

LEGGE REGIONALE 20 novembre 2003, n. 34

Norme in favore dei soggetti stomizzati della Regione Veneto.

Il Consiglio regionale ha approvato

Il Presidente della Giunta regionale

p r o m u l g a

la seguente legge regionale:

Art. 1
Finalità

1. La presente legge disciplina le tipologie e le modalità di intervento dei servizi che la Regione del Veneto mette in atto in favore dei soggetti affetti da incontinenza urinaria o fecale e dei soggetti portatori di stomie.

Art. 2
Destinatari degli interventi

1. Sono destinatari degli interventi di cui all'articolo 1:

- a) coloro che soffrono di incontinenza urinaria grave;
- b) coloro che soffrono di incontinenza urinaria e/o fecale congenita o che, a seguito di intervento chirurgico, abbiano attuato un nuovo collegamento provvisorio o permanente tra cavità interne del corpo e l'esterno, attraverso il confezionamento di uno o più stomi cutanei.

2. A seconda dell'organo cavo interessato alla stomizzazione si distinguono:

- a) i soggetti portatori di urostomie: nefrostomie, ureterostomie, ureteroileocutaneostomie o cistostomie;
- b) i soggetti portatori di stomia intestinale (ileo o colostomia).

3. Sono equiparati ai soggetti di cui ai commi 1 e 2 i soggetti portatori di tracheostomie per lo specifico fabbisogno sanitario e assistenziale.

Art. 3
Modalità di erogazione degli interventi

1. Le aziende ULSS assicurano, ai soggetti di cui all'articolo 2, a titolo gratuito, gli interventi preventivi, curativi, assistenziali e riabilitativi necessari e connessi alla loro patologia ed invalidità.

Art. 4
Interventi

1. Fermo restando quanto disposto dalle vigenti norme, gli interventi che la Regione del Veneto, attraverso le aziende ULSS, assicura agli incontinenti gravi e stomizzati e che rientrano nei livelli essenziali di assistenza sono:

- a) la fornitura di presidi sanitari in regime di libera scelta, utili per garantire la funzionalità e migliorare la condizione di vita dei pazienti, riferita anche alla qualità della vita di relazione;
- b) gli interventi di riabilitazione funzionale;
- c) gli interventi di riabilitazione psichica e sostegno psicologico, specie nelle prime fasi della nuova condizione post-chirurgica;
- d) gli interventi di insegnamento ai pazienti delle pratiche necessarie per il mantenimento dell'igiene delle incontinenze;
- e) l'informazione tempestiva e puntuale dei pazienti su tutti i presidi necessari e sulle modalità per ottenerli in tempi rapidi e a titolo gratuito, dalle competenti aziende ULSS;
- f) l'assistenza burocratica per il rapido disbrigo delle pratiche relative alle richieste dei presidi di cui alla lettera a);
- g) il rilascio delle certificazioni mediche necessarie a fini assistenziali, riabilitativi e previdenziali;
- h) il controllo periodico della funzionalità e della condizione della stomia e dell'incontinenza urinaria, con particolare riferimento alla qualità dei presidi utilizzati e alle tipologie di riabilitazione attuate, prestando la massima attenzione al rapporto costo/beneficio/qualità;
- i) gli interventi di assistenza socio-sanitaria a domicilio, nei luoghi di lavoro, nelle scuole di ogni ordine e grado e in particolare, qualora ricorrano le necessarie condizioni, nel caso di bambini stomizzati, con atresie ano-rettali o che necessitano di cateterismo intermittente;
- l) gli interventi di assistenza domiciliare da parte di personale infermieristico specializzato, in particolare per i soggetti anziani o non autosufficienti e per i soggetti in età pediatrica.

