



DISEGNO DI LEGGE

**d'iniziativa dei senatori BOLDRINI, ALFIERI, CIRINNÀ, CUCCA, GRIMANI,
IORI, PATRIARCA e PITTELLA**

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 30 APRILE 2018

Disposizioni in favore dei soggetti incontinenti e stomizzati

ONOREVOLI SENATORI. - Ogni Stato dovrebbe perseguire obiettivi di equità, di uguaglianza e di inclusione sociale, soprattutto a sostegno delle fasce più vulnerabili della popolazione, quali le persone con disabilità più o meno gravi, e adottare tutte le misure legislative, amministrative e di altra natura necessarie a dare piena attuazione a quei principi fondamentali che - sanciti anche a livello internazionale - sono strettamente connessi alla tutela non solo della «salute fisica» ma, altresì, della complessa sfera sociale e relazionale: il rispetto per la dignità umana, l'autonomia e l'indipendenza individuale, la non discriminazione, la piena ed effettiva partecipazione alla vita sociale sulla base delle disposizioni di cui all'articolo 3 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dall'Italia con legge 3 marzo 2009, n. 18.

Il presente disegno di legge, ispirandosi proprio a tali principi, disciplina le tipologie, i criteri e le modalità degli interventi che lo Stato, nel rispetto delle competenze regionali, riconosce e promuove in favore dei soggetti incontinenti e stomizzati, al fine di favorire lo sviluppo di un sistema integrato di cura, assistenza, riabilitazione e rieducazione che sia efficace, equo, uniforme e liberamente accessibile, sull'intero territorio nazionale.

L'obiettivo principale è quello di garantire a tali persone, seriamente compromesse nella loro integrità psico-fisica, una migliore qualità della vita, anche attraverso il pieno riconoscimento e la concreta salvaguardia del diritto alla libera scelta, a una mobilità agevole, al libero accesso, anche in regime di gratuità, ai necessari dispositivi medici e

presidi medico-chirurgici nonché alle cure più adeguate ed efficaci e ai servizi di assistenza e riabilitazione specialistica, anche domiciliare.

Per comprendere l'importanza e valutare l'impatto dell'intervento normativo - il cui scopo è anche quello di promuovere, in generale, una maggiore conoscenza e consapevolezza delle condizioni di vita e delle problematiche connesse a tali patologie - è necessario capire chi siano effettivamente i soggetti destinatari e quali siano le loro concrete e specifiche esigenze quotidiane.

Con il termine «incontinenti urofecali» ci si riferisce ai soggetti portatori di patologie gravi (diabete, neuropatie, traumi accidentali, ostetrici o chirurgici) ovvero malformazioni - sia congenite che acquisite - che provocano incontinenza urinaria o fecale, con una inevitabile compromissione della qualità della vita. Questo disturbo fisiologico, se affrontato in modo adeguato, può essere sconfitto o tenuto sotto controllo in modo abbastanza efficace con la riabilitazione degli apparati sfinterici o con interventi chirurgici specifici, quali l'impianto di sfinteri artificiali.

Secondo dati diffusi recentemente, in Italia oltre 5 milioni di persone hanno problemi di continenza urinaria e quasi 2 milioni sono, invece, gli incontinenti fecali. Le associazioni operanti nel settore, tuttavia, ritengono tali stime inferiori al dato reale considerato che molte persone spesso, per vergogna, non palesano la loro condizione neppure al proprio medico.

Con il termine «stomizzati», invece, ci si riferisce a tutte quelle persone che, a seguito di patologie gravi o malformazioni, hanno dovuto subire uno o più interventi chirurgici

demolitivi del tratto intestinale e urinario, con il conseguente confezionamento di una stomia. La stomia può essere temporanea, quando dopo un certo periodo di tempo viene rimossa e, con un secondo intervento chirurgico, di «ricanalizzazione», viene ripristinato il transito normale o definitiva, quando, a seguito di determinate patologie o malformazioni gravi e irreparabili dell'apparato intestinale o urinario, resterà per tutta la vita indispensabile per poter svolgere le funzioni fisiologiche. Dopo l'intervento, poiché la stomia è sprovvista di una muscolatura atta alla chiusura, le feci e le urine non possono essere trattenute e fuoriescono senza un preventivo stimolo o possibilità di controllo; le persone stomizzate, pertanto, dovranno utilizzare appositi dispositivi medico-chirurgici comunemente chiamati «sacche».

