



DISEGNO DI LEGGE

**d'iniziativa dei senatori BASSOLI, BIANCHI, BOSONE, AMATI,
ANTEZZA, CHIAROMONTE, COSENTINO, DONAGGIO, GUSTAVINO,
Ignazio Roberto MARINO, PORETTI e Anna Maria SERAFINI**

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 14 MAGGIO 2009

Disposizioni in materia di tutela, cura e riabilitazione dei soggetti
incontinenti e stomizzati

ONOREVOLI SENATORI. - Il presente disegno di legge si pone l'obiettivo di garantire una migliore qualità di vita ai soggetti incontinenti urinari, fecali e stomizzati, agevolando interventi preventivi, nonché, la cura e la riabilitazione dei suddetti pazienti.

Gli incontinenti sono soggetti che per patologie di varia natura, flogistica, traumatica, degenerativa o neoplastica, non riescono a contenere appunto, le urine e/o le feci. Gli incontinenti in Italia sono 5 milioni, di cui il 60 per cento donne. L'incontinenza urinaria è un problema molto diffuso nei Paesi industrializzati ed è difficile valutare con precisione quale sia la dimensione del problema ed il numero delle persone coinvolte. L'incapacità più o meno di urinare a tempo e luogo ha un impatto sociale devastante che incide pesantemente sulla qualità della vita della persona colpita,

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 o la vescica. Le stomie si suddividono in: colo, ileo ed uro.

I colostomizzati possono ottenere una soddisfacente continenza tramite periodici lavaggi intestinali. Gli ileostomizzati invece hanno il problema della celerissima digestione, basti pensare che spesso digeriscono in un lasso di tempo inferiore al quarto d'ora.

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. Basti pensare che in Europa ogni anno muoiono per CCR 95.000 persone, di cui 19.000 nella sola Italia ed i tassi più elevati

di mortalità si registrano nel centro nord del Paese.

È inoltre dimostrato che i metodi di *screening* attualmente disponibili sono in grado di diagnosticare più del 50 per cento 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 e la colonscopia, proposti soprattutto ai pazienti ad alto rischio.

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 che genera assenza di: prevenzione oncologica, cura, riabilitazione, ottenimento di dispositivi medici adeguati (sacche, placche, cateteri, sonde, sacche di scarico, pannoloni, e così via) rimborsabilità farmacologica (attualmente a carico del paziente).

In tutta Europa le stomie definitive sono in calo, di contro sono aumentate quelle temporanee. Le stomie sono interventi chirurgici fortemente invalidanti e comportano l'asportazione di tratti di tubo digerente e/o delle vie urinarie con postumi invalidanti, quali l'incontinenza fecale, urinaria, le dermatiti, i disturbi sessuali, il rallentamento dei riflessi psico-motori. Tutti questi fattori sono all'origine di quotidiane difficoltà d'impatto clinico, psicologico e sociale come l'isolamento e la vergogna nell'accettare le nuove condizioni di vita.

Per le suddette motivazioni si comprende la necessità di approvare una legge nazionale che elevi la qualità di vita di queste persone, armonizzando le legislazioni regionali in materia (Veneto, Campania, Abruzzo, Piemonte,

Puglia, Marche) ad oggi disomogenee e poco funzionali.

L'articolo 1 individua i destinatari della normativa da introdurre.

L'articolo 2 definisce lo *status* di soggetto stomizzato e ne elenca le diverse forme e lo *status* di soggetto incontinente.

L'articolo 3 sancisce l'obbligo in capo alle regioni e alle aziende sanitarie locali (ASL) di fornire tutti gli interventi di prevenzione e di cura per i soggetti stomizzati e incontinenti ed individua negli stanziamenti per il Sistema sanitario nazionale e nel piano oncologico, ancora in fase di attuazione, i fondi con cui finanziare tali interventi, specificati nel dettaglio all'articolo 4.