Art. 5
Servizio riabilitativo

1. Al fine di assicurare gli interventi di cui all'articolo 4, in ogni azienda ULSS e comunque nelle aziende ULSS ove esistono centri chirurgici che trattano tali patologie, è istituito un servizio riabilitativo dell'incontinenza che si avvale di personale medico ed infermieristico, specializzato in stomaterapia (stomaterapista) ed incontinenza urinaria (uroriabilitatore), al fine di fronteggiare tutti i problemi dell'incontinenza uro-fecale, temporanea o permanente.

2. I servizi di cui al comma 1 possono avvalersi della consulenza e della cooperazione del centro di riferimento regionale, che ha inoltre il compito di formulare appositi protocolli per garantire la continuità assistenziale ai pazienti, dall'ospedale ai servizi territoriali.

Art. 6
Rapporti con le associazioni

1. Per la realizzazione degli interventi previsti dall'ar-

articolo 4 le aziende ULSS e la Regione si avvalgono della collaborazione delle associazioni dei malati stomizzati ed incontinenti. In Particolare, la Regione deve acquisire il parere delle associazioni sugli atti e provvedimenti che riguardano l'organizzazione dei servizi, le modalità di distribuzione degli ausili, presidi e protesi, nonché la semplificazione delle procedure burocratiche nel rapporto fra i cittadini e la struttura sanitaria. Le associazioni possono intrattenere rapporti di collaborazione con le aziende ULSS per la formazione e l'informazione dei malati e delle loro famiglie, al fine di limitare pericolose situazioni di isolamento e per monitorare l'attività dei servizi di riabilitazione.

Art. 7
Atti attuativi

1. Con appositi atti da emanare entro centoventi giorni dall'entrata in vigore della presente legge, la Giunta regionale, sentite le associazioni dei malati stomizzati ed incontinenti definisce:

- a) i presidi sanitari da fornire ai soggetti portatori di incontinenza urinaria e stomie, ed il quantitativo mensile di materiale da garantire;
- b) le prestazioni professionali, psicologiche, mediche ed infermieristiche che devono essere assicurate ai pazienti;
- c) la dotazione minima di idonee attrezzature che vanno predisposte nei locali e servizi pubblici, per far fronte alle esigenze igieniche, sanitarie sociali e di relazione dei portatori di stomie;
- d) l'organizzazione della rete regionale dei centri abilitati alla riabilitazione e la relativa dotazione organica;
- e) i criteri omogenei da adottare sul territorio regionale per il riconoscimento dell'invalidità civile.

2. La Giunta regionale acquisisce il parere della competente Commissione consiliare sugli atti di cui alle lettere d) ed e) del comma 1.

Art. 8
Personale

1. Gli infermieri professionali stomaterapisti, adeguatamente formati a seguito di appositi corsi, frequentati presso le Università o altri enti accreditati, hanno titolo ad operare all'interno dei servizi riabilitativi per stomizzati previsti dalla presente legge.

Art. 9
Nomenclatore tariffario delle protesi e degli ausili

1. Il Nomenclatore tariffario delle protesi e degli ausili è l'unico riferimento nella Regione per gli stomizzati e gli incontinenti.

2. Gli incontinenti gravi e gli stomizzati che hanno documentate necessità fisiologiche e di relazione, possono ottenere dalle aziende ULSS ausili e protesi integrativi, purché prescritti da uno specialista chirurgo, urologo o geriatra, nonché protesi fonatorie, cannule, purché prescritte da uno specialista otorinolaringoiatra in servizio presso le aziende ULSS. Le prescrizioni integrative hanno validità annuale e possono essere rinnovate.

Art. 10
Informazione

1. La Regione, in collaborazione anche con le associazioni dei malati stomizzati ed incontinenti organizza ogni anno apposite campagne di sensibilizzazione per la prevenzione dei carcinomi dell'apparato gastroenterico e respiratorio, mediante screening sulla popolazione a rischio.

