

AUDIZIONE SENATO della REPUBBLICA
XII Commissione Igiene e Salute
Roma, 4 luglio 2019

Illustri Senatori,

abbiamo esaminato attentamente il **DDL 300 del 30 aprile 2018**, a firma della Senatrice **Boldrini**, il **DDL 1040 del 31 gennaio 2019**, a firma della Senatrice **Binetti** (prima firmataria). Ma, prima di entrare nel merito delle proposte di legge è doveroso da parte nostra fare alcune premesse.

1. **FINCOPP** - Federazione Italiana Incontinenti e Disfunzioni del Pavimento Pelvico – ha celebrato proprio quest'anno e in occasione della **XIV Giornata Nazionale per la Prevenzione e la Cura dell'Incontinenza**, il primo Ventennale di attività rivolto anche alla stimolazione di una proposta di legge ad hoc in favore delle persone incontinenti (XVII Legislatura – DDL S. 2353 a firma del Sen. Luigi D'Ambrosio Lettieri);
2. nel 2006 la nostra Organizzazione ha stimolato il **Ministero della Salute** prima e la **Presidenza del Consiglio dei Ministri** dopo ad indire la **“Giornata Nazionale per la Prevenzione e la Cura dell'Incontinenza”** istituita con **DPCM del 10 maggio 2006**, in G.U. n. 186 dell'11 agosto 2006;
3. in occasione della celebrazione del Ventennale FINCOPP ha presentato il **II° Libro Bianco sull'Incontinenza** redatto con la collaborazione dei più prestigiosi e stimati professionisti del settore che si occupano di incontinenza urinaria e fecale. L'evento ha ottenuto il patrocinio della **WFPI** - World Federation of Incontinent Patient, della **FISH** - Federazione Italiana per il superamento dell'Handicap, della **FAIP** – Federazione delle Associazioni Italiane Paratetraplegici, della **FAVO** – Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia, dell'**AIMAR** – Associazione Italiana Malformazioni Anorettali; dell'**Associazione pazienti “Palinuro”** ubicata nell'Istituto Tumori di Milano, dell'**AISLeC** – Associazione Infermieristica per lo Studio delle Lesioni Cutanee, dell'**AReSS** Puglia – Agenzia Regionale Strategica per la Salute e il Sociale Nazionale e dell'**Istituto Tumori Giovanni Paolo II – IRCSS di Bari**;
4. è doveroso chiarire che **Stomie e Incontinenza** sono due problematiche totalmente differenti; gli stomizzati italiani sono l'1 per mille della popolazione, mentre lamentano incontinenza urinaria e fecale quasi il 10% degli italiani (5 milioni di persone = 3 milioni di donne e 2 milioni di uomini), con un costo annuo globale pari a **2,5miliardi di euro**. Per tali motivazioni le proposte di legge a nostro parere devono avere ben distinte le differenti problematiche;
5. le due proposte non prendono in considerazione l'**Accordo della Conferenza Stato Regioni del 24 gennaio 2018** basato sull'elaborato prodotto dal “Gruppo di lavoro sull'incontinenza urinaria e fecale” istituito con Decreto del Ministero della Salute del 2 ottobre 2015;
6. l'accordo del 24 gennaio 2018, che deve essere considerato l'indirizzo tecnico sui problemi legati all'incontinenza, stabilisce tra l'altro l'istituzione dei **“Tavoli di lavoro sull'incontinenza”** che attivano le **Reti Regionali dei Centri di 1°, 2° e 3° livello**, l'attivazione