All'articolo 5, comma 1, si prevede che le regioni, individuino, nell'ambito del piano sanitario regionale, per ogni provincia, un centro polifunzionale per l'incontinenza urinaria e stomale, anche mettendo in rete servizi dedicati già funzionanti. Tali centri si avvalgono di personale medico e infermieristico specializzato con il compito di assicurare gli interventi di cui all'articolo 4 nell'ambito di progetti personalizzati di presa in carico del paziente.

Al comma 2 si prevede invece la presenza di un medico specialista in materia, in seno alle commissioni mediche per l'accertamento dell'invalidità civile o del riconoscimento dell'*handicap*.

Si prevede all'articolo 6 che ogni regione, entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, emani circolari atte a definire i presidi medici e le prestazioni professionali da garantire ai soggetti destinatari del presente intervento normativo, le dota-

zioni di attrezzature e di personale per i centri di cui all'articolo 5. Dette circolari devono essere aggiornate ogni due anni. All'articolo 7 si prevede invece una decretazione successiva da parte del Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca, che individui un percorso formativo per addestrare il personale infermieristico; con lo stesso decreto sono individuati i criteri per la valutazione dell'equipollenza dei titoli universitari, conseguiti fino alla data di entrata in vigore della presente legge. L'articolo 8 prevede che il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali, le regioni, le province autonome di Trento e di Bolzano, in collaborazione con le associazioni dei malati maggiormente rappresentative ed operanti su tutto il territorio nazionale attuino campagne di sensibilizzazione sul problema dell'incontinenza e della stomia ed attivino un numero verde per fornire, ai soggetti alla patologia e non, ogni informazione utile.

L'articolo 9 prevede l'istituzione, presso l'Istituto superiore di sanità, del Registro nazionale della poliposi familiare e del Registro nazionale di bambini nati con atresie ano-rettali. All'Istituto superiore di sanità confluiscono i dati epidemiologici relativi alle suddette patologie, rilevati dalle regioni e dalla province autonome di Trento e di Bolzano attraverso le ASL, le aziende ospedaliere e i centri riabilitativi al fine di promuovere una efficace prevenzione diagnostica e strumentale nei nuclei familiari a rischio, nonché pervenire a una stima reale dei soggetti affetti da tali patologie.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

1. La presente legge disciplina le tipologie e le modalità di interventi in favore dei soggetti incontinenti e stomizzati.

Art. 2.

1. Si definiscono incontinenti i soggetti nati con atresie ano-rettali, malformazioni congenite che danno luogo ad incontinenza urinaria e fecale e i soggetti adulti che, per patologia flogistica, traumatica, degenerativa o neoplastica, divengono incontinenti alle urine e alle feci.

2. Si definiscono stomizzati i soggetti 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 il confezionamento di un neostoma cutaneo. A seconda dell'organo cavo, interessato alla stomizzazione, si distinguono i soggetti portatori di:

- a) urostomie: nefro, uretero o cistostomie;
- b) stomia intestinale: ileo o colostomia;
- c) gastrostomia o digiunostomia a scopo nutrizionale;
- d) esofagostomia;
- e) tracheostomie.

Art. 3.

1. Le regioni e le aziende unità sanitarie locali (ASL), assicurano a titolo gratuito, ai soggetti di cui all'articolo 2, gli interventi preventivi, curativi e riabilitativi, necessari, connessi alla loro patologia ed invalidità ed

allo scopo utilizzano gli appositi stanziamenti previsti dal Servizio sanitario nazionale.

Art. 4.

