

CAMERA DEI DEPUTATI N. 1905

PROPOSTA DI LEGGE

d'iniziativa del deputato COSSA

Norme in favore dei pazienti stomizzati ed incontinenti

Presentata il 6 novembre 2001

ONOREVOLI COLLEGHI! — La presente proposta di legge, nel rispetto del diritto alla vita, alla riabilitazione ed alle pari opportunità, intende assicurare una migliore qualità di vita al soggetti incontinenti urinari, uro-fecali e stomizzati, presenti in Italia.

Gli incontinenti sono persone che per problematiche di varia natura (congenita, traumatica, degenerativa, eccetera) perdono il controllo volontario sulle urine, sulle feci, o su entrambe.

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, la vescica e, in talune particolari situazioni, di entrambi gli organi.

Il carcinoma colo rettale (CCR), è la seconda neoplasia per frequenza ed in

Europa si contano 130.000 nuovi casi l'anno, con 90.000 morti. In Italia, ogni anno, sono diagnosticati circa 27.000 nuovi casi e decedono circa 15.000 pazienti. Nel 1990, in Italia, è stata calcolata una prevalenza di circa 130.000 pazienti con CCR (ovvero pazienti con CCR a vita). Ma essi, pur essendo secondi per mortalità, non ricevono la dovuta attenzione da parte delle istituzioni pubbliche e dei *mass-media*, con conseguenti scarse risorse in favore della fornitura protesica (sacche, placche, cateteri, sonde, sacche di scarico, eccetera), riabilitazione, lavoro e barriere architettoniche (bagni attrezzati *ad hoc*).

Gli interventi di stomia definitiva sono particolarmente invalidanti poiché comportano l'asportazione di tratti di tubo digerente e/o delle vie urinarie, di conseguenza, postumi invalidanti, quali l'in-

continenza fecale od urinaria, la limitazione della libertà personale, dermatiti, disturbi sessuali, rallentamento dei riflessi psico-motori; tutti fattori che sono all'origine delle quotidiane difficoltà d'impatto clinico, psicologico e sociale (isolamento, vergogna nell'accettare le nuove condizioni di vita e spesso perdita del posto di lavoro).

Per meglio comprendere la serietà delle loro problematiche, è sufficiente sapere che una persona ileo-stomizzata digerisce appena dieci minuti dopo i pasti. A titolo di ulteriore esempio è bene sapere che i bambini stomizzati o affetti da atresie ano-rettali durante le ore scolastiche ancora oggi non ricevono alcuna assistenza socio-sanitaria, pertanto i loro genitori sono, di fatto, obbligati a recarsi a scuola una o più volte al dì, in aperta violazione della legge sulla *privacy*, per provvedere alla sostituzione dei sacchetti o ad effettuare un cateterismo intermittente.

Gli incontinenti e gli stomizzati non sempre vedono tutelato appieno il diritto alla fornitura gratuita dei presidi per la continenza ed agli interventi di medicina preventiva, curativa e riabilitativa, vitali per assicurare un'esistenza il più possibile normale.

In considerazione di tali particolari limitazioni, gli uni e gli altri soggetti hanno innanzitutto diritto alla fornitura gratuita di tutti i presidi, e gli interventi preventivi, curativi e riabilitativi necessari a garantire loro una esistenza, per quanto possibile, normale (articolo 3 della presente proposta di legge). Le strutture pubbliche o aperte al pubblico non adibiscono spazi idonei a far fronte alle esigenze degli incontinenti e stomizzati. Sempre in quest'ottica si sottolinea la necessità di predisporre in loro favore tempi, spazi ed attrezzature idonei alla cura del proprio corpo e alla tutela della *privacy*, in particolare nei luoghi di lavoro, nelle scuole e nei mezzi pubblici a lunga percorrenza (per esempio: navi, treni) e nelle stazioni marittime, ferroviarie e aeroportuali. Agli interventi di riabilitazione fisica vanno abbinati necessariamente quelli di tipo psicologico, sia in fase pre-operatoria che

in fase post-operatoria (articolo 4). Tante sono le riflessioni del paziente che si chiede come sarà la sua vita, come sarà accettata dal *partner* la sua nuova condizione, se potrà sostenere un normale ritmo di lavoro, eccetera.

Per questo motivo è di fondamentale importanza l'istituzione presso le aziende sanitarie locali di centri riabilitativi per stomizzati ed incontinenti con personale medico e paramedico specializzato (articolo 6). A tale fine si propone il riconoscimento giuridico dei corsi di specializzazione in riabilitazione enterostomale, tenuti presso le scuole nazionali AISTOM-AIOSS volti a formare la figura dello stomaterapista, responsabile dell'assistenza infermieristica al paziente stomizzato ed incontinente (articolo 8). Si propone altresì di concedere, previo superamento di un esame di idoneità, il diploma di « esperto in stomaterapia » ai medici che prestano servizio per tre anni in un centro riabilitativo per stomizzati ed incontinenti (articolo 7).

Questi specialisti, designati dall'Associazione italiana stomizzati (AISTOM), presenzieranno, con diritto di voto, alle commissioni mediche per l'accertamento dell'invalidità civile e dell'*handicap*, così come avviene per le altre categorie (articolo 9).

