

CAMERA DEI DEPUTATI N. 1429

PROPOSTA DI LEGGE

d'iniziativa del deputato MAURA COSSUTTA

Nuove norme in favore dei soggetti stomizzati

Presentata il 26 luglio 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.

Volendo fare una breve sintesi dei contenuti della proposta di legge va detto che:

l'articolo 1 ne definisce lo scopo ed il campo d'intervento;

l'articolo 2 ne indica i soggetti destinatari;

l'articolo 3 prevede che siano le aziende sanitarie locali (ASL) ad assicurare gli interventi a chi ne ha diritto attraverso appositi fondi del Servizio sanitario nazionale;

l'articolo 4 definisce quali sono gli interventi da assicurare gratuitamente agli stomizzati;

l'articolo 5 prevede che in ogni azienda sanitaria locale sia istituito un centro riabilitativo per gli stomizzati;

l'articolo 6 affida al Governo il compito di definire una serie di prestazioni ed interventi da assicurare agli stomizzati;

l'articolo 7 prevede una riduzione dell'orario di lavoro da assicurare agli stomizzati-lavoratori, al fine di consentire loro la cura del proprio corpo;

l'articolo 8 prevede l'esonero dall'obbligo del servizio di leva per i figli degli stomizzati con invalidità superiore all'80 per cento;

l'articolo 9 prevede il diploma di « esperto in stomaterapia » da conferire ai medici che hanno prestato servizio presso un centro riabilitativo e che abbiano superato un apposito esame di idoneità;

l'articolo 10 prevede una specifica qualifica per gli infermieri professionali

che si siano specializzati frequentando appositi corsi istituiti presso le scuole nazionali AISTOM e AIOSS;

all'articolo 11, si prevede che alle visite collegiali per il riconoscimento dell'invalidità civile, effettuate a soggetti stomizzati, debba presenziare con diritto di voto uno specialista chirurgo o urologo o ORL appositamente designato dall'Associazione italiana stomizzati (AISTOM) nazionale;

l'articolo 12 prevede una riduzione del canone sul consumo dell'acqua per gli stomizzati, tenendo conto dei maggiori consumi necessari a mantenere una condizione igienica ottimale;

all'articolo 13 è prevista anche una riduzione della tassa sul cellulare in quanto si tiene conto del fatto che questo mezzo rappresenta, per questi soggetti, una necessità;

all'articolo 14 si prevedono condizioni speciali per i detenuti stomizzati, che tengano conto delle loro particolari esigenze alimentari, igieniche e sanitarie;

all'articolo 15 sono previste le tabelle delle invalidità per gli stomizzati;

all'articolo 16 è prevista la concessione agli stomizzati di quattro mesi di contributi figurativi per ogni anno di lavoro prestato (ciò per incentivare la loro permanenza in servizio);

all'articolo 17 si prevede l'istituzione dell'apposito « nomenclatore tariffario delle protesi e degli ausili »;

all'articolo 18 si prevede che comunque protesi ed ausili debbano essere personalizzati e compatibili con i soggetti che devono riceverli e portarli;

all'articolo 19 sono indicate le necessarie norme finanziarie.

PROPOSTA DI LEGGE

ART. 1.

1. La presente legge disciplina le tipologie e le modalità di interventi che lo Stato italiano mette in atto in favore dei soggetti stomizzati.

ART. 2.

1. I soggetti stomizzati sono coloro ai quali, a seguito di intervento chirurgico, è stato attuato un nuovo collegamento provvisorio o permanente tra cavità interne del corpo e l'esterno, attraverso il confezionamento di un neostoma cutaneo.

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

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.

ART. 3.

1. Le regioni e le aziende sanitarie locali (ASL) assicurano, attraverso appositi fondi del Servizio sanitario nazionale ai pazienti stomizzati, a titolo completamente gratuito, tutti gli interventi preventivi, curativi e riabilitativi necessari, connessi alla loro patologia ed invalidità.

ART. 4.

1. Gli interventi che lo Stato, attraverso le regioni e le aziende sanitarie locali,

assicura agli stomizzati a titolo completamente gratuito sono i seguenti:

a) fornitura di presidi sanitari necessari a garantire la funzionalità e l'igiene del neostoma ed a migliorare la condizione di vita dei pazienti, riferita anche alla qualità della vita di relazione dei singoli soggetti;

b) interventi di riabilitazione funzionale;

c) riabilitazione psichica e sostegno psicologico, specie nelle prime fasi della nuova condizione post-chirurgica;

d) insegnamento ai pazienti delle pratiche necessarie per il mantenimento dell'igiene delle neostomie, quali pratica della irrigazione, lavaggi interni, conservazione, ricambio e lavaggio di cannule, borse ed altro, uso di aspiratori, umidificatori e similari;