Art. 11
Norma finanziaria

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge, quantificati in euro 50.000 per ciascuno degli esercizi 2003-2005, necessari per l'istituzione del centro di riferimento regionale di cui all'articolo 5, si provvede con le risorse dell'u.p.b. U0140 "Obiettivi di piano per la sanità", incrementate di euro 50.000 riducendo di pari importo la dotazione dell'u.p.b. U0152 "Servizi a favore delle persone disabili, adulte e anziane" per competenza e cassa per l'esercizio 2003 e per sola competenza per gli esercizi 2004-2005.

2. Il Piano sanitario regionale quantificherà, nell'ambito delle disponibilità delle risorse allocate nell'u.p.b. U0140 "Obiettivi di piano per la sanità" del bilancio di previsione 2003 e pluriennale 2003-2005, gli oneri per i livelli aggiuntivi di assistenza derivanti dall'applicazione della presente legge.

La presente legge sarà pubblicata nel Bollettino ufficiale della Regione veneta. E' fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e di farla osservare come legge della Regione veneta.

Venezia, 20 novembre 2003

Galan

INDICE

- Articolo 1 - Finalità
- Articolo 2 - Destinatari degli interventi
- Articolo 3 - Modalità di erogazione degli interventi
- Articolo 4 - Interventi
- Articolo 5 - Servizio riabilitativo
- Articolo 6 - Rapporti con le associazioni
- Articolo 7 - Atti attuativi
- Articolo 8 - Personale
- Articolo 9 - Nomenclatore tariffario delle protesi e degli ausili
- Articolo 10 - Informazione
- Articolo 11 - Norma finanziaria

Dati informativi concernenti la legge regionale 20 novembre 2003, n. 34

Il presente elaborato ha carattere meramente informativo, per cui è sprovvisto di qualsiasi valenza vincolante o di carattere interpretativo.

Pertanto, si declina ogni responsabilità conseguente a eventuali errori contenuti nei singoli elaborati o che potessero derivare da indicazioni non conformi ai testi di riferimento.

Per comodità del lettore e per facilitare la ricerca dei contenuti della legge regionale qui di seguito sono pubblicati a cura del direttore:

- 1 - Procedimento di formazione
- 2 - Relazione al Consiglio regionale
- 3 - Struttura di riferimento

1. Procedimento di formazione

- La proposta di legge è stata presentata al Consiglio regionale in data 20 giugno 2003, dove ha acquisito il n. 279 del registro dei progetti di legge su iniziativa dei Consiglieri Miotto, Adami, Ballin, Bettin, Braghetto, Cacciari, Campagner, Campion, Caner, Cerioni, Cortelazzo, Costantini, Dalle Fratte, De Boni, Donazzan, Franchetto, Frigo, Galante, Gallo, Gerolimetto, Mainardi, Marchese, Michieletto, Padrin, Pettendò, Prior, Resler, Rizzato, Rossi, Sernagiotto, Stival, Tiozzo, Maurizio Tosi, Trento, Variati, Welponer e Zanonato;
- Il progetto di legge è stato assegnato alle commissioni consiliari 1^a e 5^a;
- La 5^a commissione consiliare ha completato l'esame del progetto di legge in data 18 giugno 2003;
- Il Consiglio regionale, su relazione del consigliere Margherita

Miotto ha esaminato e approvato il progetto di legge con deliberazione legislativa 10 novembre 2003, n. 11002.

2. Relazione al Consiglio regionale

Signor Presidente, colleghi consiglieri,

L'articolo 32 della Costituzione tutela il diritto alla salute, ma il diritto alla salute è esigibile davvero se tutti i bisogni assistenziali sono riconosciuti e solo allora i malati potranno trovare tutela. La presente proposta di legge, nel rispetto del diritto alla salute, intende assicurare una migliore qualità di vita ai soggetti con incontinenza urinaria o rettale, ai portatori di stomie ed a coloro che soffrono di malformazioni ano-rettali, residenti nella Regione Veneto.

