

CAMERA DEI DEPUTATI N. 2727

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

**DI VIRGILIO, BAIAMONTE, DORINA BIANCHI, BORRIELLO,
BURANI PROCACCINI, CASTELLANI, GIULIO CONTI, CRIMI,
CUCCU, ERCOLE, GARAGNANI, LISI, GIANNI MANCUSO, FRAN-
CESCA MARTINI, MISURACA, MURATORI, PALMA, PARODI,
PITTELLI, RICCIOTTI, SELVA, STAGNO D'ALCONTRES**

Interventi in favore dei soggetti incontinenti, stomizzati
e portatori di malformazioni ano-rettali

Presentata il 9 maggio 2002

ONOREVOLI COLLEGHI! — In Italia si stima che circa 4.000 bambini siano portatori di patologie congenite o acquisite che determinano incontinenza fecale ed urinaria. Così ben 43.000 sono i cittadini adulti portatori di stomia secondaria ad interventi chirurgici per neoplasia del colon-retto o per malformazioni ano-rettali ed oltre 3.000 i cittadini adulti con incontinenza grave. I numeri fotografano una realtà con un forte impatto socio-sanitario e con le conseguenti ricadute nelle famiglie in termini economici, assistenziali e psicologici.

La Commissione oncologica nazionale ha rilevato che in Italia ogni anno muoiono circa 15.000 persone per neoplasia colon-rettale: una diagnosi tempestiva permetterebbe di salvare moltissime vite umane e, al tempo stesso, di risparmiare milioni di euro dovuti ai costi degli inter-

venti chirurgici, alla fornitura di protesi contenitive, alle pensioni di invalidità e all'assunzione di farmaci. Se si facesse una campagna pubblicitaria intensa, questa patologia, ed anche la poliposi familiare e le malformazioni ano-rettali, potrebbero essere diagnosticate precocemente con grandi vantaggi a tutti i livelli.

È dimostrato, inoltre, che assistere questi pazienti nel proprio domicilio, non soltanto risulta essere economicamente vantaggioso per il Servizio sanitario nazionale ma migliora anche la qualità della vita degli ammalati. Attualmente, grazie al regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità n. 332 del 1999, ed alle leggi per il riconoscimento dell'invalidità civile, gli incontinenti e gli stomizzati hanno diritto (se raggiungono un'invalidità del 34 per cento) alla fornitura delle protesi e degli ausili contenitivi.

Le migliorate conoscenze scientifiche e le nuove tecnologie inoltre impongono una revisione dei criteri di invalidità previsti per questo tipo di patologie dal decreto del Ministro della sanità 5 febbraio 1992, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 47 del 26 febbraio 1992, e successive modificazioni, al fine di meglio quantificare la riduzione di autonomia funzionale di questi cittadini e prevedere più mirati aiuti.

Le peculiarità di queste lesioni definitive e permanenti richiedono poi una competenza specifica da parte sia dei medici specialisti sia, ed in maggior evidenza, degli infermieri professionali, per cui si ritiene indispensabile la formazione di infermieri professionali stomaterapisti, anche per una più efficace assistenza domiciliare finalizzata ad un reinserimento di questi soggetti nella propria famiglia e nel mondo del lavoro.

L'Italia è l'unico Paese europeo che non prevede la rimborsabilità dei farmaci per l'incontinenza. Sancire la rimborsabilità di questi farmaci equivale a migliorare la qualità della vita di questi soggetti.

Per tutto quanto premesso, la presente proposta di legge reca interventi in favore dei soggetti incontinenti, stomizzati e portatori di malformazioni ano-rettali, che sono rappresentati da:

a) fornitura di presidi sanitari e protesici;

b) riabilitazione funzionale e psicologica;

c) assistenza domiciliare, nei luoghi di lavoro e nelle scuole;

d) facilitazione per la fornitura di attrezzature specifiche (bagni adeguatamente attrezzati);

e) riconoscimento della figura di infermiere professionale stomaterapista;

f) riduzione della tariffa dell'acqua per uso domestico nella misura del 30 per cento;

g) nuova classificazione delle invalidità per portatori di stomie o di incontinenza grave;

h) rimborsabilità dei farmaci per la terapia dell'incontinenza e dei farmaci per la disfunzione erettile;

i) istituzione di campagne nazionali di sensibilizzazione per la prevenzione del cancro colon-rettale e della poliposi familiare;

l) aggiornamento periodico del nomenclatore tariffario delle protesi;

m) istituzione del Registro nazionale della poliposi familiare e del Registro nazionale dei bambini nati con atresie ano-rettali.

PROPOSTA DI LEGGE

ART. 1.

1. La presente legge disciplina le tipologie e le modalità di interventi in favore dei soggetti incontinenti, stomizzati e portatori di malformazioni ano-rettali.

ART. 2.

