



DISEGNO DI LEGGE

d’iniziativa dei senatori BINETTI, GALLONE, TOFFANIN, DE POLI, FERRO, CAUSIN, AIMI, STABILE, DAL MAS, LONARDO, MINUTO, SICLARI, BATTISTONI, PAPTHEU, GASPARRI, BERARDI, VITALI, RIZZOTTI, MASINI e TESTOR

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 31 GENNAIO 2019

Disposizioni in materia di prevenzione, cura, riabilitazione e integrazione sociale dei pazienti stomizzati e incontinenti

ONOREVOLI SENATORI. - Il presente disegno di legge intende favorire lo sviluppo di un sistema integrato di cura, assistenza, riabilitazione e rieducazione dei soggetti incontinenti o che hanno subito per diverse ragioni un intervento chirurgico che ha reso necessario creare una stomia. Con conseguenze che se da un lato sono funzionali al loro stato di salute, dall'altro modificano la percezione stessa del loro corpo e creano sul piano sociale un disagio non sempre facile da affrontare.

L'obiettivo principale è quindi quello di garantire a queste persone, seriamente compromesse nella loro integrità psico-fisica, una migliore qualità della vita attraverso il pieno riconoscimento e la concreta salvaguardia del diritto alla scelta dei migliori dispositivi medici disponibili, alle cure più adeguate ed efficaci e ai servizi di assistenza e riabilitazione specialistica, anche domiciliare, per meglio affrontare le concrete e specifiche esigenze quotidiane.

Con il termine « stomizzati » ci si riferisce alle persone che, a seguito di gravi patologie gravi o malformazioni, hanno dovuto subire uno o più interventi chirurgici demolitivi del tratto intestinale e urinario. La stomia può essere temporanea quando dopo un certo periodo di tempo viene rimossa e, con un secondo intervento chirurgico di « ricanalizzazione », viene ripristinato il transito normale; oppure definitiva, quando, a seguito di determinate patologie o di malformazioni gravi e irreparabili dell'apparato intestinale o urinario, resterà in modo permanente per consentire di svolgere le funzioni fisiologiche. Poiché la stomia, prodotta artificialmente, è sprovvista di una adeguata muscolatura, feci e urine non possono essere

trattenute e le persone stomizzate, pertanto, devono utilizzare appositi dispositivi medico-chirurgici chiamati « sacche ». Al di là dei problemi fisici, gli stomizzati incontrano difficoltà di ordine psicologico-sociale e pratico-gestionale e hanno bisogno di assistenza medico-infermieristica specializzata, per prevenire eventuali complicanze e poter attivare una rieducazione efficace, che includa tecniche concrete per una corretta igiene personale, per una gestione autonoma della stomia e per ottimizzare i benefici legati alla stomia medesima. Numerose associazioni e organizzazioni di volontariato da anni operano, a livello nazionale e regionale, in favore dei soggetti stomizzati e incontinenti e delle loro famiglie, fornendo assistenza sanitaria e protesica, servizi di riabilitazione fisica e psichica, consulenza legislativa, supporto informativo e tecnico, stimolando una maggiore consapevolezza sulle condizioni di vita e sollecitando l'attenzione delle istituzioni.

Ad oggi non esiste un registro nazionale delle persone portatrici di stomia; gli ultimi dati risalgono ad oltre quindici anni fa, raccolti da un censimento effettuato nel 2004: gli stomizzati erano allora circa 72.000 ma il loro numero in questi anni è cresciuto in maniera esponenziale. Particolare attenzione va rivolta ai bambini stomizzati affetti da atresie ano-rettali o che necessitano di cateterismo intermittente.

