

Onorevoli Senatori. – Il presente disegno di legge, nel rispetto del diritto alla vita, alla riabilitazione ed alle pari opportunità, intende assicurare una migliore qualità di vita ai soggetti incontinenti urofecali, stomizzati e di coloro che soffrono di malformazioni ano-rettali, presenti oggi giorno.

Gli incontinenti sono persone che per problematiche di varia natura, congenita, traumatica, degenerativa, 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 di vitale importanza, quali il retto, la vescica e talvolta di entrambi gli organi in talune particolari situazioni.

Le stomie si suddividono in: colostomie, ileostomie ed urostomie. I colostomizzati possono ottenere una soddisfacente continenza tramite periodici clisteri intestinali (irrigazioni, ovvero lavaggi effettuati nel bagno stando seduti sopra water o sedendosi di fronte ad esso).

Per meglio comprendere la complessità delle loro problematiche è sufficiente sapere che una persona ileo – stomizzata digerisce dopo l'assunzione di un pasto.

A titolo di ulteriore esempio, i bambini stomizzati o affetti da atresie ano-rettali, durante le ore scolastiche, ancora oggi non ricevono alcuna assistenza socio – sanitaria, pertanto i loro genitori, una o più volte al dì, in aperta violazione alla legge sulla *privacy*, nei fatti sono obbligati, loro malgrado, 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 coloretale (CCR) è la seconda neoplasia per frequenza ed in Europa si contano 130.000 nuovi casi l'anno, con 90.000 morti. In Italia i nuovi casi diagnosticati e di pazienti deceduti per anno sono, rispettivamente, circa 27.000 e 15.000.

Nel 2000 in Italia è stata calcolata una prevalenza di circa 130.000 pazienti con CCR (ovvero pazienti con CCR a vita). Ma essi, pur essendo secondi per mortalità, non ricevono la dovuta attenzione da parte delle istituzioni e dei *mass media*, con conseguenti scarse risorse in favore della fornitura protesica (sacche, placche, cateteri, sonde, sacche di scarico, eccetera), riabilitazione, lavoro e barriere architettoniche (bagni attrezzati *ad hoc*).

Sarebbero invece sufficienti semplici esami per evitare simili mutilazioni ed una inutile dispersione di risorse economiche e sociali.

Gli interventi di stomia definitiva sono particolarmente invalidanti poichè comportano l'asportazione di tratti di tubo digerente o delle vie urinarie, e di conseguenza, postumi invalidanti, quali l'incontinenza fecale od urinaria, la limitazione della libertà personale, dermatiti, disturbi sessuali, rallentamento dei riflessi psicomotori; tutti fattori che sono all'origine delle quotidiane difficoltà di impatto clinico psicologico e sociale (isolamento, vergogna nell'accettare le nuove condizioni di vita e spesso perdita del posto di lavoro).

Gli uni e gli altri soggetti non sempre vedono tutelato pienamente il diritto alla fornitura gratuita dei presidi per la continenza ed agli interventi di medicina preventiva, curativa e riabilitativa, vitali per assicurare una esistenza il più possibile normale.

Per tali principali motivazioni si comprende bene la necessità di approvare una legge che consenta di armonizzare un identico diritto in ogni territorio ed intervenire economicamente al fine di assicurare il minimo garantito per migliorare la qualità della vita e la dignità della persona dei soggetti affetti da tali patologie.