- dei PDTA – Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali, sulla base delle linee guida nazionali e internazionali e l'istituzione di un **AUDIT** civico che monitori i livelli di organizzazione e prestazioni dei "Centri";
7. nonostante il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017, sulla definizione e aggiornamento dei LEA, pubblicato in Gazzetta Ufficiale del 18 marzo 2017, da oltre due anni non è **stato pubblicato il Decreto Ministeriale recante le nuove tariffe in materia di dispositivi indispensabili per le funzioni del pavimento pelvico** (sacche, placche, cateteri, condom, pannoloni, etc.). Tutto ciò è grave se si considera che il D.M. Salute 332 del 1999 (vecchio nomenclatore) è stato abrogato dai nuovi LEA. Per tale motivo, oggi, **non è possibile per i pazienti ottenere gli ausili con i nuovi codici inseriti nel nuovo nomenclatore** e, conseguentemente, si vedono negate anche le forniture di dispositivi medici **innovativi, indispensabili ed infungibili per espletare i propri bisogni corporali**. Inoltre, le "Centrali di Acquisto" Regionali, non conoscendo approfonditamente le nostre problematiche igieniche, dermatologiche, relazionali e sociali, si ostinano a progettare "gare d'appalto" in regime di monopolio anziché consentire ai pazienti il diritto alla riabilitazione e alla **libera scelta** dell'ausilio più idoneo, o predisporre "accordi quadro" con aggiudicazione multipla che consentano in sintesi che il paziente possa scegliere il **prodotto più idoneo a parità di costi**;
 8. le Regioni stanno attivando le **Reti Oncologiche Regionali** con conseguente definizione delle **Linee guida** e dei **PDTA** che prevedono la presa in carico del paziente malato di tumore alla prostata, patologia emergente in Italia (dati AIRTUM). Ad oggi questi pazienti sono di fatto abbandonati al proprio destino.

Tanto premesso, chiediamo:

- a. che le proposte di legge siano differenziate tra stomia e incontinenza poiché sono problematiche e patologie del tutto differenti, Linee Guide e PDTA inclusi;
- b. l'attivazione dell'Accordo della Conferenza Stato Regioni del 24 gennaio 2018 con l'attivazione delle Reti Regionali dei Centri di 1°, 2° e 3° livello al fine di offrire alle persone incontinenti un'assistenza adeguata. Ciò garantirà una presa in carico del paziente e conseguentemente una programmazione delle possibili cure e riabilitazione, ottenendo importanti risparmi di risorse economiche per il S.S.N. e Regionale. Accordo che se attuato consente l'Istituzionalizzazione e attivazione di Linee Guida e PDTA;
- c. bisogna finalmente sancire l'infungibilità dei cateteri e delle sacche per stomia;
- d. bisogna eliminare l'IVA sul consumo dell'acqua per le persone riconosciute invalide dall'INPS e dall'INAIL con una percentuale minima del 67%;
- e. ottenere dall'INPS un "Tesserino identificativo" che consenta alla persona incontinente un accesso prioritario ai bagni, nel caso di code e l'utilizzo dei bagni attrezzati per le persone con disabilità;
- f. è necessario sensibilizzare Comuni e Regioni a predisporre sui territori di propria competenza un maggior numero di bagni pubblici igienicamente utilizzabili e presidiati;
- g. le Professioni Sanitarie (fisioterapisti, infermieri e ostetriche) che intervengono in questi percorsi, nel rispetto delle proprie competenze e ambiti di intervento, dettati dal proprio profilo professionale, dovranno essere in possesso di una idonea formazione post-base conseguita attraverso Master Universitari dedicati (secondo la Legge n. 43/2006), per essere riconosciuti come Professionisti Specialisti, oppure attraverso Corsi di formazione con

requisiti qualitativi e quantitativi da definire, atti a rilasciare la certificazione di Professionista Esperto.

Cav. Francesco Diomede – Presidente Nazionale FINCOPP
Avv. Marcello Stefani – Vice Presidente Nazionale FINCOPP


Federazione Italiana Incontinenti
e Disfunzioni del Pavimento Pelvico
Viale O. Flacco, 24 - 70124 BARI
Il Presidente
(Cav. Francesco Diomede)



N.B.: in allegato:

Allegato 1 - Decreto Ministero della Salute del 2 ottobre 2015

Allegato 2 Circolare Ministero Salute - DGPROGS del 19/06/17

Allegato 3 – Accordo Conferenza Stato Regioni del 24 gennaio 2018

Allegato 4 – Proposta di legge n.1762 del 10 aprile 2019 On. Carnevali

Allegato 5 – Gazzetta Ufficiale istituzione Giornata incontinenza 28 giugno

Allegato n.6 – 2 Libro Bianco sull'Incontinenza – edizione 2019

