

# CAMERA DEI DEPUTATI N. 1141

## PROPOSTA DI LEGGE

d'iniziativa del deputato **CECCONI**

Disposizioni in favore delle persone incontinenti e stomizzate

*Presentata il 6 settembre 2018*

ONOREVOLI COLLEGHI! — La presente proposta di legge riprende il testo del disegno di legge S. 2101 presentato al Senato nella XVII legislatura dai senatori Guerra, De Biasi, Granaiola e Manassero.

Si tratta di un progetto di legge, non esaminato dal Senato nella scorsa legislatura, che favorisce in modo equo e giusto persone che necessitano di cure specifiche.

L'articolo 32 della Costituzione, infatti, tutela la salute come diritto fondamentale della persona. Pertanto risulta necessario intervenire con misure adeguate, in ottemperanza al principio inserito nella Carta fondamentale della nostra Repubblica.

È opportuno, quindi, intervenire per garantire le cure necessarie alle persone in stato di bisogno che necessitano di un miglioramento delle loro condizioni fisiche e psichiche per permettere loro un'esistenza dignitosa sotto tutti i profili, sia economici che morali.

Inoltre, è necessario un intervento normativo per favorire l'inclusione sociale delle

suddette persone al fine di un miglioramento delle loro condizioni di vita.

Compito dello Stato è quindi quello di affrontare e superare in modo equo e giusto « le barriere » che ancora esistono nel nostro Paese al fine di tutelare i soggetti svantaggiati e in stato di precarietà, per garantire loro di avere una vita di relazione dignitosa.

Infatti, il rispetto per la dignità umana, l'autonomia e l'indipendenza individuale, la non discriminazione, la piena ed effettiva partecipazione alla vita sociale è riconosciuta anche dall'articolo 3 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dall'Italia ai sensi della legge 3 marzo 2009, n. 18.

La presente proposta di legge, ispirandosi proprio a tali principi, disciplina le tipologie, i criteri e le modalità degli interventi di cui lo Stato si fa carico, nel rispetto delle competenze regionali, per riconoscere e promuovere in favore delle persone incontinenti e stomizzate un sistema inte-

grato di cura, assistenza, riabilitazione e rieducazione che sia efficace, equo, uniformemente e liberamente fruibile nell'intero territorio nazionale.

Tra l'altro, il citato articolo 32 della Costituzione, nel prevedere cure gratuite per gli indigenti, garantisce loro l'accesso alle terapie più adeguate ed efficaci e ai servizi di assistenza e riabilitazione specialistica, anche domiciliare.

Secondo dati diffusi recentemente, in Italia oltre 5 milioni di persone hanno problemi di incontinenza urinaria e quasi 2 milioni sono, invece, gli incontinenti fecali.

Le associazioni operanti nel settore, tuttavia, ritengono tali stime inferiori al dato reale, considerato che molte persone spesso, per vergogna, non palesano la loro condizione neppure al proprio medico.

Al di là degli inevitabili problemi fisici, le persone stomizzate incontrano anche una serie di difficoltà, come detto, relative a problematiche psicologiche e sociali, nonché di tipo pratico.

È pertanto necessario il contributo del personale medico e infermieristico specializzato per adottare una medicina curativa e preventiva anche per evitare complicazioni al paziente.

Inoltre, è opportuno intervenire con attività rieducative efficaci che possano permettere ai pazienti di superare le problematiche relative alla loro malattia.

Ricordiamo che, ad oggi, non esiste un registro nazionale delle persone portatrici di stomia.

Da un censimento parziale effettuato nel 2004, gli stomizzati in Italia risultavano circa 72.000, ma il numero in questi anni è cresciuto in maniera esponenziale.

La proposta di legge, una volta approvata, definirà un quadro di interventi, nel pieno rispetto delle competenze regionali in materia, per garantire, come detto, il diritto fondamentale alla salute delle persone in evidente stato di bisogno e di difficoltà.

L'articolo 3 elenca gli interventi che le regioni devono effettuare per migliorare le condizioni di vita delle persone incontinenti e stomizzate.

Inoltre l'articolo 4 prevede l'organizzazione di corsi di formazione professionale per il personale infermieristico al fine di metterlo nelle condizioni di garantire le migliori cure ai soggetti di cui alla presente legge.

## 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 delle persone incontinenti e stomizzate, al fine di assicurare loro la piena tutela del diritto alla salute attraverso il miglioramento delle condizioni di vita fisiche e psichiche, il rispetto della dignità umana e il perseguimento degli obiettivi di equità e di inclusione sociale.

2. Gli interventi di cui alla presente legge sono diretti, unitamente agli interventi generali del Servizio sanitario nazionale, a favorire lo sviluppo di un sistema integrato di cura, assistenza, riabilitazione e rieducazione delle persone di cui al comma 1, che sia efficace, equo e uniformemente e liberamente fruibile nell'intero territorio nazionale.

### Art. 2.

#### *(Beneficiari)*

1. I beneficiari degli interventi di cui alla presente legge sono:

a) le persone che soffrono, alternativamente o congiuntamente, di incontinenza urinaria e fecale media o grave, congenita o acquisita;

b) le persone alle quali, a seguito di intervento chirurgico demolitivo del tratto intestinale o urinario, sono state applicate una o più stomie.

