

CAMERA DEI DEPUTATI N. 1282

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

DI VIRGILIO, GIAMMANCO, ABRIGNANI, ANGELI, BARANI, BARBA, BARBIERI, BERARDI, BERNARDO, BOCCIARDO, CALABRIA, CARLUCCI, CASSINELLI, CASTELLANI, CASTIELLO, CATONE, CESARO, CICCIOLI, CIRIELLI, COLUCCI, CONSOLO, COSTA, DE ANGELIS, DE CORATO, DI BIAGIO, DI CAGNO ABBRESCIA, D'IPPOLITO VITALE, DIVELLA, VINCENZO ANTONIO FONTANA, ANTONINO FOTI, FRANZOSO, GAVA, GIRLANDA, GOISIS, IANNARILLI, LA LOGGIA, LABOCSETTA, LAMORTE, LISI, LUPI, MANCUSO, GIULIO MARINI, MINASSO, MISTRELLO DESTRO, NUCARA, PAGLIA, PATARINO, PELINO, PISO, MARIAROSARIA ROSSI, SBAI, SCALERA, SCANDROGLIO, SILIQUINI, TORRISI, VELLA, VENTUCCI

Disposizioni in favore dei soggetti incontinenti e stomizzati

Presentata il 10 giugno 2008

ONOREVOLI COLLEGHI! — La presente proposta di legge intende garantire una migliore qualità di vita ai soggetti (circa 5 milioni di persone, il 60 per cento delle quali sono donne) incontinenti urinari, fecali e stomizzati presenti in Italia, agevolando la prevenzione, la cura e la riabilitazione in questo campo.

Gli incontinenti sono soggetti (adulti e bambini) che per patologie di varia natura (flogistica, traumatica, degenerativa o neoplastica) divengono incontinenti alle urine o alle feci, ovvero a 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 il retto, il colon e la vescica, e di più di uno di tali 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, basta pensare che una persona ileostomizzata digerisce dopo appena dieci minuti di orologio dal pasto.

La Commissione oncologica nazionale ha accertato che il cancro colo-rettale (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 di dispositivi medici adeguati (fornitura protesica: sacche, placche, cateteri, sonde, sacche di scarico, pannoloni eccetera) e della possibilità della rimborsabilità farmacologica.

In Europa le stomie definitive sono in calo, mentre sono aumentate quelle temporanee. 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 nell'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 della

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 eccetera), ma spesso in modo disomogeneo o poco funzionale, creando gravi disparità di trattamento sul territorio nazionale. Infatti, non sempre le leggi regionali assicurano i livelli essenziali di assistenza e una migliore « qualità della vita » a queste persone; a tutto ciò c'è da aggiungere 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. L'Associazione italiana stomizzati (AISTOM), la Federazione italiana incontinenti (FINCO), l'Associazione italiana malformazioni ano-rettale (AIMAR) e la Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia (FAVO), da decenni e con grande slancio, stimolano la costituzione di appositi « centri riabilitativi » e di campagne di informazione *ad hoc*. Infatti, per sensibilizzare maggiormente i cittadini, le istituzioni e i *mass media*, la FINCO e il Ministero della salute hanno promosso l'adozione della direttiva del Presidente del Consiglio dei ministri 10 maggio 2006, pubblicata nella *Gazzetta Ufficiale* n. 180 dell'11 agosto 2006, che ha istituito la « Giornata nazionale per la prevenzione e la cura dell'incontinenza ». L'iniziativa, denominata « Ospedale Aperto », si svolge ogni anno il 28 giugno con il sostegno delle regioni, dei dirigenti sanitari e dei professionisti di settore (aziende sanitarie locali, ospedali, urologi, uro-ginecologi, infermieri professionali, ostetriche, fisioterapisti e geriatri). Il 28 giugno i reparti di urologia e di ginecologia e le strutture riabilitative del pavimento pelvico che aderiscono alla Giornata forniscono visite gratuite a coloro che si sono prenotati presso il reparto o tramite il numero verde FINCO (800.050415).

Infine, un altro serio problema affrontato dalla presente proposta di legge è la cronica carenza di bagni pubblici nel territorio nazionale ed europeo.

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 urostomia ovvero nefrostomia, ureterostomia o cistostomia;

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

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

d) i soggetti portatori di esofagostomia;

e) i soggetti portatori di tracheostomia.

2. Si definiscono incontinenti i soggetti nati con atresie ano-rettali, ovvero malformazioni congenite che danno luogo a incontinenza urinaria e fecale, nonché 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. Le regioni e 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 alla loro patologia e invalidità. A tale scopo le ASL utilizzano gli appositi stanziamenti del Servizio sanitario nazionale e dei programmi oncologici in corso di attuazione 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 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 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, 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 competenti ASL;

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

g) controllo periodico della funzionalità e della condizione della stomia e dell'incontinenza, con particolare riferi-

mento alla qualità dei presidi utilizzati e alle tipologie di riabilitazione attuate;

h) in caso di necessità, assistenza socio-sanitaria a domicilio nel caso di bambini incontinenti o che necessitano di cateterismo intermittente, nelle scuole di ogni ordine e grado;

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

l) incentivazione alla costruzione di bagni pubblici nel territorio della regione.

ART. 5.

1. Al fine di assicurare la realizzazione degli interventi di cui all'articolo 4, le regioni individuano, nell'ambito dei piani sanitari regionali, almeno una struttura per ogni provincia presso 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 il riconoscimento dell'*handicap*.

ART. 6.

1. Entro sei 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 di stomie;

b) le prestazioni professionali mediche e infermieristiche che devono essere assicurate ai pazienti;

c) la dotazione minima di attrezzature che deve essere presente nei locali pubblici per fare fronte alle esigenze igie-

niche, 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, della salute e delle politiche sociali, da emanare entro sei 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 l'Associazione italiana stomizzati (AISTOM) e la Federazione italiana di incontinenti (FINCO), di intesa con la Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia (FAVO), collaborano con gli assessorati regionali alla sanità al fine di promuovere apposite campagne di sensibilizzazione e di prevenzione del carcinoma coloretale e dei carcinomi alla prostata, alla vescica e al 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 o semplici esami dia-

gnostici gratuiti, per prevenire l'insorgenza delle citate patologie e ridurre la conseguente mortalità. Ai fini di cui al presente comma, l'AISTOM, la FINCO e l'Associazione italiana malformazioni ano-rettali (AIMAR) attivano iniziative volte a diffondere informazioni sulle patologie di cui alla presente legge e a sconfiggere la « cultura del non far sapere ».

ART. 9.

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge si provvede mediante riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 2008-2010, nell'ambito fondo speciale di parte corrente dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2008, 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.

€ 0,35



16PDL0018320