

SENATO DELLA REPUBBLICA

————— XIV LEGISLATURA —————

N. 119

DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa del senatore TOMASSINI

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 6 GIUGNO 2001

—————

Nuove norme in favore di pazienti stomizzati ed incontinenti

—————

ONOREVOLI SENATORI. - Il presente disegno di legge, nel rispetto del diritto alla vita e alla riabilitazione, intende garantire una migliore qualità di vita ai soggetti stomizzati ed incontinenti presenti in Italia.

Gli incontinenti sono soggetti nati con malformazioni congenite che danno luogo ad incontinenza urinaria e fecale.

Gli stomizzati, nella maggior parte dei casi, sono malati di cancro che, per aver salva la vita, devono subire l'asportazione di organi di vitale importanza, quali retto, vescica e purtroppo, in alcuni casi, di entrambi gli organi.

A seguito dell'intervento è attuato un collegamento artificiale (neostoma) tra le cavità interne del corpo e l'esterno che richiede cure ed attrezzature particolari. Gli interventi di stomia definitiva sono devastanti ed invalidanti perché, oltre all'asportazione degli organi, possono comportare impotenza, ernie peristomiali, dermatiti, limitazione della libertà di spostamento, oltre che naturalmente gravi disagi dal punto di vista psicologico.

Gli uni e gli altri soggetti hanno innanzitutto diritto alla fornitura gratuita di tutti i presidi e gli interventi preventivi, curativi e riabilitativi necessari a garantire loro una esistenza, per quanto possibile, normale. Sempre in quest'ottica si sottolinea la necessità di predisporre in loro favore tempi, spazi ed attrezzature idonei alla cura del proprio corpo e alla tutela della *privacy*, in particolare nei luoghi di lavoro e nelle scuole. Agli interventi di riabilitazione fisica vanno abbinati necessariamente quelli di tipo psicologico, soprattutto in fase post-operatoria. Tante sono le riflessioni del paziente che si chiede come sarà la sua vita, come sarà accettata dal *partner* la sua nuova condizione,

se potrà sostenere un normale ritmo di lavoro, eccetera.

Per questo motivo è di fondamentale importanza l'istituzione presso le aziende sanitarie locali di centri riabilitativi per stomizzati ed incontinenti con personale medico e paramedico specializzato. A tal fine si propone il riconoscimento giuridico dei corsi di specializzazione in riabilitazione enterostomale, tenuti presso le scuole nazionali dell'Associazione italiana stomizzati (AISTOM) e dell'Associazione italiana operatori sanitari stomaterapia (AIOSS) volti a formare la figura dello stomaterapista, responsabile dell'assistenza infermieristica al paziente stomizzato ed incontinente. Si propone altresì di concedere, previo superamento di un esame di idoneità, il diploma di «esperto in stomaterapia» ai medici che prestano servizio per tre anni in un centro riabilitativo per stomizzati ed incontinenti.

Questi specialisti, designati dall'AISTOM, presenzieranno, con diritto di voto, alle commissioni mediche per l'accertamento dell'invalidità civile e dell'*handicap*, così come avviene per le altre categorie.

Si propone poi tutta una serie di norme volte ad agevolare gli stomizzati e gli incontinenti nella vita di tutti i giorni, come la possibilità di attingere ai fondi per l'abbattimento delle barriere architettoniche in caso di ristrutturazione e costruzione di un secondo bagno nel proprio alloggio, il rilascio di una patente speciale per gli stomizzati definitivi, il diritto ad un'ora di permesso giornaliero regolarmente retribuito per eseguire le prassi igieniche necessarie alla loro condizione. Tenendo conto dei maggiori consumi di acqua a cui vanno incontro per le loro esigenze igieniche si propone una riduzione del relativo canone del 30 per cento.

Per incentivare la permanenza in servizio degli stomizzati con più stomie si propone la concessione in loro favore di quattro mesi di contributi figurativi per ogni anno di lavoro prestato.

Si prevede inoltre di garantire al detenuto stomizzato un vitto adeguato alla sua condizione e un bagno-doccia idoneo e riservato, adeguatamente attrezzato per i suoi specifici bisogni.

Il carcinoma colo-rettale è la seconda neoplasia per frequenza; in Europa si contano

circa 130.000 nuovi casi l'anno con 90.000 morti, mentre nella sola Italia abbiamo 27.000 nuovi casi l'anno con 15.000 morti. Questi dati hanno suggerito l'opportunità di prevedere la programmazione annuale di una specifica «campagna nazionale di sensibilizzazione e prevenzione» dei tumori del colon-retto e l'istituzione di un apposito registro nazionale dei tumori ereditari al fine di una mirata prevenzione e di un accurato censimento e controllo degli stessi.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

1. La presente legge disciplina le tipologie e le modalità di interventi che lo Stato dispone in favore dei soggetti stomizzati ed incontinenti.

