

CAMERA DEI DEPUTATI N. 1237

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

SBARBATI, BOGI, PAGGINI, UGOLINI

Modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, per favorire una migliore qualità della vita dei soggetti stomizzati

Presentata il 15 settembre 1994

ONOREVOLI COLLEGHI! — Da oltre venti anni l'Associazione italiana stomizzati (AISTom) è impegnata su tutto il territorio nazionale in azioni di volontariato gratuito di tipo medico-sociale atte ad agevolare il pieno reinserimento degli stomizzati. Questi, per ottenere la guarigione ed aver salva la vita, hanno dovuto subire interventi chirurgici mutilanti, con l'asportazione di tratti di tubo digerente e delle vie urinarie e, di conseguenza, postumi invalidanti quali incontinenza fecale od urinaria, disturbi sessuali, rallentamento dei riflessi psicomotori: fattori, questi, che sono all'origine di quotidiane difficoltà di impatto clinico, psicologico e sociale (di isolamento).

Di fatto, mezzi e locali pubblici affollati, servizi igienici inadeguati, autoveicoli, ascensori, riunioni, mense, chiese, eccetera,

possono diventare « barriere » architettoniche e psicologiche.

Al fine di ridurre e superare tali « barriere », occorre dare a questi individui la possibilità di accedere ad un piano « riabilitativo » globale e personalizzato in modo da ottenere appieno la « libertà » individuale persa, limitando al massimo le ripercussioni igieniche e psichiche, nonché di relazione che, diversamente, comprometterebbero il processo di recupero e di inserimento.

Le dimensioni del problema.

Sulla base del programma nazionale dell'AISTom per il triennio 1992-94, rivolto ad assistere, controllare e limitare le stomie, siamo in grado di fornire alcuni

dati che offrono un quadro esplicativo delle dimensioni del problema.

Negli ultimi trenta anni la percentuale di sopravvivenza globale dopo trattamento del carcinoma colo-rettale non ha mostrato un miglioramento significativo, nonostante l'affinamento delle tecniche chirurgiche ed il supporto della radio e della chemioterapia. Tuttavia, con le attuali terapie se eseguite in una fase iniziale della malattia, è possibile ottenere una sopravvivenza prolungata ed anche la guarigione.

D'altra parte, i pazienti operati per carcinoma del colon-retto sono a rischio per lo sviluppo di una seconda neoplasia colo-rettale (2 per cento circa dei casi), come pure per una ripresa della malattia (recidive locali o metastasi): condizioni tutte che possono essere trattate in modo efficace, purché la diagnosi venga fatta precocemente.

I carcinomi colo-rettali presentano, dunque, un impatto importante sulla aspettativa di vita di molti pazienti.

A questo bisogna aggiungere che le localizzazioni della malattia alla porzione distale del retto impongono un intervento di amputazione, il cui esito è una colostomia definitiva, e questo determina un impatto altrettanto importante sulla qualità di vita di un rilevante numero di pazienti. Infatti, in Italia, i colostomizzati sono circa 31/33.000 per anno (l'incidenza media annuale oscilla tra 1,31 e 0,23 per 1.000) con circa 5.000 nuovi casi l'anno.

I pazienti stomizzati che possono usufruire di un adeguato centro di assistenza sono, per ora, ancora pochi (circa un terzo del totale). Si deve quindi puntare all'obiettivo di migliorare il livello assistenziale per tali pazienti, in modo da offrire loro una migliore qualità della vita.

* * *

Per i colostomizzati (che costituiscono la stragrande maggioranza degli stomizzati) esiste, dunque, la possibilità di ottenere una soddisfacente continenza tramite il « lavaggio intestinale », denominato « irrigazione ». Purtroppo, però, i colostomizzati che si irrigano sono una esigua minoranza

per ragioni diverse, tra le quali, non ultime, la disinformazione tra gli operatori sanitari ed una generale sottovalutazione del programma riabilitativo globale, il quale, oltre a garantire una migliore qualità della vita, consente di realizzare ingenti risparmi economici, a vantaggio della collettività.

