

CONSIGLIO REGIONALE DELLA SARDEGNA

PROPOSTA DI LEGGE

N. 254

presentata dai Consiglieri regionali
COMANDINI - GANAU - COSSA - AGUS - COCCO - CORRIAS - DERIU - MELONI -
MORICONI - PINNA - PISCEDDA - SALARIS - CANU - CADDEO - LOI - ORRÙ - PIU - SATTA
Gian Franco - ZEDDA Massimo - LAI

il 18 marzo 2021

Norme in favore dei soggetti stomizzati e incontinenti urinari e fecali

RELAZIONE DEI PROPONENTI

Ogni Stato dovrebbe perseguire obiettivi di equità, di uguaglianza e di inclusione sociale, soprattutto a sostegno delle fasce più vulnerabili della popolazione, quali le persone con disabilità più o meno gravi, e 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 ai sensi della legge 3 marzo 2009, n. 18 (Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità)).

La presente proposta di legge, ispirandosi proprio a tali principi, disciplina le tipologie, i criteri e le modalità degli interventi che la Regione, nel rispetto delle competenze statali, riconosce e promuove in favore dei soggetti incontinenti urinari, fecali e stomizzati, al fine di favorire lo sviluppo di un sistema integrato agevolando interventi preventivi, nonché la cura e la riabilitazione e rieducazione, che sia efficace, equo, uniforme e liberamente accessibile, sull'intero territorio regionale.

L'obiettivo principale è quello di garantire a tali persone, seriamente compromesse nella loro integrità psico-fisica, una migliore qualità della vita, anche attraverso il pieno riconoscimento e la concreta salvaguardia del diritto alla libera scelta, a una mobilità agevole, al libero accesso, anche in regime di gratuità, ai necessari dispositivi medici e presidi medico-chirurgici, nonché alle cure più adeguate ed efficaci e ai servizi di assistenza e riabilitazione specialistica, anche domiciliare.

Essere stomizzati significa vivere, superata la fase post chirurgica e riabilitativa, con appositi dispositivi medici quali sacche adesive per la raccolta di feci o di urine. Le stomie si suddividono in: colo, ileo ed uro, e gli stomizzati sardi sono stimati in 1.600 e la loro vita non è facile sotto ogni aspetto sociale: professionale, sportivo, sessuale (disfunzione erettile ed eiaculazione retrograda negli uomini, necessità d'inseminazione artificiale per le donne in età fertile, etc.).

La stomia è una delle condizioni più invalidanti che esistano in ambito oncologico, procurando depressione, senso di vergogna e isolamento sociale. Lavorare con una stomia e reinserirsi nella società civile e produttiva, non è cosa facile per i molteplici disagi, si pensi agli stomizzati in età lavorativa che alla ripresa del lavoro si ritrovano spesso licenziati o, nei casi più fortunati, reinseriti con un cambio di mansioni. In oncologia il cancro al colon-retto è la seconda causa di morte, la Rete oncologica Sardegna, sul tumore al colon retto, alla vescica e alla prostata, è tenuta ad attivare, per questi soggetti, i Percorsi diagnostici terapeutici e assistenziali (PDTA), vitali per l'apertura di ambulatori polispecialistici dedicati, all'interno dei quali ci deve essere la presa in carico dei pazienti ma, gli stomizzati sardi purtroppo non ricevono la dovuta attenzione né appositi percorsi riabilitativi.

Incontinenza: in Italia 5milioni di persone soffrono di incontinenza e il 60 per cento sono donne, un segreto da non rivelare a nessuno, un vero stigma sociale, in tale ottica il Ministero della salute ha indetto il 28 giugno la "Giornata nazionale per la prevenzione e la cura dell'incontinenza". La "Giornata", istituita con direttiva del Presidente del Consiglio dei ministri del 10 maggio 2006, ogni anno si svolge il 28 giugno. La Giornata ha le seguenti finalità: "Nell'ambito di tale giornata, le amministrazioni pubbliche e gli organismi di volontariato s'impegnano a promuovere, attraverso idonee iniziative di sensibilizzazione e solidarietà, quali il contributo di specialisti, che effettueranno controlli medici gratuitamente, l'attenzione e l'informazione sui problemi delle persone incontinenti e di quanti sono coinvolti, direttamente o indirettamente, nelle loro vicende, al fine di sviluppare politiche pubbliche e private che allarghino le possibilità di guarire dalla malattia, o quantomeno convivere con dignità".

