

SENATO DELLA REPUBBLICA

————— XII LEGISLATURA —————

N. 2516

DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa del senatore DIONISI

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 2 FEBBRAIO 1996

Modifiche ed integrazioni alla legge 5 febbraio 1992, n. 104,
per favorire una migliore qualità della vita dei soggetti
stomizzati

ONOREVOLI SENATORI. - Da oltre venti anni l'Associazione italiana stomizzati (A. I. Stom.) è impegnata su tutto il territorio nazionale in azioni di volontariato gratuito di tipo medico-sociale, atte ad agevolare il pieno reinserimento degli stomizzati. Questi, per ottenere la guarigione e aver salva la vita, hanno dovuto subire interventi chirurgici mutilanti, con l'asportazione di tratti di tubo digerente e delle vie urinarie e sono spesso afflitti di conseguenza da postumi invalidanti quali incontinenza fecale o urinaria, disturbi sessuali, il rallentamento dei riflessi psicomotori: fattori, questi, che sono all'origine di quotidiane difficoltà di impatto clinico, psicologico e sociale (di isolamento).

Di fatto, mezzi e locali pubblici affollati, servizi igienici inadeguati, auto, ascensori, riunioni, mense, chiese eccetera possono diventare «barriere» architettoniche e psicologiche.

Al fine di ridurre e superare tali «barriere», occorre dare a questi malati la possibilità di accedere ad un piano «riabilitativo» globale e personalizzato in modo da ottenere appieno la «libertà» individuale persa, limitando al massimo le ripercussioni igieniche e psichiche, nonchè di relazione che diversamente, comprometterebbero il processo di recupero e di inserimento.

Le dimensioni del problema:

Sulla base del programma nazionale dell'A.I.Stom. per il triennio 1992-94, rivolto ad assistere, controllare e limitare le stomie, siamo in grado di fornire alcuni dati che offrono un quadro esplicativo delle dimensioni del problema.

Negli ultimi trent'anni la percentuale di sopravvivenza globale dopo trattamento del carcinoma colo-rettale non ha mostrato un miglioramento significativo, nonostante l'af-

finamento delle tecniche chirurgiche e il supporto della radio e della chemioterapia. Tuttavia, con le attuali terapie è possibile ottenere una sopravvivenza prolungata e anche la guarigione, se eseguite in una fase iniziale della malattia.

D'altra parte, i pazienti operati per carcinoma del colon-retto sono a rischio per lo sviluppo di una seconda neoplasia coloretale (2 per cento circa dei casi), come pure per una ripresa della malattia (recidive locali o metastasi): condizioni tutte che possono essere trattate in modo efficace, purchè la diagnosi venga fatta precocemente.

I carcinomi coloretali presentano dunque un impatto importante sulla aspettativa di vita di molti pazienti.

A questo bisogna aggiungere che le localizzazioni della malattia alla porzione distale del retto impongono un intervento di amputazione, il cui esito è una colostomia definitiva, e questo determina un impatto altrettanto importante sulla qualità di vita di un rilevante numero di pazienti. Infatti, in Italia, i colostomizzati sono circa 31-33.000 per anno (l'incidenza media annuale oscilla tra 1.31 e 0.23 per 1.00) con circa 5.000 nuovi casi l'anno.

I pazienti stomizzati che possono usufruire di un adeguato centro di assistenza sono, per ora, ancora pochi (circa un terzo del totale). Si deve quindi puntare all'obiettivo di migliorare il livello assistenziale per tali pazienti, in modo da offrire loro una migliore qualità della vita.

Per i colostomizzati (che costituiscono la stragrande maggioranza degli stomizzati) esiste, dunque, la possibilità di ottenere una soddisfacente continenza tramite il «lavag-

gio intestinale», denominato «irrigazione». Purtroppo, però, i colostomizzati che si irrigano sono una esigua minoranza per ragioni diverse, tra le quali non ultime la disinformazione tra gli operatori sanitari ed una generale sottovalutazione del programma riabilitativo globale, il quale, oltre a garantire una migliore qualità della vita, consente di realizzare ingenti risparmi economici, a vantaggio della collettività.