Al di là di questi problemi fisici, gli stomizzati incontrano anche una serie di diffi-

coltà di ordine psicologico-sociale e pratico-gestionale.

È quindi fondamentale l'assistenza da parte di personale medico e infermieristico specializzato che sia in grado di fornire loro un adeguato supporto informativo - anche per prevenire complicanze - circa i presidi e i dispositivi più idonei al tipo di stomia confezionata, le attività rieducative più efficaci, le tecniche per una corretta igiene personale oltre che per una «gestione autonoma» della stomia nonché i benefici spettanti e le procedure per ottenerli in tempi rapidi.

Ad oggi non esiste un registro nazionale delle persone portatrici di stomia; da un censimento parziale effettuato nel 2004 gli stomizzati in Italia risultavano essere circa 72.000 ma il numero in questi anni è decisamente cresciuto in maniera esponenziale.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Finalità)

1. La presente legge disciplina le tipologie, i criteri e le modalità degli interventi che lo Stato, nel rispetto delle competenze regionali, riconosce e promuove in favore dei soggetti incontinenti e stomizzati, al fine di assicurare loro la piena tutela del diritto alla salute attraverso il miglioramento delle condizioni di vita fisiche e psichiche, il rispetto della dignità umana e il perseguimento di obiettivi di equità e di inclusione sociale.

2. Gli interventi di cui alla presente legge sono diretti, unitamente agli interventi generali del Servizio sanitario nazionale, a favorire lo sviluppo di un sistema integrato di cura, assistenza, riabilitazione e rieducazione dei soggetti di cui al comma 1 che sia efficace, equo, omogeneo e liberamente accessibile, sull'intero territorio nazionale.

Art. 2.

(Beneficiari)

1. I destinatari degli interventi di cui alla presente legge sono:

a) i soggetti che soffrono, alternativamente o congiuntamente, di incontinenza urinaria e fecale media o grave, sia congenita sia acquisita;

b) i soggetti ai quali, a seguito di un intervento chirurgico, è stato applicato un nuovo collegamento, provvisorio o permanente, tra cavità interne del corpo ed esterno, attraverso il confezionamento di una o più stomie cutanee.

Art. 3.

(Interventi)

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, nell'ambito dei rispettivi piani sanitari e nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili, ivi comprese le quote vincolate del Fondo sanitario nazionale ai sensi dell'articolo 1, comma 34, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, come modificato dall'articolo 6 della presente legge, predispongono, anche attraverso il coinvolgimento e la collaborazione delle organizzazioni che si occupano di pazienti incontinenti e stomizzati, nonché delle associazioni di categoria operanti nell'ambito del territorio regionale, un sistema di interventi e di servizi socio-sanitari integrati volti al raggiungimento dei seguenti obiettivi:

a) migliorare le condizioni di vita, anche relazionale, dei soggetti incontinenti e stomizzati;

b) garantire idonei livelli, qualitativi e quantitativi, di cura, assistenza, riabilitazione e rieducazione dei soggetti incontinenti e stomizzati, anche agevolando l'erogazione delle prestazioni e la fornitura dei necessari dispositivi medici, compresi quelli di ultima generazione, e dei presidi medico-chirurgici, in regime di libera scelta e di gratuità;

c) assicurare adeguati ed efficaci interventi di assistenza socio-sanitaria a domicilio, nei luoghi di lavoro nonché nelle scuole di ogni ordine e grado qualora, sulla base della patologia, sia necessario, con particolare riferimento ai bambini stomizzati affetti da atresie ano-rettali o che necessitano di cateterismo intermittente;

d) assicurare che i soggetti incontinenti e stomizzati siano assistiti da personale medico e infermieristico specializzato, che abbia seguito appositi corsi di formazione e aggiornamento in stomaterapia, riabilitazione

dell'incontinenza urinaria e fecale e coloproctologia;

e) favorire lo sviluppo di un approccio multidisciplinare integrato da parte degli operatori del settore, al fine di offrire ai soggetti incontinenti e stomizzati percorsi terapeutici ed assistenziali personalizzati ed efficienti volti ad accrescere il loro benessere fisico e psichico;

f) istituire appositi centri funzionali multidisciplinari e specializzati per la cura, l'assistenza, il sostegno, anche informativo e psicologico, la riabilitazione e la rieducazione dei soggetti incontinenti e stomizzati;

g) istituire un registro regionale dei pazienti incontinenti e stomizzati nell'ottica della graduale costituzione di una banca dati nazionale centralizzata utilizzabile ai fini statistici ed epidemiologici nel rispetto della vigente normativa in materia di protezione dei dati personali;