### Art. 3.

#### *(Interventi)*

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, nell'ambito dei rispet-

tivi piani sanitari e nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili, ivi comprese le quote vincolate del Fondo sanitario nazionale ai sensi dell'articolo 1, comma 34, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, come modificato dall'articolo 6 della presente legge, predispongono, anche attraverso il coinvolgimento e la collaborazione delle organizzazioni che si occupano di persone incontinenti e stomizzate nonché delle associazioni di categoria operanti nell'ambito del territorio regionale, un sistema di interventi e di servizi sociosanitari integrati volti al raggiungimento dei seguenti obiettivi:

a) migliorare le condizioni di vita, anche relazionale, delle persone incontinenti e stomizzate;

b) garantire idonei livelli, qualitativi e quantitativi, di cura, assistenza, riabilitazione e rieducazione dei soggetti incontinenti e stomizzati, anche agevolando l'erogazione delle prestazioni e la fornitura dei necessari dispositivi medici, compresi quelli di ultima generazione, e dei presidi medico-chirurgici, in regime di libera scelta e di gratuità;

c) assicurare adeguati ed efficaci interventi di assistenza sociosanitaria a domicilio, nei luoghi di lavoro nonché nelle scuole di ogni ordine e grado, qualora, sulla base della patologia, ve ne fosse la necessità, con particolare riferimento ai bambini stomizzati affetti da atresie ano-rettali o che necessitano di cateterismo intermittente;

d) assicurare che le persone incontinenti e stomizzate siano assistite da personale medico e infermieristico specializzato, che abbia seguito appositi corsi di formazione e aggiornamento in stomaterapia, riabilitazione dell'incontinenza urinaria e fecale e colonproctologia;

e) favorire lo sviluppo di un approccio multidisciplinare integrato da parte degli operatori del settore, al fine di offrire ai soggetti incontinenti e stomizzati percorsi terapeutici e assistenziali personalizzati ed efficienti volti ad accrescere il loro benessere fisico e psichico;

f) istituire appositi centri funzionali multidisciplinari e specializzati per la cura, l'assistenza, il sostegno, anche informativo e psicologico, la riabilitazione e la rieducazione delle persone incontinenti e stomizzate;

g) istituire un registro regionale delle persone incontinenti e stomizzate nell'ottica della graduale costituzione di una banca di dati nazionale centralizzata utilizzabile ai fini statistici ed epidemiologici nel rispetto della vigente normativa in materia di protezione dei dati personali;

h) predisporre un modello unico regionale di certificazione della patologia e dello stato di invalidità che consenta al paziente di richiedere il riconoscimento dei benefici spettanti secondo criteri e modalità uniformi nell'intero territorio nazionale;

i) promuovere lo sviluppo delle conoscenze e delle competenze in stomaterapia, colonproctologia e incontinenza uro-fecale, anche attraverso l'organizzazione e il sostegno di apposite campagne di comunicazione e di sensibilizzazione nonché la partecipazione degli operatori del settore a progetti di ricerca e a eventi formativi e scientifici promossi dalle strutture del Servizio sanitario nazionale o da altri enti pubblici o privati;

l) garantire una corretta, completa, chiara e tempestiva informazione circa i dispositivi medici e i presidi medico-chirurgici, le tecniche di riabilitazione e di rieducazione disponibili e più adeguati alla patologia nonché i diritti e i benefici spettanti e i criteri e le modalità per ottenerli in tempi rapidi;

m) semplificare e agevolare le procedure amministrative per il disbrigo delle pratiche relative al riconoscimento e alla concessione dei benefici spettanti;

n) promuovere una maggiore consapevolezza sulle condizioni delle persone incontinenti e stomizzate, anche attraverso l'organizzazione e il sostegno di eventi, manifestazioni e campagne di informazione e sensibilizzazione.

## Art. 4.

*(Personale infermieristico specializzato  
in stomaterapia)*

1. Il personale infermieristico che assiste le persone incontinenti e stomizzate deve essere in possesso di idonea certificazione di competenza in stomaterapia, incontinenza uro-fecale e colonproctologia.

2. La certificazione di cui al comma 1 è conseguita all'esito della partecipazione ad appositi corsi di formazione organizzati da università o enti riconosciuti e certificati dal Consiglio mondiale degli infermieri stomaterapisti ovvero membri del Consiglio europeo degli stomaterapisti o comunque patrocinati dalla Federazione nazionale degli Ordini delle professioni infermieristiche (FNOPI).

3. Il Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca, con decreto da adottare entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, 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, individua:

*a)* i requisiti per l'accREDITAMENTO delle strutture universitarie e degli enti autorizzati ad organizzare i corsi di cui al comma 2;

*b)* i criteri, le modalità di svolgimento e i contenuti dei corsi di cui al comma 2 nonché degli esami conclusivi, ai fini del rilascio della certificazione delle competenze acquisite.

4. La partecipazione ai corsi di cui al comma 2 dà diritto al riconoscimento di crediti formativi nell'ambito del Programma nazionale di educazione continua in medicina (ECM).

## 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 il termine di sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, in conformità a quanto disposto dalla presente 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 finali e copertura finanziaria)*

1. All'articolo 1, comma 34, secondo periodo, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, dopo le parole: « della salute degli anziani » sono inserite le seguenti: « e delle persone incontinenti e stomizzate ».

2. 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, per il triennio 2019-2021, di 20 milioni di euro annui.

3. Ai maggiori oneri di cui al comma 2, pari a 20 milioni di euro per ciascuno degli anni 2019, 2020 e 2021, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento del fondo speciale di parte corrente iscritto, ai fini del bilancio triennale 2019-2021, 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 2019, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al medesimo Ministero.

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



\*18PDL0046150\*