È di rilevanza fondamentale attirare l'attenzione sulla importanza vitale che viene poi ad assumere un indispensabile elemento del consorzio civile, cioè la stanza da bagno. È qui infatti che gli stomizzati cambiano le sacche ed effettuano le irrigazioni periodiche, curando, nel contempo, l'igiene personale e prolungando, pertanto, la permanenza in tale luogo.

Igiene, sicurezza, aerazione, *comfort*, dimensioni adeguate sono tutte caratteristiche che, se non attuate al meglio, costituiscono gravi e serie problematiche e, sostanzialmente, rappresentano un'ulteriore « barriera » per lo stomizzato, oltre ad incrementare i rischi di una maggiore emarginazione sociale.

Oggi, quando gli stomizzati devono recarsi in ospedale, affrontare un viaggio, sostare nei punti di ristoro autostradale od in alberghi e stazioni, avvertono la difficoltà dovuta all'assenza, in tali luoghi, di bagni asettici, di strutture adeguate, attrezzate e polivalenti.

La legge quadro sugli handicappati (legge 5 febbraio 1992, n. 104) offre una serie di strumenti di fondamentale importanza per l'assistenza e l'integrazione sociale dei soggetti handicappati ma, tuttavia, non affronta specificatamente i problemi degli stomizzati.

La presente proposta di legge ha la sua ragione di essere nella necessità di dare un contributo reale alla ricerca delle soluzioni adeguate a modificare questo stato di arretratezza sociale e culturale.

A tal fine, con l'articolo 1 si intende estendere l'ambito di applicazione della citata legge n. 104 del 1992, a favore dei soggetti handicappati, anche ai soggetti stomizzati.

In particolare, intendiamo favorire alcuni interventi rivolti a rendere più funzio-

XII LEGISLATURA — DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI — DOCUMENTI

nali gli alloggi privati dei soggetti stomizzati, tramite la concessione di finanziamenti per la costruzione di bagni asettici personalizzati (articolo 2).

Con l'articolo 3 si intende, invece, contribuire all'integrazione sociale dei soggetti

stomizzati, consentendo loro la massima libertà individuale e di spostamento.

Tali interventi saranno attuati ai sensi della legge 5 febbraio 1992, n. 104, utilizzando quindi gli strumenti che la legge stessa offre.

PROPOSTA DI LEGGE

ART. 1.

(Principi generali).

1. Nell'ambito di applicazione della legge 5 febbraio 1992, n. 104, sono ricompresi i soggetti stomizzati.

ART. 2.

(Interventi per favorire la funzionalità degli alloggi privati dei soggetti stomizzati).

1. Alla lettera *b*) del comma 1 dell'articolo 8 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, sono aggiunte, in fine, le parole: « , prevedendo altresì la concessione di finanziamenti per la costruzione di bagni asettici personalizzati all'interno degli alloggi dei soggetti stomizzati ».

ART. 3.

(Integrazione sociale dei soggetti stomizzati).

1. Dopo la lettera *b*) del comma 1 dell'articolo 8 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, come modificata dall'articolo 2 della presente legge, è aggiunta la seguente:

« *b*-bis) interventi che, al fine di consentire la massima libertà individuale e di spostamento dei soggetti stomizzati, prevedano la costruzione di un bagno asettico polivalente, laddove non esistano adeguati presidi igienici per handicappati, in ogni stazione o ristoro autostradale, sui treni, sulle navi, nelle stazioni ferroviarie, marittime ed aeroportuali, nonché nei ricoveri ospedalieri ».

ART. 4.

(Copertura finanziaria).

1. All'onere derivante dall'attuazione della presente legge, pari a lire 500 milioni per ciascuno degli anni 1994, 1995 e 1996, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 1994-1996, al capitolo 6856 dello stato di previsione del Ministero del tesoro per l'anno 1994, all'uopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo alla Presidenza del Consiglio dei ministri.

2. Il Ministro del tesoro è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

