezionamento di una stomia che richiede l'uso di sacche. Le stomie si suddividono in tre categorie: colo, ileo ed uro. I colostomizzati possono ottenere una soddisfacente continenza tramite periodici lavaggi intestinali (irrigazione). Gli ileostomizzati hanno un celere transito intestinale e le feci sono sempre liquide. L'urostomia consente il deflusso dell'urina dall'organismo dopo la rimozione di una parte del tratto urinario. La stomia può essere temporanea o definitiva. Nonostante la variabilità data dalle stomie temporanee che sono richiuse a tre-sei mesi dal loro confezionamento, il numero di stomizzati è più facilmente va-

lutabile. La stomia rappresenta, in molti casi, l'unica condizione per sopravvivere a una grave patologia (il cancro al colon-retto è la seconda causa di morte delle donne e la terza degli uomini) o a un incidente, ma altera significativamente la qualità della vita: la vita degli stomizzati non è facile sotto ogni aspetto sociale, familiare, lavorativo e sessuale; la stomia è certamente una condizione molto invalidante che può provocare vergogna, depressione e isolamento sociale perché, superata la fase post-chirurgica e riabilitativa, il reinserimento sociale e lavorativo con una stomia non è facile.

Inoltre, il fenomeno dell'invecchiamento della popolazione italiana e il conseguente aumento dell'incidenza delle malattie croniche degenerative e invalidanti comportano un naturale aumento di pazienti stomizzati. In Italia le persone portatrici di stomia sono più di 70.000 (pari allo 0,13 per cento della popolazione), delle quali oltre 33.000 sono residenti nelle regioni del Nord Italia. Si tratta, in realtà, di cifre sottostimate e in aumento a causa dell'in-

vecchiamento della popolazione italiana, alle quali vanno aggiunti circa 17.000 pazienti nuovi ogni anno.

Nel 2006 il Ministero della salute ha istituito la « Giornata nazionale per la prevenzione e la cura dell'incontinenza » ai sensi della direttiva del Presidente del Consiglio dei ministri 10 maggio 2006, pubblicata nella *Gazzetta Ufficiale* n. 186 dell'11 agosto 2006, che si svolge il 28 giugno di ogni anno.

Inoltre, ai sensi dell'Accordo tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano del 24 gennaio 2018 sul documento tecnico di indirizzo sui problemi legati all'incontinenza urinaria e fecale, è stata prevista la costituzione di una rete regionale di centri di primo, secondo e terzo livello.

Pertanto, stante l'attualità di questa condizione invalidante che affligge molte persone in Italia, si auspica una celere approvazione della presente proposta di legge per dare continuità agli atti di indirizzo sopra richiamati.

PROPOSTA DI LEGGE

Art. 1.

(Finalità)

1. La presente legge disciplina le tipologie, i criteri e le modalità degli interventi che lo Stato, nel rispetto delle competenze regionali, riconosce e promuove in favore dei soggetti affetti da incontinenza urinaria, fecale e stomale, assicurando loro il diritto alla salute, lo snellimento delle pratiche burocratiche e l'appropriatezza prescrittiva, attraverso le cure e il miglioramento delle condizioni di vita fisiche e psichiche, il rispetto della dignità umana e il perseguimento di obiettivi di equità e inclusione sociale.

2. Gli interventi di cui alla presente legge sono diretti, unitamente agli interventi generali erogati dal Servizio sanitario nazionale, a favorire lo sviluppo di un sistema integrato di cura, assistenza, riabilitazione e rieducazione delle persone di cui al comma 1 basato su principi di celerità, efficacia, equità e omogeneità e che sia liberamente accessibile nel territorio nazionale.

Art. 2.

(Ambito di applicazione)

1. Gli interventi previsti dalla presente legge sono destinati alle persone affette da incontinenza urinaria, fecale e stomale di gravità media o alta sia congenita sia acquisita.

Art. 3.

(Formazione del personale sanitario)

1. Le aziende sanitarie e gli altri enti del Servizio sanitario nazionale assicurano, anche in collaborazione con le università, una specifica formazione complementare agli infermieri, alle ostetriche e ai fisioterapisti

che operano o che intendono operare con pazienti affetti da incontinenza urinaria, fecale o stomale.

2. Entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'università e della ricerca, con decreto da adottare ai sensi dell'articolo 17, comma 3, della legge 23 agosto 1988, n. 400, previa intesa in sede di Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, stabilisce:

a) i requisiti per l'accreditamento delle strutture universitarie e degli enti autorizzati a organizzare i corsi di cui al comma 1;

b) i criteri, le modalità di svolgimento e i contenuti dei corsi di cui al comma 1 nonché degli esami conclusivi, ai fini del rilascio della certificazione delle competenze acquisite.

