

CONSIGLIO REGIONALE DELLA SARDEGNA

PROPOSTA DI LEGGE

N. 46

presentata dai Consiglieri regionali
CIUSA - SOLINAS - LI GIOI - MANDAS - SERRA - MATTA

il 20 settembre 2024

Linee di indirizzo in materia di assistenza ai portatori di stomia

RELAZIONE DEI PROPONENTI

La presente proposta di legge si pone l'obiettivo di garantire una migliore qualità di vita ai soggetti stomizzati e incontinenti urinari e fecali, agevolando interventi preventivi, nonché la cura e la riabilitazione dei suddetti pazienti.

Essere stomizzati significa essere costretti a vivere con apposite sacche adesive per la raccolta di feci o di urine (dispositivi medici). Superata la fase post chirurgica e riabilitativa, lavorare con una stomia e reinserirsi nella società civile e produttiva, non è cosa facile per i molteplici disagi. Per gli stomizzati in età lavorativa, alla ripresa del lavoro spesso ci si ritrova licenziati o nei casi più fortunati col cambio di mansioni. Si pensi che in oncologia il cancro al colon retto è la seconda causa di morte e la stomia è una delle condizioni più invalidanti che esistano in ambito oncologico, procurando depressione, senso di vergogna e isolamento sociale; per non parlare della cronica carenza di bagni pubblici. Gli stomizzati sardi sono stimati in 1.600 e la loro vita non è facile sotto ogni aspetto sociale: lavorativo, sportivo, sessuale (disfunzione erettile ed eiaculazione retrograda, necessità d'inseminazione artificiale per le donne in età fertile, etc.). Le stomie si suddividono in: colo, ileo ed uro. I colostomizzati possono ottenere una soddisfacente continenza tramite periodici lavaggi intestinali. Gli ileostomizzati invece hanno il problema della celerissima digestione, basti pensare che spesso digeriscono in un lasso di tempo inferiore al quarto d'ora. Il tumore al colon retto è la seconda causa di morte e gli stomizzati sardi, così come avviene per il tumore alla prostata, non ricevono la dovuta attenzione e appositi percorsi riabilitativi. 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.

In Italia 5 milioni 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 (in Gazzetta Ufficiale n° 186, dell'11 agosto 2006). Nell'ambito di tale giornata, le amministra-

zioni 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, etc.

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 tali motivazioni si comprende la necessità di approvare una legge regionale che elevi la qualità e quantità di vita di queste persone e sancisca non solo la presa in carico di questi soggetti, ma anche la tutela della libera scelta nell'utilizzo del dispositivo medico monouso da utilizzare (sacche, placche, cateteri, set di irrigazione, etc.).

L'articolo 1 individua i destinatari della normativa da introdurre.

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

L'articolo 3 sancisce l'obbligo in capo alle regioni e alle aziende sanitarie (Azienda Tutela Salute Sardegna) di fornire tutti gli interventi di prevenzione e di cura per i soggetti stomizzati e incontinenti ed individua negli stanziamenti per il Sistema sanitario nazionale e nel piano oncologico, ancora in fase di attuazione, i fondi con cui finanziare tali interventi, specificati nel dettaglio all'articolo 4.

All'articolo 5, comma 1, nell'ambito del piano sanitario regionale, per ogni provincia, L'Assessorato regionale dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale individua 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 attraverso i Percorsi diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA).

Al comma 2 dell'articolo 5 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 dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale, entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della legge, emani periodiche circolari, 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. I "Centri" accreditati dall'Assessorato dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale devono essere aggiornati almeno ogni quattro anni.

L'articolo 7 prevede che l'Assessorato dell'igiene e sanità e 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.

TESTO DEL PROPONENTE

Art. 1

Finalità

1. La presente legge disciplina le tipologie e le modalità di interventi in favore dei soggetti incontinenti urinari, fecali e stomali.

Art. 2

Definizioni

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

Art. 3

Funzioni della Regione

1. La Regione tramite le Aziende sanitarie locali assicura, a titolo gratuito, ai soggetti di cui all'articolo 2, gli interventi preventivi, curativi e riabilitativi, necessari, connessi alla loro patologia ed invalidità ed allo scopo utilizzano gli appositi stanziamenti previsti dal Servizio sanitario nazionale e regionale.

Art. 4

Interventi e azioni regionali

1. Tra gli interventi di cui all'articolo 3 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 sanitarie 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 necessarie ai fini dei piani terapeutici, assistenziali, riabilitativi e previdenziali;
- h) il controllo periodico delle funzionalità e della condizione delle stomie e dell'incontinenza, con particolare riferimento alla 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 bagni pubblici presidiati, su tutto il territorio regionale.

Art. 5

Programmazione attività

1. L'Assessorato dell'igiene e sanità e 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.

Art. 6

Attuazione

1. L'Assessorato dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale con circolari 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, mediche e infermieristiche che devono essere assicurate 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 circolari di cui al comma 1 sono aggiornate con periodicità quadriennale.

Art. 7

Campagne di comunicazione

1. L'Assessorato dell'igiene e sanità e 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 colon 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, pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 186 dell'11 agosto 2006 e dell'Accordo approvato in sede di conferenza Stato Regioni nella seduta del 24 gennaio 2018, ai sensi degli articoli 2, comma 1, lettera b) e 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sul "Documento tecnico di indirizzo sui problemi legati all'incontinenza urinaria e fecale";

- b) attiva 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

1. Dall'attuazione della presente legge non derivano nuovi o maggiori oneri a carico del bilancio regionale.

Art. 9

Entrata in vigore

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