

CAMERA DEI DEPUTATI N. 341

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

**BOLOGNESI, VIOLANTE, BATTAGLIA, PETRELLA, FIORONI,
LUCÀ, GIACCO, ZANOTTI, DI SERIO D'ANTONA, CORDONI,
MAGNOLFI**

Nuove norme in favore dei pazienti stomizzati

Presentata il 30 maggio 2001

ONOREVOLI COLLEGHI! — La presente proposta di legge si propone di dare risposta ai numerosi gravi problemi che affliggono un notevole numero di soggetti particolarmente svantaggiati e duramente colpiti nella propria integrità fisica e che sono i cosiddetti « stomizzati ». Si intende con tale termine 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. Tale condizione induce particolari esigenze e problemi di varia natura che, nel loro complesso, incidono sulla salute, sull'efficienza fisica e sulla qualità della vita dei soggetti che sono portatori di neostomie.

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.

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 la presente proposta di legge si prevede di rispondere a dette esigenze.

Vi è infine la necessità di assicurare a tutti un adeguato servizio di riabilitazione e l'aiuto di personale specializzato, onde consentire loro di adeguarsi alle nuove

condizioni che si determinano a seguito di interventi così demolitivi e che alterano in modo così drammatico lo svolgimento di funzioni vitali. A tale proposito non appare secondario il necessario supporto psicologico che va assicurato ai pazienti nelle prime fasi della nuova condizione al fine di aiutarli a renderla accettabile, cosa non facile né indolore!

Un discorso a parte è stato fatto per i bambini stomizzati, 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 investire, nella certezza che essi saranno in grado di imparare presto e bene a superare la loro condizione di svantaggio.

Da oltre venti anni l'Associazione italiana stomizzati (AISTom) è impegnata su tutto il territorio nazionale in azioni di volontariato gratuito di tipo medico-sociale, atte ad agevolare il pieno reinserimento degli stomizzati. Di fatto, mezzi e locali pubblici affollati, servizi igienici inadeguati, autoveicoli, ascensori, riunioni, mense, chiese, eccetera, possono diventare « barriere » architettoniche e psicologiche.

Al fine di ridurre e superare tali « barriere », occorre dare a questi individui 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, nonché di relazione che, diversamente, comprometterebbero il processo di recupero e di inserimento.

Le dimensioni del problema.

Sulla base del programma nazionale dell'AISTom 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 trenta anni la percentuale di sopravvivenza globale dopo il trattamento del carcinoma colo-rettale non ha mostrato un miglioramento significativo, nonostante l'affinamento delle tecniche

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

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 che possono essere trattate in modo efficace, purché la diagnosi venga fatta precocemente.

I carcinomi colo-rettali 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 della 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 1.000) 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 « lavaggio 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 ed 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 od 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 handicappati (legge 5 febbraio 1992, n. 104) offre una serie di strumenti di fondamentale importanza per l'assistenza e l'integrazione sociale dei soggetti handicappati ma, tuttavia, non affronta specificatamente i problemi degli stomizzati.

La presente proposta 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.

PROPOSTA DI LEGGE

ART. 1.

1. La presente legge disciplina gli interventi che lo Stato dispone in favore dei soggetti stomizzati e incontinenti.

ART. 2.

1. Ai fini dell'applicazione della presente legge si definiscono:

a) stomizzati i soggetti ai quali è stato realizzato chirurgicamente un collegamento, provvisorio o permanente, tra il lume di visceri cavi e l'esterno, attraverso il confezionamento di un neostoma cutaneo;

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

ART. 3.

1. I soggetti di cui all'articolo 2 hanno diritto, a titolo completamente gratuito, agli interventi preventivi, curativi e riabilitativi necessari alle loro patologie ed invalidità, di cui all'articolo 4, nonché ai controlli periodici successivi al fine di verificarne l'idoneità.

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

ART. 4.

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

a) fornitura di presidi sanitari ed addestramento al loro corretto utilizzo, al fine di migliorare le condizioni di vita personale e relazionale;

b) riabilitazione psichica e sostegno psicologico, soprattutto grazie all'insegnamento delle pratiche dell'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;

c) rilascio delle certificazioni mediche necessarie ai fini assistenziali, riabilitativi e previdenziali.

ART. 5.

1. Al fine di assicurare gli interventi di cui all'articolo 4, le regioni individuano nell'ambito del proprio piano sanitario regionale almeno una struttura per provincia in cui prevedere un centro riabilitativo per incontinenti e stomizzati all'interno del quale è garantito l'apporto di personale medico ed infermieristico in possesso di adeguati requisiti professionali per la riabilitazione dell'incontinenza urologica fecale e stomale.

ART. 6.

1. Il Ministro della sanità definisce con proprio decreto, sentite le associazioni di categoria maggiormente rappresentative, entro quattro mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge:

a) i presidi sanitari da fornire gratuitamente ai soggetti portatori di stomie ed incontinenze urofecali;

b) le prestazioni professionali, mediche ed infermieristiche che devono essere assicurate ai pazienti di cui alla lettera *a)* dell'articolo 2;

c) il tipo particolare di assistenza e di sostegno psicologico da assicurare ai soggetti in età pediatrica;

d) le disposizioni necessarie per l'adeguamento degli spazi dedicati ai disabili nei luoghi di lavoro, nei locali e nei servizi pubblici, in modo da tutelare le esigenze igienico-sanitarie e di riservatezza degli stomizzati incontinenti urofecali;

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

ART. 7.

1. Con decreto del Ministro delle finanze, da emanare entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, sono stabiliti i criteri e le modalità per l'effettiva deducibilità fiscale delle spese sostenute dai soggetti di cui all'articolo 2, per la ristrutturazione o la costruzione nell'abitazione di residenza, di un idoneo bagno con caratteristiche adeguate alle loro necessità e per il pagamento di canoni relativi alla fornitura idrica della propria abitazione di residenza nella misura, rispettivamente, del 50 per cento e del 25 per cento della spesa effettivamente sostenuta.

ART. 8.

1. Con decreto del Ministro della sanità, da emanare entro quattro mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, è individuato il percorso formativo finalizzato alla formazione di personale infermieristico professionale, riabilitatorio dell'incontinenza urologica fecale e stomale. Tale figura risponde all'assistenza infermieristica del paziente stomizzato ed incontinente e cura tutti gli aspetti riabilitativi ed educativi, limitatamente al settore infermieristico. Con lo stesso decreto sono individuati i criteri per la valutazione dell'equipollenza dei titoli conseguiti fino alla data di entrata in vigore della presente legge.

2. Gli operatori che abbiano effettuato con esito positivo il percorso formativo di cui al comma 1 sono iscritti in un elenco speciale dell'albo degli infermieri professionali.

ART. 9.

1. Ai fini del riconoscimento dell'invalidità civile le stomie sono classificate in tre unici codici:

a) stomie temporanee: 55 per cento di invalidità, a seconda dei casi e degli esiti post-chirurgici;

b) stomie definitive: 85-90 per cento di invalidità;

c) più stomie: 100 per cento di invalidità.

ART. 10.

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

ART. 11.

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge si provvede mediante 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 Ministero del tesoro, del bilancio e della programmazione economica per l'anno 2001, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al medesimo Ministero.

2. Il Ministro del tesoro, del bilancio e della programmazione economica è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

€ 0,30



14PDL0005671