1. I soggetti di cui all'articolo 1 sono individuati in:

a) coloro che soffrono di incontinenza urinaria medio-grave;

b) coloro che soffrono di incontinenza uro-fecale, a seguito di intervento chirurgico, comportante un nuovo collegamento, provvisorio o permanente, tra cavità interne del corpo e l'esterno, attraverso il confezionamento di uno o più stomi cutanei.

2. A seconda dell'organo cavo interessato alla stomizzazione si considerano beneficiari degli interventi previsti della presente legge:

a) i soggetti portatori delle seguenti urostomie: nefrostomie, ureterostomie, ureteroileocutaneostomie o cistostomie;

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

c) gli incontinenti urinari medio gravi.

ART. 3.

1. Le regioni e le aziende sanitarie locali assicurano, in favore dei soggetti di cui all'articolo 2, lo stanziamento di appositi fondi e, a titolo gratuito, l'eroga-

zione degli interventi preventivi, curativi e riabilitativi necessari e connessi alla loro patologia ed invalidità.

ART. 4.

1. Gli interventi che lo Stato e le regioni assicurano agli incontinenti medio-gravi e agli stomizzati, a titolo gratuito, sono:

a) la fornitura di presidi sanitari « di buona qualità » ed in regime di libera scelta, testati dall'Associazione italiana stomizzati (AISTOM) e dalla Federazione italiana incontinenti (FINCO), al fine di poter assicurare una migliore funzionalità ed adattabilità dei prodotti utilizzati e migliorare la condizione di vita dei pazienti, riferita anche alla quantità e alla qualità della vita di relazione;

b) gli interventi di riabilitazione funzionale e psicologica, specie nelle prime fasi di adattamento alla nuova condizione derivante dall'intervento;

c) una corretta informazione dei pazienti sul proprio tipo di *handicap*;

d) l'assistenza socio-sanitaria a domicilio, nei luoghi di lavoro e, in particolare, nel caso di bambini stomizzati con atresie ano-rettali o che necessitano di cateterismo intermittente, nelle scuole di ogni ordine e grado;

e) l'assistenza domiciliare da parte di personale infermieristico specializzato, in particolare per i soggetti anziani o non autosufficienti e per i soggetti in età pediatrica, anche nelle ore di frequenza scolastica;

f) il graduale adeguamento delle attrezzature, ovvero di bagni riservati attrezzati allo scopo, con specchi, appositi raccoglitori igienici, aeratori ed illuminazione adeguata, nei luoghi di lavoro, nei locali pubblici, nelle scuole, negli impianti sportivi, sui mezzi di trasporto a lunga e media percorrenza, nelle stazioni marittime, ferroviarie ed aeroportuali, nonché nei punti di ristoro autostradali, al fine di

fare fronte alle esigenze fisiologiche, nel rispetto delle particolari regole igieniche e della riservatezza.

ART. 5.

1. Con successivi decreti da emanare, previo parere delle competenti Commissioni parlamentari, entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro della salute definisce:

a) i presidi sanitari da fornire ai soggetti portatori di incontinenza urinaria e di stomie, nonché il quantitativo mensile di materiali da concedere loro gratuitamente;

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

c) il tipo particolare di assistenza e di sostegno psicologico da assicurare ai pazienti stomizzati e incontinenti gravi, in età pediatrica;

d) gli spazi e le attrezzature che devono essere assicurati nei luoghi di lavoro;

e) la dotazione minima di attrezzature nei locali e nei servizi pubblici per fare fronte alle esigenze igieniche, sanitarie, sociali e di relazione dei pazienti.

ART. 6.

1. L'incontinente grave e lo stomizzato, in caso di ristrutturazione e/o di costruzione di un secondo bagno nel proprio alloggio, hanno diritto alla concessione dei contributi previsti dalla legge 9 gennaio 1989, n. 13, e successive modificazioni, relativi all'abbattimento delle barriere architettoniche.

ART. 7.

1. Ai lavoratori incontinenti gravi e stomizzati, non riconosciuti portatori di *handicap* in connotazione di gravità dalle

commissioni mediche ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, e successive modificazioni, sono concesse, in alternativa, sei ore settimanali di assenza dal lavoro, regolarmente retribuite, per esigenze igienico-sanitarie e fisiologiche.

ART. 8.

1. Gli stomizzati definitivi che hanno subito l'asportazione totale del retto o degli organi vescicali, al fine di una guida sicura e confortevole dell'autoveicolo, devono utilizzare un sedile anatomico personalizzato, modificato in conformità delle differenti esigenze fisiologiche ed anatomiche, previo accertamento medico da parte della competente commissione medica provinciale di cui al comma 4 dell'articolo 119 del decreto legislativo 30 aprile 1992, n. 285, con annessa trascrizione sulla patente di guida e sulla carta di circolazione del veicolo.