Si propone poi una serie di norme volte ad agevolare gli stomizzati e gli incontinenti nella vita di tutti i giorni, come la possibilità di attingere ai fondi per l'abbattimento delle barriere architettoniche in caso di ristrutturazione e costruzione di un secondo bagno nel proprio alloggio (articolo 11), il rilascio di una patente speciale per gli stomizzati definitivi (articolo 12), il diritto ad un'ora di permesso giornaliero regolarmente retribuito per eseguire le prassi igieniche necessarie alla loro condizione (articolo 13), l'esonero dal servizio militare di leva per i figli di pazienti stomizzati con grado di invalidità superiore all'80 per cento (articolo 15); tenendo conto dei maggiori consumi di acqua a cui vanno incontro per le loro esigenze igieniche si propone una ridu-

zione del relativo canone del 30 per cento (articolo 16).

Per incentivare la permanenza in servizio degli stomizzati con più stomie si propone la concessione in loro favore di quattro mesi di contributi figurativi per ogni anno di lavoro prestato (articolo 14).

Si prevede inoltre di garantire al detenuto stomizzato un vitto adeguato alla sua condizione e un bagno doccia idoneo e riservato, adeguatamente attrezzato per i suoi specifici bisogni (articolo 17).

Si prevede ancora l'istituzione di campagne di sensibilizzazione e prevenzione (articolo 18), e di un registro nazionale dei tumori ereditari (articolo 19).

Per tali principali motivazioni, si comprende bene la necessità di approvare una legge che consenta di garantire identici diritti in tutto il territorio nazionale, ed intervenire economicamente al fine di migliorare la qualità della vita dei cittadini interessati e delle loro famiglie e tutelare la dignità della persona.

PROPOSTA DI LEGGE

ART. 1.

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

ART. 2.

1. Soggetti stomizzati sono coloro ai quali, a seguito di intervento chirurgico, è stato attuato un collegamento provvisorio o permanente, tra cavità interne del corpo e l'esterno, attraverso il confezionamento di uno o più neostoma cutanei. A seconda dell'organo cavo interessato alla stomizzazione si distinguono:

a) i soggetti portatori di urostomie ovvero nefro, uretero o cistostomie;

b) i soggetti portatori di stomia intestinale, ovvero ileo o colostomia;

c) i soggetti portatori di tracheostomie.

2. Si definiscono incontinenti i soggetti nati con atresie ano-rettali, malformazioni congenite che danno luogo ad incontinenza urinaria e fecale.

3. I soggetti di cui ai commi 1 e 2 sono ammessi ai benefici previsti dalla presente legge.

ART. 3.

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

2. Gli interventi e 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 all'articolo 3 sono i seguenti:

a) fornitura dei sussidi sanitari necessari, insegnamento del loro corretto utilizzo al fine di assicurare piena funzionalità e massima igiene, sia ai soggetti stomizzati che incontinenti, in modo da migliorarne le condizioni di vita personali e relazionali;

b) puntuale informazione e consulenza da parte delle aziende sanitarie locali sui rimedi di cui alla lettera *a)* e sulle modalità per ottenerli gratuitamente ed in tempi brevi;

c) interventi di riabilitazione fisica e sostegno psicologico, soprattutto nella fase post-operatoria;

d) certificazione medica ai fini assistenziali, riabilitativi e previdenziali;

e) assistenza specialistica, in caso di necessità, a domicilio, nei luoghi di lavoro e, per i soggetti in età scolastica, anche nelle scuole di ogni ordine e grado;

f) dotazione minima di attrezzature ovvero bagni riservati, specchi, appositi raccoglitori igienici, irrigatori e similari nei luoghi di lavoro, nei locali e nei servizi pubblici, nei mezzi di trasporto a lunga percorrenza, nelle stazioni marittime, ferroviarie ed aeroportuali nonché nei punti di ristoro autostradali per fare fronte alle esigenze igienico-sanitarie e di riservatezza degli stomizzati e degli incontinenti.

ART. 5.

1. Il Ministro della salute, sentite le competenti Commissioni parlamentari, emana entro tre mesi dalla data di entrata

in vigore della presente legge, uno o più decreti che definiscono:

a) i sussidi sanitari di cui all'articolo 4, comma 1, lettera a), ed il quantitativo mensile che deve essere fornito;

b) le prestazioni professionali che il personale delle aziende sanitarie locali deve assicurare ai pazienti;

c) la dotazione minima di attrezzature di cui all'articolo 4, comma 1, lettera f);

d) l'organico del personale dei centri di cui all'articolo 6;

e) i programmi formativi delle scuole nazionali di cui all'articolo 8.

2. La fornitura di presidi e protesi da parte delle aziende sanitarie locali ai beneficiari degli interventi previsti dalla presente legge deve comunque tenere conto di eventuali documentate intolleranze personali verso alcuni di essi.

ART. 6.