Con il termine « incontinenti urofecali », si intendono soggetti portatori di patologie gravi tra cui, a titolo esemplificativo, si possono includere tumori, diabete, neuropatie, traumi accidentali, ostetrici o chirurgici, malformazioni - congenite e acquisite - che provocano incontinenza urinaria o fe-

cale, con una inevitabile compromissione della qualità della vita. L'incontinenza, nell'accezione più comune, consiste nella « perdita della capacità di controllare volontariamente l'emissione delle urine (incontinenza, urinaria) o delle feci (incontinenza fecale) ». Le cause di questo disturbo sono diverse, ma tutte interessano sia le strutture muscolari degli sfinteri sia i loro meccanismi di controllo. Questo disturbo, se affrontato in modo adeguato, può essere tenuto sotto controllo in modo abbastanza efficace con la riabilitazione degli apparati sfinterici o con interventi chirurgici specifici, come l'impianto di sfinteri artificiali. Secondo dati diffusi recentemente, in Italia oltre 5 milioni di persone hanno problemi di continenza urinaria e quasi 2 milioni sono, invece, gli incontinenti fecali. Le associazioni attive in questo campo tuttavia, ritengono tali stime inferiori al dato reale considerato che molte persone spesso, per vergogna, non palesano la loro condizione neppure al proprio medico.

I bisogni e le necessità fisiologiche dei pazienti incontinenti e stomizzati non possono essere standardizzati, ma vanno adeguatamente differenziati e personalizzati sulla base dell'intervento subito e delle caratteristiche fisiche e psichiche individuali; è pertanto assolutamente indispensabile, per l'appropriatezza delle cure, assicurare loro un elevato livello di personalizzazione e di adattamento dei trattamenti e dei percorsi assistenziali, anche dal punto di vista dei dispositivi e presidi da utilizzare. È importante, dunque, coniugare e bilanciare le esigenze di oculatezza nella gestione delle risorse, nell'ottica di una maggiore e più efficiente sostenibilità del Servizio sanitario nazionale con quelle, altrettanto essenziali, di personalizzazione dei percorsi assistenziali e riabilitativi rivolti ai pazienti incontinenti e stomizzati, anche favorendo e tutelando la « libera scelta » dei singoli dispositivi e presidi ritenuti più idonei.

Il presente disegno di legge propone un modello unico di certificazione della patologia e dello stato di invalidità che consenta al paziente di richiedere il riconoscimento dei benefici a lui spettanti secondo criteri e modalità uniformi sull'intero territorio nazionale. Per questo promuove lo sviluppo delle conoscenze e delle competenze in stomaterapia, colonproctologia e incontinenza urofecale, attraverso l'organizzazione e il sostegno di campagne di comunicazione e di sensibilizzazione rivolte all'opinione pubblica. Promuove anche una formazione sempre più qualificata e qualificante degli operatori del settore sia sul piano assistenziale, che attraverso la partecipazione a progetti di ricerca. Garantisce una corretta e tempestiva informazione sui dispositivi medici e sui presidi medico-chirurgici, sulle tecniche di riabilitazione e di rieducazione disponibili e sui diritti e benefici spettanti. Compresi i criteri e le modalità per ottenerli in tempi rapidi.

Il nostro Servizio sanitario nazionale persegue obiettivi di equità, di uguaglianza e di inclusione sociale, soprattutto a sostegno delle fasce più vulnerabili della popolazione, come le persone con disabilità più o meno gravi. Si tratta di adottare tutte le misure legislative, amministrative e di altra natura necessarie a dare piena attuazione a quei principi fondamentali che, sanciti anche a livello internazionale, sono strettamente connessi alla tutela non solo della « salute fisica » ma, anche della complessa sfera sociale e relazionale: il rispetto per la dignità umana, l'autonomia e l'indipendenza individuale, la non discriminazione, la piena ed effettiva partecipazione alla vita sociale (articolo 3 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dall'Italia con legge 3 marzo 2009, n. 18).

A livello regionale esistono leggi e criteri diversi che cercano di venire incontro alle necessità delle persone che presentano le due patologie principali a cui fa riferimento l'attuale disegno di legge. Ma sono molto

diverse tra di loro. È diventato urgente e necessario armonizzare le normative e le prassi regionali per assicurare un sistema integrato di cura, assistenza, riabilitazione fisica e psichica efficace, equo, omogeneo e liberamente accessibile sull'intero territorio nazionale. A livello parlamentare si è tentato più volte in questi anni di richiamare la necessità di un intervento normativo organico finalizzato principalmente ad affrontare le problematiche che complessivamente investono questo ambito così delicato. Nel corso delle ultime legislature sono state presentate numerose proposte di legge *bipartisan* volte a disciplinare le tipologie, i criteri e le modalità degli interventi che lo Stato, nel ri-

spetto delle competenze regionali, deve assicurare ai soggetti incontinenti e stomizzati. Ma se si escludono due risoluzioni - una approvata il 14 giugno 2000 dalla XII Commissione (Affari sociali) della Camera dei deputati, (7-00869) e un'altra approvata sempre dalla XII Commissione dal Senato il 16 maggio 2017- non si è andati oltre nella tutela dei diritti delle persone che presentano problemi di incontinenza o che sono state stomizzate.