Anche l'incontinenza incide pesantemente sulla qualità e quantità di vita provocando nelle persone colpite, isolamento sociale, ansia e depressione, sono all'ordine del giorno e solo una minoranza, vincendo imbarazzo e vergogna si rivolge al medico di famiglia. La patologia, invece, come evidenziano i massimi esperti nel settore, nella stragrande maggioranza dei casi può essere curata con successo tramite la rieducazione perineale, la chirurgia mininvasiva, la neuromodulazione.

I Livelli essenziali di assistenza (LEA) assicurano ai pazienti stomizzati "qualità e libera scelta", ma per il cateterismo a intermittenza questo non accade e spesso si mette a repentaglio la qualità e la stessa vita dei soggetti che si cateterizzano.

Per le suddette motivazioni si comprende la necessità di approvare una legge regionale che elevi la qualità e quantità di vita di queste persone perché oltre i problemi fisici, gli stomizzati incontrano anche una serie di difficoltà di ordine psicologico-sociale e pratico-gestionale. È, quindi, fondamentale l'assistenza da parte di personale medico e infermieristico specializzato, che sia in grado di fornire loro un adeguato supporto informativo, anche per prevenire complicanze, circa i presidi e i dispositivi più idonei al tipo di stomia confezionata, le attività rieducative più efficaci, le tecniche per una corretta igiene personale per una gestione autonoma della stomia, nonché i benefici spettanti e le procedure per ottenerli in tempi rapidi.

Ad oggi non esiste un registro nazionale delle persone portatrici di stomia e gli stomizzati italiani sono l'1 per mille della popolazione.

L'articolo 1 individua le finalità della presente legge.

L'articolo 2 definisce lo status di soggetto stomizzato e ne elenca le diverse forme e lo status di soggetto incontinente.

L'articolo 3 stabilisce i destinatari degli interventi di cui alla presente legge.

L'articolo 4, comma 2, stabilisce gli obiettivi che si vogliono raggiungere, anche con 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.

Al comma 3 vengono elencati gli interventi preventivi, curativi e riabilitativi che la Regione, tramite le ASL, assicurano a titolo gratuito, ai soggetti destinatari.

L'articolo 5, stabilisce che, nell'ambito del piano sanitario regionale, per ogni provincia, vi sia un centro polifunzionale per l'incontinenza urinaria, fecale e stomale, anche mettendo in rete servizi dedicati già funzionanti, individua il personale medico e infermieristico specializzato, le certificazioni di competenza di cui il personale sanitario deve essere in possesso.

Al comma 2 si prevede invece la presenza di un medico specialista in materia, in seno alle commissioni mediche per l'accertamento dell'invalidità civile o riconoscimento dell'handicap.

Si prevede all'articolo 6 che l'Assessorato regionale dell'igiene e sanità dell'assistenza sociale, entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, emani le linee guida, atte a definire i presidi medici e le prestazioni professionali da garantire ai soggetti destinatari del presente intervento normativo, le dotazioni di attrezzature e di personale per i centri di cui all'articolo 5.

L'articolo 7 prevede che l'Assessorato regionale dell'igiene e sanità dell'assistenza sociale, in collaborazione con le associazioni dei pazienti maggiormente rappresentative, attuino campagne di sensibilizzazione sul problema dell'incontinenza e della stomia ed attivino un numero verde per fornire, ai soggetti colpiti e non, ogni informazione utile.

L'articolo 8 prevede la norma finanziaria.

L'articolo 9 dispone la clausola valutativa ai fini della valutazione dei risultati e dell'efficacia delle azioni disposte dalla legge.

L'articolo 10 contiene l'entrata in vigore.

TESTO DEL PROPONENTE

Art. 1

Finalità

1. La presente legge disciplina le tipologie, i criteri e le modalità degli interventi che la Regione riconosce e promuove in favore dei soggetti che soffrono di incontinenza urinaria, fecale e stomale, al fine di assicurare loro la piena tutela del diritto alla salute attraverso il miglioramento delle condizioni di vita fisiche e psichiche, il rispetto della dignità umana e il perseguimento di obiettivi di equità e di inclusione sociale.

2. Gli interventi di cui alla presente legge sono diretti, unitamente agli interventi generali del Servizio sanitario regionale, a favorire lo sviluppo di un sistema integrato di cura, assistenza, riabilitazione e rieducazione dei soggetti di cui al comma 1 che sia efficace, equo, omogeneo e liberamente accessibile nell'ambito dell'intero territorio regionale e nazionale

Art. 2

Definizione

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

2. Si definiscono stomizzati i soggetti ai quali, a seguito di un intervento chirurgico è stato attuato un collegamento, provvisorio o permanente, tra cavità interne del corpo e l'esterno, attraverso il confezionamento di un neostoma cutaneo. A seconda dell'organo cavo, interessato alla stomizzazione, si distinguono i soggetti portatori di:

- a) urostomie: nefro, uretero o cistostomie;
- b) stomia intestinale: ileo o colostomia;
- c) gastrostomia o digiunostomia a scopo nu-

- trizionale;
- d) esofagostomia;
- e) tracheostomie.