1. Al fine di garantire gli interventi di cui all'articolo 4, in ogni azienda sanitaria locale è istituito un centro riabilitativo per stomizzati ed incontinenti che si serve di personale medico e paramedico specializzato in stomaterapia e malformazioni ano-rettali.

ART. 7.

1. I medici con tre anni di servizio presso un centro riabilitativo di cui all'articolo 6, previo superamento di un esame di idoneità, conseguono il diploma di esperti in stomaterapia. Gli stessi medici possono fare 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. 8.

1. Gli infermieri professionali stomaterapisti, specializzati a seguito di appositi corsi frequentati presso le scuole nazionali AISTOM e AIOSS, hanno, previo superamento di una prova d'esame, titolo al riconoscimento della qualifica di operatori sanitari esperti nella riabilitazione enterostomale.

2. Lo stomaterapista è responsabile dell'assistenza infermieristica del paziente stomizzato ed incontinente, e cura gli aspetti riabilitativi ed educativi.

3. Agli infermieri professionali che hanno frequentato i corsi formativi di specializzazione di cui al comma 1 antecedentemente alla data di entrata in vigore della presente legge è concesso il riconoscimento di cui al comma 1.

ART. 9.

1. Uno specialista chirurgo o urologo o otorinolaringoiatra designato dall'Associazione italiana stomizzati (AISTOM) presenza, con diritto di voto, alle visite collegiali per il riconoscimento dell'invalidità civile o dell'*handicap*.

ART. 10.

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

a) stomie temporanee, che danno luogo al 55 per cento d'invalidità, a seconda dei casi e degli esiti prevedibili;

b) stomia definitiva e/o atresia ano-rettale di rilievo, che danno luogo all'85-90 per cento d'invalidità;

c) più stomie, che danno luogo al 100 per cento d'invalidità.

ART. 11.

1. I soggetti di cui all'articolo 2, in caso di ristrutturazione o costruzione di un

secondo bagno nel proprio alloggio, hanno diritto alla concessione di contributi di cui all'articolo 9 della legge 9 gennaio 1989, n. 13, e successive modificazioni.

ART. 12.

1. Agli stomizzati definitivi, che hanno subito l'asportazione totale del retto o degli organi vescicali e che, al fine di ottenere una guida dell'automobile sicura e confortevole, necessitano di un sedile anatomico personalizzato, è rilasciata previo accertamento medico da parte della competente commissione medica provinciale, ufficio patenti e abilitazioni di guida, la patente di guida B speciale o C speciale, con apposita trascrizione sulla patente e sul libretto automobilistico.

ART. 13.

1. Gli stomizzati lavoratori hanno diritto ad un'ora di permesso giornaliero regolarmente retribuito per esigenze igienico-sanitarie.

ART. 14.

1. I lavoratori con più stomie definitive hanno diritto a ulteriori quattro mesi di contributi figurativi per ogni anno di lavoro prestato.

ART. 15.

1. I figli degli stomizzati con grado di invalidità superiore all'80 per cento sono esonerati dal servizio militare di leva.

ART. 16.

1. Gli stomizzati definitivi hanno diritto ad una riduzione del canone sul consumo dell'acqua del 30 per cento.

ART. 17.

1. Ai detenuti stomizzati deve essere fornito vitto adeguato alla loro condizione, prescritto dal dietologo in accordo con il paziente, ed un bagno doccia idoneo e riservato, adeguatamente attrezzato per gli specifici bisogni legati al tipo di stomia di cui sono portatori.

ART. 18.

1. A causa dell'alta incidenza di mortalità, il Ministro della salute, supportato dalle organizzazioni nazionali di volontariato maggiormente rappresentative ed operanti nel settore, con periodicità annuale programma la « campagna nazionale di sensibilizzazione alla prevenzione » dei tumori del colon-retto.

2. Per i neo-operati, la struttura ricoverante, all'atto delle dimissioni, provvede a fornire una corretta informazione sull'esatta ubicazione dei centri riabilitativi enterostomali ASL-AISTOM.

ART. 19.

1. Il Ministro della salute, al fine di una mirata prevenzione, censimento e controllo dei tumori ereditari, istituisce un apposito registro nazionale dei tumori ereditari. Le aziende sanitarie locali, tramite gli assessorati regionali alla sanità, ogni sei mesi devono fare pervenire al Ministero della salute tutte le notizie utili inerenti i casi di tumore ereditario, nonché i casi di malformazioni congenite che danno luogo ad incontinenza urinaria e fecale.

2. Il Ministero della salute, al fine di procedere ad interventi mirati, atti a salvaguardare la vita dei potenziali ammalati, previo consenso scritto da parte degli interessati, affida i nominativi, la ricerca ed i controlli a strutture sanitarie accreditate nella ricerca e nello studio dei tumori.

3. La formulazione dell'elenco delle strutture di cui al comma 2 è effettuata entro tre mesi dalla data di entrata in

vigore della presente legge con apposito decreto del Ministro della salute.

ART. 20.

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 2002-2004, nell'ambito dell'unità previsionale di base di parte corrente « Fondo speciale » dello stato di previsione del Ministero dell'economia e finanze per l'anno 2002, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al Ministero della salute.

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

€ 0,26



14PDL0024370