Art. 2.

1. Sono soggetti stomizzati coloro ai quali, a seguito di intervento chirurgico, è stato attuato un collegamento provvisorio o permanente tra cavità interne del corpo e l'esterno, attraverso il confezionamento di un neostoma cutaneo. A seconda dell'organo cavo interessato alla stomizzazione si distinguono:

- a) i soggetti portatori di urostomie ovvero nefro, uretero o cistostomie;
- b) i soggetti portatori di stomia intestinale, ovvero ileo o colostomia;
- c) i soggetti portatori di tracheostomie.

2. Si definiscono incontinenti i soggetti nati con atresie ano-rettali, malformazioni congenite che danno luogo ad incontinenza urinaria e fecale.

3. I soggetti di cui ai commi 1 e 2 sono ammessi ai benefici previsti dalla presente legge.

Art. 3.

1. I soggetti di cui all'articolo 2 hanno diritto, a titolo completamente gratuito, a tutti gli interventi preventivi, curativi e riabilitativi necessari alle loro patologie ed invalidità, nonché ai controlli periodici successivi al fine di verificarne l'idoneità.

2. Gli interventi e controlli di cui al comma 1 sono assicurati dalle regioni e dalle aziende sanitarie locali (ASL) utilizzando gli stanziamenti del Fondo sanitario nazionale.

Art. 4.

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

a) fornitura dei sussidi sanitari necessari, insegnamento del loro corretto utilizzo al fine di assicurare piena funzionalità e massima igiene sia ai soggetti stomizzati che incontinenti in modo da migliorarne le condizioni di vita personali e relazionali;

b) puntuale informazione e consulenza da parte delle aziende sanitarie locali sui rimedi di cui alla lettera *a)* e sulle modalità per ottenerli gratuitamente ed in tempi brevi;

c) interventi di riabilitazione fisica e sostegno psicologico, soprattutto nella fase post-operatoria;

d) certificazione medica ai fini assistenziali, riabilitativi e previdenziali;

e) assistenza specialistica, in caso di necessità, a domicilio, nei luoghi di lavoro e, per i soggetti in età scolastica, anche nelle scuole di ogni ordine e grado;

f) dotazione minima di attrezzature ovvero bagni riservati, specchi, appositi raccoglitori igienici, irrigatori e similari nei luoghi di lavoro, nei locali e nei servizi pubblici per far fronte alle esigenze igienico-sanitarie e di riservatezza degli stomizzati e degli incontinenti.

Art. 5.

1. La fornitura di presidi e protesi da parte delle aziende sanitarie locali ai beneficiari degli interventi previsti dalla presente legge deve comunque tener conto di eventuali documentate intolleranze personali verso alcuni di essi.

Art. 6.

1. Al fine di garantire gli interventi di cui all'articolo 4, in ogni azienda sanitaria locale è istituito un centro riabilitativo per stomizzati ed incontinenti che si serve di personale medico e paramedico specializzato in stomaterapia e malformazioni ano-rettali.

Art. 7.

1. I medici con tre anni di servizio presso un centro riabilitativo di cui all'articolo 6, previo superamento di un esame di idoneità, conseguono il diploma di esperto in stomaterapia. Gli stessi medici possono far parte delle commissioni mediche per l'accertamento della invalidità civile e dell'*handicap* istituite ai sensi dell'articolo 4 della legge 5 febbraio 1992, n. 104.

Art. 8.

1. Gli infermieri professionali stomaterapisti, specializzati a seguito di appositi corsi frequentati presso le scuole nazionali dell'Associazione italiana stomizzati (AISTOM) e dell'Associazione italiana operatori sanitari stomaterapia (AIOSS), hanno, previo superamento di una prova d'esame, titolo al riconoscimento della qualifica di operatori sanitari esperti nella riabilitazione enterostomale.

2. Lo stomaterapista è responsabile dell'assistenza infermieristica del paziente stomizzato ed incontinente e cura gli aspetti riabilitativi ed educativi.

3. Agli infermieri professionali che hanno frequentato i corsi formativi di specializzazione di cui al comma 1 antecedentemente alla data di entrata in vigore della presente legge è concesso il riconoscimento di cui al comma 1.

Art. 9.