Art. 3

Destinatari

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 sia 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 ed esterno, attraverso il confezionamento di una o più stomie cutanee.

Art. 4

Obbiettivi e interventi

1. La Regione autonoma della Sardegna e l'Assessorato dell'igiene e sanità dell'assistenza sociale, tramite le aziende socio-sanitarie locali assicurano a titolo gratuito, ai soggetti di cui all'articolo 2 e 3, gli interventi preventivi, curativi e riabilitativi, necessari, connessi alla loro patologia ed invalidità ed allo scopo utilizzano gli appositi stanziamenti previsti dal Servizio sanitario regionale.

2. La Regione predispone, anche attraverso il coinvolgimento e la collaborazione delle organizzazioni che si occupano di pazienti incontinenti e stomizzati e 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, assistenza, riabilitazione e ri-educazione dei soggetti incontinenti e stomizzati, anche agevolando l'erogazione del-

- le prestazioni e la fornitura dei necessari dispositivi medici monouso, 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 e nelle scuole di ogni ordine e grado qualora, sulla base della patologia, sia necessario, 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 aggiornamento in stomaterapia, riabilitazione dell'incontinenza urinaria e fecale e colon-proctologia;
 - 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 ed efficienti 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 ai fini della graduale costituzione di una banca dati 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, colon-proctologia, incontinenza urinaria, fecale e disturbi al pavimento pelvico, anche attraverso l'organizzazione e il sostegno di apposite campagne di comunicazione e di

sensibilizzazione e la partecipazione degli operatori del settore a progetti di ricerca e a eventi formativi e scientifici promossi dalle strutture del Servizio sanitario regionale o da altri enti pubblici o privati;

- j) garantire una corretta, completa, chiara e tempestiva informazione circa i dispositivi medici e i presidi medico-chirurgici, le tecniche di riabilitazione e di rieducazione disponibili e più adeguati alla propria patologia e i diritti e i benefici spettanti e i criteri e le modalità per ottenerli in tempi rapidi;
- k) semplificare e agevolare le procedure amministrative per il disbrigo delle pratiche relative al riconoscimento e alla concessione dei benefici spettanti;
- l) promuovere una maggiore consapevolezza sulle condizioni dei soggetti incontinenti e stomizzati, anche attraverso l'organizzazione e il sostegno di eventi, manifestazioni e campagne di informazione e di sensibilizzazione.

3. Tra gli interventi di cui al comma 1 sono ricompresi:

- a) la fornitura di dispositivi medici monouso, in regime di libera scelta e appropriatezza prescrittiva, utili per garantire la funzionalità e migliorare la qualità di vita dei pazienti, in riferimento anche alle relazioni interpersonali e lavorative;
- b) gli interventi di riabilitazione funzionale;
- c) la riabilitazione psichica e il sostegno psicologico specie nelle prime fasi della nuova condizione post-chirurgica;
- d) l'insegnamento ai pazienti delle pratiche d'irrigazione, dei lavaggi interni, dei ricambi e dei lavaggi delle cannule, dell'uso di aspiratori, di umidificatori, alla pratica del cateterismo a intermittenza, del ricambio dei pannoloni ad assorbenza;
- e) l'informazione tempestiva e puntuale dei pazienti su tutti i dispositivi medici monouso necessari, sulle modalità per ottenerli in tempi rapidi e a titolo non oneroso dalle aziende socio-sanitarie locali competenti;
- f) l'assistenza burocratica per il rapido disbrigo delle pratiche relative alle richieste per i dispositivi medici monouso di cui alle lettere a) ed e);
- g) il rilascio delle certificazioni mediche ne-

- cessarie ai fini dei piani terapeutici, assistenziali, riabilitativi e previdenziali;
- h) il controllo periodico delle funzionalità e della condizione delle stomie, dell'incontinenza e disturbi al pavimento pelvico, con particolare riferimento all'Health technology assessment (HTA) e qualità dei dispositivi medici monouso utilizzati e alle tipologie di riabilitazione da attuare;
 - i) in caso di necessità, la fornitura di assistenza domiciliare (ADI), integrando le ore necessarie, in particolar modo nei casi di bambini incontinenti o che necessitano di effettuare cateterismo intermittente, anche all'interno delle scuole di ogni ordine e grado;
 - j) l'assistenza domiciliare da parte di personale infermieristico specializzato (stomaterapisti o uro-riabilitatori), in particolar modo per i soggetti anziani o non autosufficienti e nei confronti di soggetti in età pediatrica;
 - k) l'incentivo alla costruzione e mappatura di servizi igienici pubblici presidiati, su tutto il territorio regionale.