h) predisporre un modello unico regionale di certificazione della patologia e dello stato di invalidità che consenta al paziente di richiedere il riconoscimento dei benefici spettanti secondo criteri e modalità uniformi sull'intero territorio nazionale;

i) promuovere lo sviluppo delle conoscenze e delle competenze in stomaterapia, coloproctologia e incontinenza uro-fecale, anche attraverso l'organizzazione e il sostegno di apposite campagne di comunicazione e di sensibilizzazione nonché l'implementazione della partecipazione degli operatori del settore a progetti di ricerca e a eventi formativi e scientifici promossi dalle strutture del Servizio sanitario nazionale o da altri enti pubblici o privati;

l) garantire una corretta, completa, chiara e tempestiva informazione circa i dispositivi medici e i presidi medico-chirurgici, le tecniche di riabilitazione e di rieducazione disponibili e più adeguati alla propria patologia nonché i diritti e i benefici spettanti e i criteri e le modalità per ottenerli in tempi rapidi;

m) semplificare e agevolare le procedure amministrative per il disbrigo delle pratiche relative al riconoscimento e alla concessione dei benefici spettanti;

n) promuovere una maggiore consapevolezza sulle condizioni dei soggetti incontinenti e stomizzati, anche attraverso l'organizzazione e il sostegno di eventi, manifestazioni e campagne di informazione e sensibilizzazione.

Art. 4.

(Personale infermieristico specializzato in stomaterapia)

1. Il personale infermieristico che assiste i soggetti incontinenti e stomizzati deve essere in possesso di idonea certificazione di competenza in stomaterapia, incontinenza uro-fecale e colonproctologia.

2. La certificazione di cui al comma 1 è conseguita all'esito della partecipazione ad appositi corsi di formazione, organizzati da università o enti riconosciuti e certificati dal Consiglio mondiale degli infermieri stomaterapisti (*World Council of Enterostomal Therapists* - WCET) o membri del Consiglio europeo degli stomaterapisti (*European Council of Enterostomal Therapists* ECET) o comunque patrocinati dalla Federazione nazionale degli ordini delle professioni infermieristiche (FNOPI).

3. Il Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca, con decreto da adottare entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, ai sensi dell'articolo 17, comma 3, della legge 23 agosto 1988, n. 400, previa intesa in sede di Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, individua:

a) i requisiti per l'accreditamento delle strutture universitarie e degli enti autorizzati ad organizzare i corsi di cui al comma 2;

b) i criteri, le modalità di svolgimento e i contenuti dei corsi di cui al comma 2 nonché degli esami conclusivi, ai fini del rilascio della certificazione delle competenze acquisite.

4. La frequenza dei corsi di cui al comma 2 dà diritto al riconoscimento di crediti formativi nell'ambito del programma di educazione continua in medicina (ECM).

Art. 5.

(Clausola di salvaguardia)

1. Le disposizioni di cui alla presente legge costituiscono principi fondamentali della legislazione statale in materia di tutela della salute, ai sensi dell'articolo 117, terzo comma, della Costituzione.

2. Le regioni a statuto ordinario adeguano la propria legislazione entro il termine di sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, in conformità a quanto disposto dalla legge medesima.

3. Le regioni a statuto speciale e le province autonome di Trento e di Bolzano adeguano la propria legislazione secondo i rispettivi statuti e le relative norme di attuazione, in conformità a quanto disposto dalla presente legge.

Art. 6.

(Disposizioni finali e copertura finanziaria)

1. All'articolo 1, comma 34, secondo periodo, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, dopo le parole: «della salute degli anziani» sono inserite le seguenti: «e dei soggetti incontinenti e stomizzati».

2. Ai fini dell'attuazione delle disposizioni di cui alla presente legge, la dotazione finanziaria del Fondo sanitario nazionale di cui all'articolo 12 del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, è incrementata, per il

triennio 2018-2020, di 20 milioni di euro annui.

3. Ai maggiori oneri derivanti dall'attuazione del comma 2, pari a 20 milioni di euro per ciascuno degli anni 2018, 2019 e 2020, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento del fondo speciale di parte corrente iscritto, ai fini del bilancio triennale 2018-2020, nell'ambito del programma «Fondi di riserva e speciali» della missione «Fondi da ripartire» dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2018, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al medesimo Ministero.

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

€ 1,00