1. Il Ministro della salute, sentite le Commissioni parlamentari competenti, emana entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, uno o piú decreti che definiscono:

a) i sussidi sanitari di cui all'articolo 4, comma 1, lettera *a)*, ed il quantitativo mensile che deve essere fornito;

b) le prestazioni professionali che il personale delle aziende sanitarie locali deve assicurare ai pazienti;

c) la dotazione minima di attrezzature di cui all'articolo 4, comma 1, lettera *f)*;

d) l'organico del personale dei centri di cui all'articolo 6;

e) i programmi formativi delle scuole nazionali di cui all'articolo 8.

Art. 10.

1. Uno specialista chirurgo o urologo o otorinolaringoiatra designato dall'AISTOM deve presenziare, con diritto di voto, alle visite collegiali per il riconoscimento dell'invalidità civile o dell'*handicap*.

Art. 11.

1. Ai fini dell'invalidità civile le stomie sono classificate con tre codici:

a) codice 1: stomie temporanee, che danno luogo al 55 per cento d'invalidità, a seconda dei casi e degli esiti prevedibili;

b) codice 2: stomia definitiva o atresia ano-rettale di rilievo, che danno luogo all'85-90 per cento d'invalidità;

c) codice 3: piú stomie, che danno luogo al 100 per cento d'invalidità.

Art. 12.

1. I soggetti di cui all'articolo 2, in caso di ristrutturazione o costruzione di un secondo bagno nel proprio alloggio, hanno diritto alla concessione di contributi di cui all'articolo 9 della legge 9 gennaio 1989, n. 13, e successive modificazioni.

Art. 13.

1. Agli stomizzati definitivi, che hanno subito l'asportazione totale del retto o degli organi vescicali e che, al fine di ottenere una guida dell'automobile sicura e confortevole, necessitano di un sedile anatomico personalizzato, è rilasciata previo accertamento medico da parte della competente commissione medica provinciale, ufficio patenti guida, la patente di guida B speciale o C speciale, con apposita trascrizione sulla patente e sul libretto automobilistico.

Art. 14.

1. Gli stomizzati lavoratori hanno diritto ad un'ora di permesso giornaliero regolarmente retribuito per esigenze igienico-sanitarie.

Art. 15.

1. I lavoratori con più stomie definitive hanno diritto a ulteriori quattro mesi di contributi figurativi per ogni anno di lavoro prestato.

Art. 16.

1. I figli degli stomizzati con grado di invalidità superiore all'80 per cento sono esonerati dal servizio militare di leva.

Art. 17.

1. Gli stomizzati definitivi hanno diritto ad una riduzione del canone sul consumo dell'acqua del 30 per cento.

Art. 18.

1. Ai detenuti stomizzati deve essere fornito vitto adeguato alla loro condizione, prescritto dal dietologo in accordo con il paziente, ed un bagno-doccia idoneo e riservato, adeguatamente attrezzato per gli specifici bisogni legati al tipo di stomia di cui sono portatori.

Art. 19.

1. A causa dell'alta incidenza di mortalità, il Ministro della salute, supportato dalle associazioni nazionali di volontariato maggiormente rappresentative ed operanti nel settore, con periodicità annuale programma una campagna nazionale di sensibilizzazione alla prevenzione dei tumori del colon-retto.

2. Per i neo-operati, la struttura ricoverante, all'atto delle dimissioni, provvede a fornire una corretta informazione sull'esatta ubicazione dei centri riabilitativi enterostomali ASL-AISTOM.

Art. 20.

1. Il Ministro della salute, al fine di una mirata prevenzione, censimento e controllo dei tumori ereditari, istituisce un apposito registro nazionale dei tumori ereditari. Le aziende sanitarie locali, tramite gli assessorati regionali alla sanità, ogni sei mesi fanno pervenire al Ministero della salute tutte le notizie utili inerenti i casi di tumore ereditario, nonché i casi di malformazioni congenite che danno luogo ad incontinenza urinaria e fecale.

2. Il Ministero della salute, al fine di procedere ad interventi mirati, atti a salvaguardare la vita dei potenziali ammalati, previo consenso scritto da parte degli interessati, affida i nominativi, la ricerca ed i controlli a strutture sanitarie accreditate nella ricerca e nello studio dei tumori.

3. La formulazione dell'elenco delle strutture di cui al comma 2 è effettuata, entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, con apposito decreto del Ministro della salute.

Art. 21.

1. Per gli stomizzati il nomenclatore tariffario delle protesi e degli ausili è l'unico riferimento in Italia al fine di usufruire di tali strumenti terapeutici.

Art. 22.

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 2001-2003, nell'ambito dell'unità previsionale di base di parte corrente «Fondo speciale» dello stato di previsione del Ministro del tesoro, del bilancio e della programmazione economica per l'anno 2001, parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al Ministero della sanità.

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

