

Associazione Italiana Stomizzati

Presidenza Nazionale

Prof. Giuseppe Dodi, Padova

giuseppe.dodi@unipd.it

Oggetto: studio sulla qualità di vita dei pazienti con enterostomia temporanea (QUETE) e indagine sulla libertà di scelta dei materiali per enterostomia (LISCESTO).

Oggetto: studio sulla qualità di vita dei pazienti con enterostomia temporanea (QUETE) e indagine sulla libertà di scelta dei materiali per enterostomia (LISCESTO).

L'obiettivo principale che si è posto con lo studio QUETE è di stabilire in che misura la qualità di vita risulti modificata dopo l'intervento di chiusura delle ileo e colostomie temporanee, mentre con il LISCESTO si intende l'effettiva possibilità di scelta da parte dei pazienti nel rispetto della loro biodiversità, un diritto che le recenti norme in materia di finanziaria mettono pericolosamente a rischio con gravi ripercussioni sulla qualità di vita dei portatori di enterostomia.

Dal mese di Febbraio 2007 è iniziato l'arruolamento di pazienti con stomie legate a patologia benigna e maligna del grosso intestino. Per quanto riguarda il LISCESTO, i dati raccolti da Febbraio a Luglio 2007 sono stati discussi da una nostra delegazione con gli organismi ministeriali, e commentati nell'ambito del congresso SIC di Verona (Ottobre 2007).

L'AISTOM in una sessione dedicata ha chiarito lo stato dei rapporti tra pazienti, istituzioni ed aziende relativi ai problemi della libera scelta dei presidi e del nomenclatore. In occasione del congresso di Verona sono stati altresì presentati i risultati preliminari dello studio sulla qualità di vita. E' chiaro che tutti i centri e tutte le associazioni di pazienti stomizzati che avranno collaborato alla raccolta dei dati QUETE e LISCESTO verranno nominati nelle presentazioni e inseriti nelle eventuali pubblicazioni che derivino dalla ricerca.

Abbiamo affidato la stesura dei protocolli allo studio Contini di Milano che poi elaborerà i dati. I costi di questa analisi saranno a carico dell'AISTOM.

Leggendo il protocollo QUETE (allegato 2) ti renderai conto che si deve compilare una prima scheda al momento dell'arruolamento del paziente, una seconda al primo controllo a 2 mesi dalla ricanalizzazione, ed una terza a 6-12 mesi. Il protocollo LISCESTO (allegato 5) contiene una scheda per il medico, da riempire una sola volta, ed una per ogni paziente. Il modulo di partecipazione allo studio (allegato 6) deve essere spedito quanto prima all'indirizzo di posta elettronica <giuseppe.dodi@unipd.it>.

Tutte le schede compilate andranno di volta in volta inviate per posta ordinaria (eventualmente raggruppandole in alcune unità) al seguente indirizzo:

Prof. Giuseppe Dodi
Dipartimento di Scienze Oncologiche e Chirurgiche
Clinica Chirurgica 2, Policlinico Universitario
Via Giustiniani, 2
35128 Padova.

Allegati:

1. lettera di accompagnamento
2. QUETE
3. schede (Case Report Form)
4. modulo per il consenso informato
5. LISCESTO
6. modulo di partecipazione allo studio

Ci auguriamo che questo studio dia un significativo contributo al miglioramento della qualità di vita dei nostri pazienti, pertanto confidiamo nella collaborazione di tutti coloro a cui stanno a cuore gli stomizzati. Siamo a disposizione per qualunque chiarimento e per eventuali osservazioni attraverso i nostri indirizzi di posta elettronica.

Cordiali saluti.

Giuseppe Dodi