



DISEGNO DI LEGGE

**d’iniziativa dei senatori D’AMBROSIO LETTIERI, VICECONTE, ZUFFADA,
D’ANNA, AIELLO, SCILIPOTI e RIZZOTTI**

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 21 MAGGIO 2013

Norme in favore dei pazienti stomizzati e incontinenti

ONOREVOLI SENATORI. - Il presente disegno di legge si propone di dare risposta ai numerosi gravi problemi che affliggono un notevole numero di soggetti particolarmente svantaggiati, gli stomizzati e gli incontinenti, duramente colpiti nella propria integrità fisica e psichica. Con il termine «stomizzati» si intende indicare tutti coloro ai quali è stato confezionato un nuovo collegamento, provvisorio o definitivo (neostoma), tra l'interno di un proprio organo cavo (laringe, intestino, vie urinarie, eccetera) e l'esterno del corpo; con il termine «incontinenti» ci si riferisce, invece, ai soggetti portatori di patologie gravi, sia congenite che acquisite, che danno luogo ad incontinenza urinaria o fecale compromettendo gravemente la qualità della vita del paziente.

In particolare, essi hanno esigenze igieniche specifiche, hanno bisogno di materiale vario, personalizzato, compatibile con il proprio corpo (tubi, sacche, cannule, cateteri, eccetera). Hanno altresì bisogno di apparecchi e mezzi particolari (irrigatori, aspiratori, eccetera) indispensabili per mantenere pulite

ed igienicamente a posto le stomie, nonché di farmaci indispensabili per la cura.

È altresì ovvio che per poter avere cura del proprio corpo, essi hanno bisogno di tempi, spazi ed attrezzature diversi; è per questo che con il presente disegno di legge si prevede di rispondere a dette esigenze.

Occorre anche sottolineare la necessità di assicurare a tutti un adeguato servizio di riabilitazione, fisica e psichica, eseguito da personale specializzato, onde consentire loro di adeguarsi alle nuove condizioni che si determinano a seguito di stati patologici così demolitivi e che alterano in modo così drammatico lo svolgimento di funzioni vitali.

Nel presente disegno di legge è stata considerata anche la situazione dei bambini stomizzati ed incontinenti, per i quali i problemi si accrescono (basti pensare alla necessità di assicurare loro l'assistenza necessaria nelle ore di scuola), ma sui quali si può essere lungimiranti, nella certezza che essi saranno in grado di imparare presto e bene a superare la loro condizione di svantaggio.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

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

Art. 2.

1. I soggetti stomizzati sono coloro ai quali, a seguito di intervento chirurgico, è stato attuato un nuovo collegamento provvisorio o permanente tra cavità interne del corpo e l'esterno, attraverso il confezionamento di un neostoma cutaneo.

2. I soggetti incontinenti sono portatori di patologie organiche e funzionali gravi, sia congenite che acquisite, che danno luogo ad incontinenza urinaria o fecale grave compromettendo gravemente la qualità della vita del paziente.

3. A seconda dell'organo cavo interessato alla stomizzazione si considerano beneficiari della presente legge:

- a) i soggetti portatori di urostomìa, ovvero nefro-uretero o cistostomìa;
- b) i soggetti portatori di stomìa intestinale, ovvero ileo o colostomìa;
- c) i soggetti portatori di tracheostomie.

4. A seconda del tipo di incontinenza si considerano beneficiari della presente legge:

- a) i soggetti con sottrazione totale o parziale della minzione al controllo della volontà, sia per abnorme reattività della vescica sia per atonia della stessa;
- b) i soggetti con sottrazione totale o parziale della defecazione e dell'emissione di gas dal controllo della volontà.

Art. 3.

1. Le regioni e le aziende sanitarie locali assicurano attraverso appositi fondi del Servizio sanitario nazionale ai pazienti stomizzati ed incontinenti, a titolo completamente gratuito, tutti gli interventi preventivi, curativi, compresi quelli farmacologici e riabilitativi necessari, connessi alla loro patologia ed invalidità.

Art. 4.