3. La frequenza dei corsi di cui al comma 1 dà diritto al riconoscimento di crediti formativi nell'ambito del programma di educazione continua in medicina.

Art. 4.

(Rete regionale di centri di primo, secondo e terzo livello)

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, nell'ambito dei rispettivi piani sanitari e nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili, ivi comprese le quote vincolate dal Fondo sanitario nazionale ai sensi dell'articolo 1, comma 34, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, come da ultimo modificato dall'articolo 6 della presente legge, procedono, anche con il coinvolgimento e la collaborazione delle società scientifiche e delle associazioni di persone affette da incontinenza urinaria, fecale e stomale e dei loro familiari, all'istituzione di una rete regionale composta da centri di primo, secondo e terzo livello, all'attivazione dei registri di condizione e alla realizzazione di un sistema di interventi e di servizi socio-sanitari integrati, volti al raggiungimento dei seguenti obiettivi:

a) garantire idonei livelli di assistenza, qualitativi e quantitativi, di cura e riabili-

tazione, agevolando l'erogazione delle prestazioni e la fornitura gratuita, in regime di libera scelta, dei dispositivi medici necessari (sacche, placche, pannoloni, cateteri, traverse, prodotti per piaghe da decubito, profilattici e altro);

b) monitorare i livelli essenziali di assistenza e inserire un repertorio dei dispositivi medici più completo e aggiornato, ove necessario;

c) assicurare l'assistenza agli alunni della scuola primaria per effettuare cateeterismi intermittenti o il cambio dei prodotti ad assorbenza o pannolini, ove necessario;

d) assicurare alle persone affette da incontinenza l'assistenza di medici dotati di specifica competenza, nonché di infermieri, fisioterapisti e ostetriche che abbiano conseguito una preparazione specifica ai sensi della presente legge;

e) favorire lo sviluppo di un approccio multidisciplinare integrato da parte degli operatori del settore al fine di offrire ai soggetti incontinenti percorsi terapeutici e assistenziali personalizzati ed efficienti;

f) garantire una corretta e tempestiva informazione sui dispositivi medici, sui presidi medico-chirurgici e sulle tecniche di riabilitazione e di rieducazione più adeguati per ciascuna patologia, nonché sui benefici che gli stessi possono arrecare ai pazienti e sulle modalità per conseguirli in tempi rapidi;

g) promuovere la realizzazione di un numero più elevato di bagni pubblici da parte dei comuni e delle province;

h) promuovere una maggiore consapevolezza delle condizioni dei soggetti affetti da incontinenza attraverso un'adeguata informazione sulla « Giornata nazionale per la prevenzione e la cura dell'incontinenza » che si svolge il 28 giugno di ogni anno, istituita dalla direttiva del Presidente del Consiglio dei ministri 10 maggio 2006, pubblicata nella *Gazzetta Ufficiale* n. 186 dell'11 agosto 2006, nonché di campagne di sensibilizzazione per la prevenzione e la cura di tale condizione sotto il diretto controllo del Ministero della

salute e con la collaborazione delle associazioni dei pazienti e dei familiari, delle società scientifiche e dei canali di comunicazione sociale.

Art. 5.

(Clausola di salvaguardia)

1. Le disposizioni di cui alla presente legge costituiscono principi fondamentali della legislazione statale in materia di tutela della salute, ai sensi dell'articolo 117, terzo comma, della Costituzione.

2. Le regioni a statuto ordinario adeguano la propria legislazione, entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, in conformità a quanto disposto dalla medesima legge.

3. Le regioni a statuto speciale e le province autonome di Trento e di Bolzano adeguano la propria legislazione secondo i rispettivi statuti e le relative norme di attuazione, in conformità a quanto disposto dalla presente legge.

Art. 6.

(Disposizioni finanziarie)

1. Ai fini dell'attuazione delle disposizioni di cui alla presente legge, la dotazione finanziaria del Fondo sanitario nazionale di cui all'articolo 12 del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, è incrementata di 10 milioni di euro a decorrere dal 2023.

2. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge, pari a 10 milioni di euro per ciascuno degli anni 2023, 2024 e 2025, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 2023-2025, nell'ambito del programma « Fondi di riserva e speciali » della missione « Fondi da ripartire » dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2023, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al medesimo Ministero.



19PDL0043760