1. Tra gli interventi di cui all'articolo 3 sono ricompresi:

a) la fornitura di dispositivi medici contenitivi, in regime di libera scelta, utili per garantire la funzionalità e migliorare la qualità di vita dei pazienti, in riferimento anche alle relazioni interpersonali e lavorative;

b) gli interventi di riabilitazione funzionale;

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

d) l'insegnamento ai pazienti delle pratiche d'irrigazione, dei lavaggi interni, dei ricambi e dei lavaggi delle cannule e delle borse, dell'uso di aspiratori, di umidificatori, del ricambio di pannoloni per la continenza;

e) l'informazione tempestiva e puntuale dei pazienti su tutti i dispositivi medici necessari, sulle modalità per ottenerli in tempi rapidi e a titolo non oneroso dalle ASL competenti;

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

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

h) il controllo periodico delle funzionalità e della condizione delle stomie e dell'incontinenza urinaria, con particolare riferimento alla qualità dei dispositivi medici utilizzati e alle tipologie di riabilitazione da attuare;

i) in caso di necessità, la fornitura di assistenza socio-sanitaria domiciliare, in particolare nei casi di bambini incontinenti o che necessitano di cateterismo intermittente,

anche all'interno delle scuole di ogni ordine e grado;

l) l'assistenza domiciliare da parte di personale infermieristico specializzato, in particolar modo per i soggetti anziani o non autosufficienti e nei confronti di soggetti in età pediatrica;

m) l'incentivo alla costruzione di bagni pubblici presidiati su tutto il territorio nazionale.

Art. 5.

1. Le regioni, individuano, nell'ambito del piano sanitario regionale, per ogni provincia, un centro polifunzionale per l'incontinenza urinaria e stomale, anche mettendo in rete servizi dedicati già funzionanti. Tali centri si avvalgono di personale medico e infermieristico specializzato con il compito di assicurare gli interventi di cui all'articolo 4 nell'ambito di progetti personalizzati di presa in carico del paziente.

2. Un medico specialista dei centri di cui al comma 1 presenza alle visite medico collegiali delle commissioni mediche per l'accertamento dell'invalidità civile o il riconoscimento dell'*handicap*.

Art. 6.

1. Le regioni, con circolari da emanare entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, definiscono:

a) i presidi sanitari minimi da fornire gratuitamente ai soggetti portatori di incontinenza urinaria e delle stomie;

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

c) la dotazione minima di attrezzature nei locali pubblici per far fronte alle esigenze igieniche, sanitarie, sociali e di relazione;

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

2. Le circolari di cui al comma 1 sono aggiornate con periodicità biennale.

Art. 7.

1. Con decreto del Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, da adottare 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 un percorso formativo per addestrare il personale infermieristico.

2. Con il decreto di cui al comma 1 sono individuati i criteri per la valutazione dell'equipollenza dei titoli universitari, conseguiti fino alla data di entrata in vigore della presente legge. Non sono ammessi ulteriori titoli.

Art. 8.

1. Il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali, le regioni, le province autonome di Trento e di Bolzano, in collaborazione con le associazioni dei malati maggiormente rappresentative e operanti sul territorio nazionale:

a) attuano campagne di sensibilizzazione e prevenzione del carcinoma colo-rettale, alla prostata, alla vescica, al collo dell'utero e dell'incontinenza urinaria in collegamento con la Giornata nazionale per la prevenzione e la cura dell'incontinenza di cui alla direttiva del Presidente del Consiglio dei ministri del 10 maggio 2006, pubblicata nella *Gazzetta Ufficiale* n. 186 dell'11 agosto 2006;

b) attivano su scala nazionale un numero verde per dare ogni tipo di informazione all'utenza interessata, con particolare

riguardo alla prevenzione primaria, secondaria, terziaria, e sui centri a cui rivolgersi.

Art. 9

1. Presso l'Istituto superiore di sanità sono istituiti il Registro nazionale della poliposi familiare e il Registro nazionale di bambini nati con atresie ano-rettali.

2. All'Istituto superiore di sanità confluiscono i dati epidemiologici relativi alle patologie di cui al comma 1, rilevati dalle regioni e dalle province autonome di Trento e di Bolzano attraverso le ASL, le aziende ospedaliere e i centri riabilitativi al fine di promuovere una efficace prevenzione diagnostica e strumentale nei nuclei familiari a rischio, nonché pervenire a una stima reale dei soggetti affetti da tali patologie.