ART. 9.

1. Gli infermieri professionali stomaterapisti, specializzati a seguito di appositi corsi, istituiti presso la Scuola nazionale di formazione dell'AISTOM e dell'Associazione italiana infermieri di chirurgia e riabilitazione, hanno titolo al riconoscimento giuridico di operatori sanitari esperti nella riabilitazione enterostomale.

2. Lo stomaterapista è responsabile dell'assistenza infermieristica del paziente stomizzato, curando gli aspetti riabilitativi, educativi e di ricerca di competenza del settore infermieristico.

3. Al termine del corso per la specializzazione in stomaterapia, di cui al comma 1, è previsto un esame finale, il cui superamento dà titolo al rilascio del diploma di specializzazione equiparato al diploma universitario di cui all'articolo 3, comma 2, del regolamento di cui al decreto del Ministro dell'università e della ricerca scientifica e tecnologica 3 novembre 1999, n. 509.

4. I programmi formativi della Scuola nazionale di formazione dell'AISTOM devono essere approvati dal Ministro della salute.

5. Agli infermieri professionali che hanno frequentato corsi formativi di specializzazione in stomaterapia prima della data di entrata in vigore della presente legge, è riconosciuto il titolo di infermiere professionale specializzato in stomaterapia.

6. Il Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca, provvede con proprio decreto, entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, nel rispetto comunque dell'autonomia degli atenei, all'istituzione di appositi corsi formativi di specializzazione in riabilitazione urologica per infermieri professionali.

ART. 10.

1. Alle visite collegiali per il riconoscimento dell'invalidità civile o dell'*handicap*, deve presenziare, di diritto, un medico specialista di chirurgia generale o di urologia, designato dall'AISTOM e dalla FINCO in caso di pazienti incontinenti gravi.

ART. 11.

1. Per gli incontinenti medio-gravi e stomizzati, la tariffa dell'acqua per uso domestico è ridotta del 30 per cento.

ART. 12.

1. Ai fini dell'invalidità, le stomie e l'incontinenza urinaria medio-grave sono classificate con le seguenti percentuali di invalidità:

a) stomie temporanee: 55-60 per cento, a seconda dei casi e degli esiti *post-chirurgici*;

b) stomie definitive: 90 per cento;

c) più stomie: 100 per cento;

d) malformazioni ano-rettali basse: 40 per cento;

e) malformazioni ano-rettali alte: 100 per cento;

f) incontinenza media: 60 per cento;

g) incontinenza grave: 100 per cento.

2. In attuazione di quanto disposto dal comma 1, il Ministro della salute, con proprio decreto emanato entro un mese dalla data di entrata in vigore della presente legge, provvede ad apportare le conseguenti modifiche alle percentuali di invalidità relative alle patologie di cui al medesimo comma 1, stabilite dal decreto del Ministro della sanità 5 febbraio 1992, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 47 del 26 febbraio 1992, e successive modificazioni.

ART. 13.

1. Ai fini della rimborsabilità da parte del Servizio sanitario nazionale, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, lettera a), si fa riferimento, in modo esclusivo, per gli stomizzati e gli incontinenti gravi, al nomenclatore tariffario delle protesi previsto dal regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità 27 agosto 1999, n. 332, e successive modificazioni.

2. Gli incontinenti medio-gravi hanno diritto alla rimborsabilità totale, posta a carico del Servizio sanitario nazionale, dei farmaci per la incontinenza.

3. Gli stomizzati e gli incontinenti che hanno problemi di disfunzione erettile, hanno diritto a ricevere gratuitamente dal Servizio sanitario nazionale i farmaci necessari a garantire loro una normale attività sessuale, al fine di migliorare il rapporto di coppia nonché la qualità di vita.

ART. 14.

1. Le aziende sanitarie locali, le regioni e le organizzazioni di volontariato collaborano con il Ministero della salute al fine di promuovere la realizzazione di apposite

campagne nazionali di sensibilizzazione alla prevenzione del cancro colon-rettale, invitando tutti i cittadini di età superiore a trenta anni a sottoporsi periodicamente a semplici esami diagnostici gratuiti, utili per prevenire tale tipo di cancro.

ART. 15.

1. Sono istituiti, presso l'Istituto superiore di sanità, il Registro nazionale della poliposi familiare e il Registro nazionale dei bambini nati con atresie ano-rettali. Per l'istituzione e la tenuta dei Registri, l'Istituto superiore di sanità si avvale della collaborazione delle regioni, delle aziende sanitarie locali, delle aziende sanitarie ospedaliere e dei centri riabilitativi dell'AISTOM al fine, altresì, di promuovere una efficace prevenzione diagnostica e strumentale nei nuclei familiari a rischio, nonché pervenire ad una stima reale dei soggetti affetti da tali patologie.

€ 0,26



14PDL0029060