Art. 5

Personale specializzato

1. L'Assessorato regionale dell'igiene e sanità dell'assistenza sociale individua, nell'ambito del piano sanitario regionale, per ogni provincia, un centro polifunzionale per l'incontinenza urinaria, fecale e stomale, anche mettendo in rete servizi dedicati già funzionanti. Tali centri si avvalgono di personale medico e infermieristico specializzato con il compito di assicurare gli interventi di cui all'articolo 4 nell'ambito di progetti personalizzati di presa in carico del paziente (PDTA).

2. Un medico specialista dei centri di cui al comma 1 presenza alle visite medico collegiali delle commissioni mediche per l'accertamento dell'invalidità civile o il riconoscimento dell'handicap.

3. Il personale infermieristico che assiste i soggetti stomizzati è in possesso di idonea certificazione di competenza in stomaterapia.

4. Il personale che assiste e riabilita le persone che soffrono di incontinenza e disturbi al pavimento pelvico è costituito da infermieri, da fisioterapisti e da ostetriche.

5. La certificazione di cui al comma 3 è conseguita all'esito della partecipazione ad appositi corsi di formazione, organizzati da università o enti riconosciuti.

6. La Regione di concerto con le università di Cagliari e Sassari, nel rispetto della normativa regionale, nazionale e comunitaria e degli accordi Stato-regioni, individua:

- a) i requisiti per l'accreditamento degli enti autorizzati a organizzare i corsi di cui al comma 5;
- b) i criteri, le modalità di svolgimento e i contenuti dei corsi di cui al comma 4 e degli esami conclusivi, ai fini del rilascio della certificazione delle competenze acquisite.

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

Art. 6

Linee guida

1. L'Assessorato regionale dell'igiene e sanità dell'assistenza sociale con apposite linee guida da emanare entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, definisce:

- a) i presidi sanitari minimi da fornire gratuitamente ai soggetti portatori di incontinenza urinaria, fecale e stomale;
- b) le prestazioni professionali del personale socio-sanitario da assicurare ai pazienti;
- c) la dotazione minima di attrezzature nei locali pubblici per far fronte alle esigenze igieniche, sanitarie, sociali e di relazione;
- d) la dotazione organica dei centri di cui all'articolo 5.

2. Le linee guida di cui al comma 1 sono aggiornate con periodicità quinquennale.

Art. 7

Campagna informativa

1. l'Assessorato regionale dell'igiene e sanità dell'assistenza sociale in collaborazione con le associazioni dei pazienti maggiormente rappresentative e operanti sul territorio regionale:

- a) attuano campagne di sensibilizzazione e prevenzione del carcinoma colo-rettale, alla prostata, alla vescica, al collo dell'utero e dell'incontinenza urinaria in collegamento con la Giornata nazionale per la prevenzione e la cura dell'incontinenza di cui alla direttiva del Presidente del Consiglio dei ministri del 10 maggio 2006 (Indizione della Giornata nazionale per la prevenzione e la cura dell'incontinenza);
- b) attivano un numero verde per fornire ogni tipo di informazione all'utenza interessata, con particolare riguardo alla prevenzione primaria, secondaria, terziaria, e sui centri a cui rivolgersi.

Art. 8

Norma finanziaria

Agli oneri derivanti dall'applicazione della presente legge, determinati in euro 500.000 per l'anno 2021, euro 500.000 per l'anno 2022 e in euro 1.000.000 a decorrere dall'anno 2023, si fa fronte a valere sulle risorse stanziare nel bilancio di previsione della Regione in conto della missione 13 - programma 01 - titolo 1 - capitolo SC05.0001.

Art. 9

Clausola valutativa

1. La Giunta regionale trasmette al Consiglio regionale, con cadenza biennale, una relazione sullo stato di attuazione e sugli effetti della presente legge contenente, in forma sintetica, almeno le seguenti informazioni:

- a) le specifiche azioni condotte in attuazione di quanto disposto dalla presente legge;
- b) la valutazione dei risultati e dell'efficacia delle azioni indicate alla lettera a);

- c) le criticità emerse nell'attuazione dal punto di vista organizzativo e funzionale;
- d) le proposte dirette a ottimizzare l'azione amministrativa nel perseguimento degli obiettivi e delle finalità della presente legge.

Art. 10

Entrata in vigore

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo alla sua pubblicazione nel Bollettino ufficiale della Regione autonoma della Sardegna (BURAS).