Le disposizioni di cui al presente disegno di legge costituiscono principi fondamentali della legislazione in materia di tutela della salute, ai sensi dell'articolo 117, terzo comma, della Costituzione.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Finalità)

1. La presente legge disciplina le tipologie, i criteri e le modalità degli interventi a favore dei soggetti incontinenti e stomizzati. I suddetti interventi rientrano tra i compiti del Servizio sanitario nazionale che, nel rispetto delle competenze regionali, assicura la piena tutela del diritto alla salute e il massimo rispetto della dignità dei soggetti incontinenti e stomizzati, attraverso il perseguimento di obiettivi di equità e di inclusione sociale.

2. Gli interventi di cui alla presente legge sono diretti a favorire lo sviluppo di un sistema integrato di cura, di assistenza, di riabilitazione e di rieducazione dei soggetti di cui al comma 1, in modo omogeneo, efficace e liberamente accessibile sull'intero territorio nazionale.

Art. 2.

(Beneficiari)

1. I destinatari degli interventi di cui alla presente legge sono:

a) i soggetti che soffrono, alternativamente o congiuntamente, di incontinenza urinaria e fecale media o grave, sia congenita che acquisita;

b) i soggetti ai quali, a seguito di un intervento chirurgico, è stato applicato un nuovo collegamento, provvisorio o permanente, tra cavità interne del corpo e l'esterno, attraverso il confezionamento di una o più stomie cutanee.

Art. 3.

(Interventi)

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, nell'ambito dei rispettivi piani sanitari e nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili, ivi comprese le quote vincolate del Fondo sanitario nazionale ai sensi dell'articolo 1, comma 34, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, come modificato dall'articolo 6 della presente legge, predispongono, anche attraverso il coinvolgimento e la collaborazione delle organizzazioni che si occupano di pazienti incontinenti e stomizzati, nonché delle associazioni di categoria operanti nell'ambito del territorio regionale, un sistema di interventi e di servizi socio-sanitari integrati volti al raggiungimento dei seguenti obiettivi:

a) migliorare le condizioni di vita, anche relazionale, dei soggetti incontinenti e stomizzati;

b) garantire idonei livelli, qualitativi e quantitativi, di cura, di assistenza, di riabilitazione e di rieducazione dei soggetti incontinenti e stomizzati, anche agevolando l'erogazione delle prestazioni e la fornitura dei necessari dispositivi medici, compresi quelli di ultima generazione, e dei presidi medico-chirurgici, in regime di libera scelta e di gratuità;

c) assicurare adeguati ed efficaci interventi di assistenza socio-sanitaria a domicilio, nei luoghi di lavoro nonché nelle scuole di ogni ordine e grado, qualora necessario in base alla patologia, con particolare riferimento ai bambini stomizzati affetti da atresie ano-rettali o che necessitano di cateterismo intermittente;

d) assicurare che i soggetti incontinenti e stomizzati siano assistiti da personale medico e infermieristico specializzato che abbia

seguito appositi corsi di formazione e di aggiornamento in stomaterapia, di riabilitazione dell'incontinenza urinaria e fecale e di colonproctologia;

e) favorire lo sviluppo di un approccio multidisciplinare integrato da parte degli operatori del settore, al fine di offrire ai soggetti incontinenti e stomizzati percorsi terapeutici e assistenziali personalizzati, efficienti e volti ad accrescere il loro benessere fisico e psichico;

f) istituire appositi centri funzionali multidisciplinari e specializzati per la cura, l'assistenza, il sostegno, anche informativo e psicologico, la riabilitazione e la rieducazione dei soggetti incontinenti e stomizzati;

g) istituire un registro regionale dei pazienti incontinenti e stomizzati nell'ottica della graduale costituzione di una banca dati nazionale centralizzata utilizzabile ai fini statistici ed epidemiologici, nel rispetto della vigente normativa in materia di protezione dei dati personali;