e) informazione tempestiva e puntuale dei pazienti su tutti i presidi necessari e sulle modalità per ottenerli in tempi rapidi ed a titolo completamente gratuito dalle rispettive aziende sanitarie locali;

f) assistenza burocratica per il rapido disbrigo delle pratiche relative alle richieste per i presidi di cui alle lettere *a)* ed *e)*;

g) rilascio delle certificazioni mediche necessarie a fini assistenziali, riabilitativi e previdenziali;

h) controllo periodico della funzionalità e della condizione della neostomia, con particolare riferimento alla qualità dei presidi utilizzati ed alle tipologie di riabilitazione attuate, ed al criterio dell'attenzione al rapporto costi-benefici;

i) assistenza socio-sanitaria, in caso di necessità, a domicilio, nei luoghi di lavoro e, nel caso dei bambini, nelle scuole di ogni ordine e grado;

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

m) introduzione dell'obbligo di prevedere nei locali pubblici, sui mezzi di trasporto pubblici e nei luoghi di lavoro, spazi ed attrezzature idonei ad assicurare ai disabili stomizzati la possibilità di poter svolgere in modo adeguato le funzioni necessarie, anche nel rispetto di regole igieniche particolari e della necessaria esigenza di riservatezza, quali bagni riservati, specchi, lavandini, irrigatori, appositi raccoglitori igienici di rifiuti, spogliatoi, illuminazione adeguata, aeratori e similari.

ART. 5.

1. Al fine di assicurare gli interventi di cui all'articolo 4, in ogni azienda sanitaria locale è istituito un centro riabilitativo per neostomizzati che si serve del personale medico e paramedico necessario per affrontare i problemi dei pazienti stomizzati.

ART. 6.

1. Il Ministro della sanità, con propri decreti, da emanare sentite le competenti Commissioni parlamentari e la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le provincie autonome di Trento e di Bolzano, entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, definisce:

a) i presidi sanitari da fornire gratuitamente ai soggetti portatori di stomie ed il quantitativo mensile medio di materiali da concedere;

b) le prestazioni professionali, mediche e paramediche, che devono essere assicurate ai pazienti ed il loro impegno orario per ciascuno di essi;

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

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

e) la dotazione minima di attrezzature nei locali e nei servizi pubblici per far

fronte alle esigenze igienico-sanitarie degli stomizzati;

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

ART. 7.

1. Ai stomizzati sono concesse sei ore settimanali di assenza dal lavoro, regolarmente retribuite, per esigenze igienico-sanitarie.

ART. 8.

1. Ai figli degli stomizzati con grado d'invalidità superiore all'80 per cento è concesso l'esonero dal servizio di leva.

ART. 9.

1. Agli operatori sanitari medici con tre anni di servizio presso un centro riabilitativo per stomizzati dell'azienda sanitaria locale è riconosciuto, previo superamento di un esame di idoneità, il diploma di esperto in stomaterapia. I medici con tale qualifica hanno diritto a far 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. 10.

1. Gli infermieri professionali, specializzati a seguito di appositi corsi frequentati presso le scuole nazionali AISTOM e AIOSS, hanno titolo al riconoscimento giuridico ed alla iscrizione all'albo nazionale degli operatori sanitari nella riabilitazione per stomizzati.

ART. 11.

1. Alle visite collegiali per il riconoscimento dell'invalidità civile o dell'*handicap*

deve presenziare, con diritto di voto, uno specialista chirurgo o urologo o ORL designato dall'Associazione italiana stomizzati (AISTOM) nazionale.

ART. 12.

1. Per gli stomizzati definitivi il canone sul consumo dell'acqua è ridotto del 25 per cento.

ART. 13.

1. Agli stomizzati è assegnata la riduzione delle imposte e delle tasse relative all'uso dei telefoni cellulari nella misura del 30 per cento.

ART. 14.

1. Ai detenuti stomizzati è 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. 15.

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

a) 1: stomie temporanee, 5-50 per cento d'invalidità, a seconda dei casi e degli esiti prevedibili;

b) 2: stomia definitiva, 85-90 per cento d'invalidità;

c) 3: più stomie, 100 per cento d'invalidità.

ART. 16.

1. Ai lavoratori con stomie definitive sono concessi quattro mesi di contributi figurativi per ogni anno di lavoro prestato.

ART. 17.

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

ART. 18.

1. La fornitura di presidi e di protesi da parte delle aziende sanitarie locali agli stomizzati non può comunque prescindere dalle eventuali documentate intolleranze personali verso alcuni di essi.

ART. 19.

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 della 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, parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al Ministero medesimo.

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