È di rilevanza fondamentale attirare l'attenzione sulla importanza vitale che viene poi ad assumere un indispensabile elemento del consorzio civile, cioè la stanza da bagno. È qui infatti che gli stomizzati cambiano le sacche, effettuano le irrigazioni periodiche, curando nel contempo l'igiene personale e prolungando pertanto la permanenza in tale luogo.

Igiene, sicurezza, aerazione, *comfort*, dimensioni adeguate sono tutte caratteristiche che, se non attuate al meglio, costituiscono gravi e serie problematiche e sostanzialmente rappresentano un'ulteriore «barriera» per lo stomizzato, oltre ad incrementare i rischi di una maggiore emarginazione sociale.

Oggi, quando gli stomizzati devono recarsi in ospedale, affrontare un viaggio, sostare nei punti di ristoro autostradale o in alberghi e stazioni, avvertono la difficoltà dovuta all'assenza, in tali luoghi, di bagni

asettici, di strutture adeguate, attrezzate e polivalenti.

La legge quadro sugli *handicap* (legge 5 febbraio 1992, n. 104), approvata di recente, offre una serie di strumenti di fondamentale importanza per l'assistenza e l'integrazione sociale dei soggetti handicappati: tuttavia, non affronta specificatamente i problemi degli stomizzati.

Il presente disegno di legge ha la sua ragione di essere nella necessità di dare un contributo reale alla ricerca delle soluzioni adeguate a modificare questo stato di arretratezza sociale e culturale.

A tal fine, con l'articolo 1 del presente provvedimento si intende estendere l'ambito di applicazione della legge a favore dei portatori di *handicap* ai soggetti stomizzati.

In particolare, si intendono favorire alcuni interventi rivolti a rendere più funzionali gli alloggi privati dei soggetti stomizzati, tramite la concessione di finanziamenti per la costruzione di bagni asettici personalizzati (articolo 2).

Con l'articolo 3 si intende invece contribuire all'integrazione sociale dei soggetti stomizzati, consentendo loro la massima libertà individuale e di spostamento.

Tali interventi saranno attuati a norma della legge 5 febbraio 1992, n. 104, utilizzando quindi gli strumenti che essa stessa offre.

DISEGNO DI LEGGE**Art. 1.**

(Principi generali)

1. Nell'ambito di applicazione della legge 5 febbraio 1992, n. 104, concernente «legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate», sono ricompresi i soggetti stomizzati.

Art. 2.

(Interventi per favorire la funzionalità degli alloggi privati dei soggetti stomizzati)

1. All'articolo 8, comma 1, lettera a), della legge 5 febbraio 1992, n. 104, dopo le parole «è inserita:» aggiungere: «prevedendo, altresì, la concessione di finanziamenti per la costruzione di bagni asettici personalizzati all'interno degli alloggi dei soggetti stomizzati».

Art. 3.

(Integrazione sociale dei soggetti stomizzati)

1. All'articolo 8, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, è aggiunto il seguente comma:

«1-bis. Al fine di consentire la massima libertà individuale e di spostamento dei soggetti stomizzati si provvede alla costruzione di un bagno asettico polivalente, laddove non esistano adeguati presidi igienici per handicappati, in ogni stazione o ristoro autostradale, sui treni, sulle navi, nelle stazioni ferroviarie, marittime ed aeroportuali. nonché nei ricoveri ospedalieri».

Art. 4.

*(Modalità di attuazione degli interventi
a favore degli stomizzati)*

1. Gli interventi di cui agli articoli 2 e 3 della presente legge saranno realizzati in base a quanto stabilito dalla legge 5 febbraio 1992, n. 104.

Art. 5.

(Copertura finanziaria)

1. All'onere derivante dall'attuazione della presente legge, pari a lire 1.000 milioni per ciascuno degli anni 1996, 1997 e 1998 si provvede mediante corrispondente riduzione dell'autorizzazione di spesa recata dall'articolo 42 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, concernente «legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate», a favore del Fondo per l'integrazione degli interventi regionali e delle provincie autonome in favore dei cittadini handicappati.