h) predisporre un modello unico regionale di certificazione della patologia e dello stato di invalidità che consenta al paziente di richiedere il riconoscimento dei benefici spettanti secondo criteri e modalità uniformi sull'intero territorio nazionale;

i) promuovere lo sviluppo delle conoscenze e delle competenze in stomaterapia, colonproctologia e incontinenza uro-fecale, anche attraverso l'organizzazione e il sostegno di apposite campagne di comunicazione e di sensibilizzazione, nonché l'implementazione della partecipazione degli operatori del settore a progetti di ricerca e a eventi formativi e scientifici promossi dalle strutture del Servizio sanitario nazionale o da enti pubblici o privati;

l) garantire una corretta, completa, chiara e tempestiva informazione circa i dispositivi medici e i presidi medico-chirurgici, le tecniche di riabilitazione e di riedu-

cazione disponibili e più adeguati alla propria patologia nonché i diritti e i benefici spettanti e i criteri e le modalità per ottenerli in tempi rapidi;

m) semplificare e agevolare le procedure amministrative per il disbrigo delle pratiche relative al riconoscimento e alla concessione dei benefici spettanti;

n) promuovere una maggiore consapevolezza delle condizioni dei soggetti incontinenti e stomizzati, anche attraverso l'organizzazione e il sostegno di eventi, manifestazioni e campagne di informazione e sensibilizzazione.

Art. 4.

(Personale infermieristico specializzato in stomaterapia)

1. Il personale infermieristico che assiste i soggetti incontinenti e stomizzati deve essere in possesso di idonea certificazione di competenza in stomaterapia, incontinenza uro-fecale e colonproctologia.

2. La certificazione di cui al comma 1 è conseguita all'esito della partecipazione ad appositi corsi di formazione, organizzati da università o enti riconosciuti e certificati dal Consiglio mondiale degli infermieri stomaterapisti ovvero membri del Consiglio europeo degli stomaterapisti o comunque patrocinati dalla Federazione nazionale dei colleghi infermieri.

3. Il Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca, con decreto da adottare entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, ai sensi dell'articolo 17, comma 3, della legge 23 agosto 1988, n. 400, previa intesa in sede di Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, individua:

a) i requisiti per l'accreditamento delle strutture universitarie e degli enti autorizzati ad organizzare i corsi di cui al comma 2;

b) i criteri, le modalità di svolgimento e i contenuti dei corsi di cui al comma 2 nonché degli esami conclusivi, ai fini del rilascio della certificazione delle competenze acquisite.

4. La frequenza dei corsi di cui al comma 2 dà diritto al riconoscimento di crediti formativi nell'ambito del programma di educazione continua in medicina.

Art. 5.

(Clausola di salvaguardia)

1. Le disposizioni di cui alla presente legge costituiscono principi fondamentali della legislazione statale in materia di tutela della salute, ai sensi dell'articolo 117, terzo comma, della Costituzione.

2. Le regioni a statuto ordinario adeguano la propria legislazione a quanto disposto dalla presente legge entro il termine di sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della medesima legge.

3. Le regioni a statuto speciale e le province autonome di Trento e di Bolzano adeguano la propria legislazione a quanto disposto dalla presente legge, secondo i rispettivi statuti e le relative norme di attuazione.

Art. 6.

(Disposizioni finali e copertura finanziaria)

1. All'articolo 1, comma 34, secondo periodo, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, dopo le parole: « della salute degli anziani » sono inserite le seguenti: « e dei soggetti incontinenti e stomizzati ».

2. Ai fini dell'attuazione delle disposizioni di cui alla presente legge, la dotazione finanziaria del Fondo sanitario nazionale di cui all'articolo 12 del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, è incrementata, per il

triennio 2019-2021, di 20 milioni di euro annui.

3. Ai maggiori oneri derivanti dall'attuazione del comma 2 del presente articolo, pari a 20 milioni di euro per ciascuno degli anni 2019, 2020 e 2021, si provvede mediante corrispondente riduzione dell'autorizzazione di spesa relativa al Fondo per interventi strutturali di politica economica di cui all'articolo 10, comma 5, del decreto-legge 29 novembre 2004, n. 282, convertito, con modificazioni, dalla legge 27 dicembre 2004, n. 307.

€ 1,00