1. Gli interventi che lo Stato, attraverso le regioni e le aziende sanitarie locali, assicura agli stomizzati e incontinenti a titolo completamente gratuito sono i seguenti:

a) fornitura di presidi sanitari necessari a garantire la funzionalità e l'igiene del neostoma ed a migliorare la condizione di vita dei pazienti, riferita anche alla qualità della vita di relazione dei singoli soggetti;

b) interventi di riabilitazione funzionale;

c) riabilitazione psichica e sostegno psicologico, specie nelle prime fasi della nuova condizione post-chirurgica;

d) insegnamento ai pazienti delle pratiche necessarie per il mantenimento dell'igiene delle neostomie, quali pratica della irrigazione, lavaggi interni, conservazione, ricambio e lavaggio di cannule, borse ed altro, uso di aspiratori, umidificatori e similari;

e) informazione tempestiva e puntuale dei pazienti su tutti i presidi necessari e sulle modalità per ottenerli in tempi rapidi ed a titolo completamente gratuito dalle competenti aziende sanitarie locali;

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

g) rilascio delle certificazioni mediche necessarie a fini assistenziali, riabilitativi e previdenziali;

h) controllo periodico della funzionalità e della condizione della neostomia, con particolare riferimento alla qualità dei presidi utilizzati ed alle tipologie di riabilitazione attuate, ed al criterio dell'attenzione al rapporto costi-benefici;

i) assistenza sociosanitaria, in caso di necessità, a domicilio, nei luoghi di lavoro e, nel caso dei bambini, nelle scuole di ogni ordine e grado;

l) assistenza domiciliare da parte di personale paramedico specializzato, in particolare per i soggetti anziani o non autosufficienti e per i soggetti in età pediatrica, anche nelle ore di frequenza scolastica;

m) introduzione dell'obbligo di prevedere nei locali pubblici, sui mezzi di trasporto pubblici e nei luoghi di lavoro spazi ed attrezzature idonei ad assicurare ai disabili stomizzati ed incontinenti la possibilità di poter svolgere in modo adeguato le funzioni necessarie, anche nel rispetto di regole igieniche particolari e della necessaria esigenza di riservatezza, quali bagni riservati, specchi, lavandini, irrigatori, appositi raccoglitori igienici di rifiuti, spogliatoi, illuminazione adeguata, aeratori e similari.

Art. 5.

1. Al fine di assicurare gli interventi di cui all'articolo 4, in ogni azienda sanitaria locale è istituito un centro riabilitativo per neostomizzati ed incontinenti che si serve del personale medico e paramedico necessario per affrontare i problemi dei pazienti stomizzati e incontinenti.

Art. 6.

1. I Ministri del lavoro e delle politiche sociali e della salute, con proprio decreto, da emanare, sentite le competenti Commissioni parlamentari e la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni

e le provincie autonome di Trento e di Bolzano, entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, definiscono:

a) i presidi sanitari da fornire gratuitamente ai soggetti portatori di stomie e incontinenze ed il quantitativo mensile medio di materiali da concedere;

b) le prestazioni professionali, mediche e paramediche, che devono essere assicurate ai pazienti e l'impegno orario del relativo personale per ciascuno di essi;

c) il tipo particolare di assistenza e di sostegno psicologico da assicurare agli stomizzati ed incontinenti in età pediatrica;

d) gli spazi e le attrezzature che devono essere assicurati ai pazienti stomizzati e incontinenti nei luoghi di lavoro;

e) la dotazione minima di attrezzature nei locali e nei servizi pubblici per far fronte alle esigenze igienico-sanitarie degli stomizzati e degli incontinenti;

f) la dotazione organica dei centri riabilitativi di cui all'articolo 5.

Art. 7.

1. Ai lavoratori stomizzati e incontinenti sono concesse sei ore settimanali di assenza dal lavoro, regolarmente retribuite, per esigenze igienico-sanitarie.

Art. 8.

1. Ai medici con tre anni di servizio presso un centro riabilitativo per stomizzati e incontinenti dell'azienda sanitaria locale è riconosciuto, previo superamento di un esame di idoneità, il diploma di esperto in stomaterapia e riabilitazione dell'incontinenza urologica e fecale. I medici con tale qualifica hanno diritto a 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. 9.

1. Per gli incontinenti e gli stomizzati, il nomenclatore tariffario nazionale delle protesi e degli ausili è l'unico riferimento in Italia.