Coloro che soffrono di incontinenza sono persone che per problematiche di varia natura (congenita, traumatica, degenerativa, ecc.) perdono il controllo volontario sulle urine, sulle feci, o su entrambe.

Gli stomizzati, nella maggior parte dei casi, sono malati di cancro che per aver salva la vita, devono necessariamente subire l'asportazione di organi importanti, quali il retto o la vescica o di entrambi in talune particolari situazioni.

Le stomie si suddividono in: colostomie, ileostomie ed urostomie. I colostomizzati possono ottenere una soddisfacente continenza anche tramite frequenti clisteri intestinali (irrigazioni). Per comprendere la complessità dell'intervento assistenziale è bene sapere, a titolo di esempio che i bambini stomizzati o affetti da atresie ano-rettali durante le ore scolastiche, ancora oggi non ricevono nessuna assistenza socio-sanitaria, pertanto i loro genitori, una o più volte al giorno, per altro in aperta violazione alla legge sulla privacy, sono obbligati a recarsi a scuola per provvedere alla sostituzione dei sacchetti o ad effettuare uno o più cateterismi intermittenti nell'arco della giornata scolastica.

Il Carcinoma Colo Rettale (CCR) è la seconda neoplasia per frequenza ed in Europa si contano 130.000 nuovi casi l'anno, con 90.000 morti; l'incidenza di CCR in Veneto è di 70 nuovi casi anno per 100.000 abitanti. In Veneto, i nuovi casi con diagnosi CCR, ogni anno, sono circa 2.800 e più di 1.000 i morti per questa causa ogni anno. Bisogna sottolineare il grande ruolo che possono assumere le politiche e le campagne di prevenzione di cancro del colon-retto con le quali si potrebbero evitare pesanti mutilazioni nonché costi umani sociali ed economici molto rilevanti.

Nella nostra Regione risiedono oltre 2.000 stomizzati viventi ma essi, pur essendo affetti da una grave patologia o portatori dei suoi esiti, non ricevono la dovuta attenzione da parte delle istituzioni con scarse risorse in favore della fornitura protesica (sacche, placche, cateteri, sonde, sacche di scarico, ecc.), della riabilitazione, del contrasto alle barriere architettoniche (bagni attrezzati ad hoc), nonché degli interventi per l'inserimento lavorativo.

Gli interventi di stomia definitiva sono particolarmente invalidanti, poiché comportano l'asportazione di un tratto del tubo digerente e/o delle vie urinarie che determinano conseguenti

postumi invalidanti. L'incontinenza fecale od urinaria, la limitazione della libertà personale, dermatiti peri-anastomotiche, disturbi sessuali, rallentamento dei riflessi psico-motori sono tutte conseguenze altamente invalidanti la persona e sono fattori all'origine delle quotidiane difficoltà d'impatto clinico, psicologico e sociale presenti nei portatori di stomie (isolamento, vergogna nell'accettare le nuove condizioni di vita e, spesso, perdita del posto di lavoro).

Non sempre i portatori di stomie vedono tutelato appieno il diritto alla fornitura gratuita dei presidi per la continenza e agli interventi di medicina preventiva, curativa e riabilitativa, vitali per assicurare un'esistenza il più possibile normale.

Per tali principali motivazioni, si comprende la necessità di approvare una legge regionale, che consenta di armonizzare un identico diritto nel territorio e di intervenire economicamente, al fine di assicurare ai portatori di stomie quei livelli essenziali di assistenza orientati al miglioramento della loro qualità di vita e dignità della persona.

La presente proposta di legge intende anche riconoscere l'opera di ausilio alle istituzioni che le Associazioni dei malati operanti in questo campo possono continuare a svolgere, integrando la risposta pubblica con l'insostituibile azione del volontariato ed arricchendo la qualità dell'assistenza mediante proposte che si confrontino con la complessa realtà del quotidiano.

3. Struttura di riferimento

Direzione piani e programmi socio sanitari