

aistom

giornale di informazioni



aistom



Numero 1 - Gennaio - Giugno 2011

Poste Italiane S.p.A. - Spedizione in abbonamento postale - 70% - S1/BA

Sommario

Editoriale	2
La Scuola Nazionale di Stomaterapia AISTOM diventa itinerante	3
Attivo lo sportello per il supporto psicologico	4
L'importanza dell'infermiere riabilitatore	6
L'alimentazione dello stomizzato	7
Come motivare il concetto di equipe e come introdurlo nelle corsie	9
Il Beato Papa Giovanni Paolo II e l'A.I.STOM	11
Infermiera stomaterapista per vocazione!	16
AISTOM Esperti: domande e risposte	17
18 anni di proposte di leggi, 18 anni di rivendicazioni	20

aistom
giornale di informazioni

Numero 1
Gennaio - Giugno 2011

Direttore Editoriale
Giuseppe Dodi - Presidente

Direttore Scientifico
Maria De Pasquale - Segretaria Tesoreria

Comitato collaborativo
Paolo Sergi - Vice Presidente
Silvia Fusetti - Consigliere
Luciana Arellaro - Consigliere
Donato Boccadamo - Consigliere
Roberta Felline - Consigliere
Carlo Filippi - Consigliere
Gian Paolo Oddenino - Consigliere
Eva Marcinelli - Consigliere
Vincenzo Repaci - Consigliere
Fabio Strazzeri - Consigliere
Massimo Rivocecchi - Scientifico
Ciro De Rosa - Scientifico
Margherita Gavioli - Scientifico
Filippo La Torre - Scientifico
Luigi Lucibello - Scientifico
Giuseppe Montemurro - Scientifico
Francesco Pisani - Scientifico
Concetta Tassielli - Scientifico

Periodicità
semestrale

Registrazione
Tribunale di Milano n.308
del 29/08/1981

Redazione
V.le Orazio Flacco, 24
70124 Bari

Impaginazione e Stampa:
Tipografia Romana spa
Z.I. Capurso (Ba) - Tel./Fax 080.4553720
www.tipografiaromana.it

Norme editoriali
Gli articoli dovranno pervenire via mail al seguente indirizzo di posta elettronica mariadepasquale@libero.it con le seguenti modalità: 65 battute per riga, 30 righe per cartella. Larghezza: non più di due cartelle ad articolo. Carattere: Times New Roman 12, Interlinea 1,5. Nessun carattere in corsivo, grassetto, neretto e parentesi. Firma dell'autore a sinistra.

Poste Italiane S.p.A.
Spedizione in abbonamento postale - 70% - S1/PA

È vietata la riproduzione totale o parziale, con qualsiasi mezzo, di articoli, illustrazioni e fotografie pubblicati senza espressa autorizzazione dell'Editore. L'Editore non risponde dell'opinione espressa dagli autori degli articoli. Diffusione gratuita. Ai sensi dell'articolo 7 del D. Lg.vo n.196 del 2003 sulla "Tutela dei dati personali" ciascun destinatario della presente pubblicazione ha diritto, in qualsiasi momento di consultare, far modificare, o far cancellare i propri dati personali o semplicemente opporsi al loro utilizzo, tramite richiesta scritta.

EDITORIALE

I DIRITTI DEL MALATO ONCOLOGICO

La gestione del malato oncologico richiede un impegno che riguarda l'aspetto *umano, civile e sociale* oltre che strettamente medico e scientifico. L'attenzione per l'individuo come *persona*, la presenza con la malattia nel contesto *familiare* e l'inserimento nella *società* sono le fondamenta per combattere i problemi connessi alla già difficile situazione del malato. In aggiunta alle necessità diagnostiche e terapeutiche, il malato di cancro si trova ad esprimere esigenze *economiche e giuridiche* particolari. E' pertanto necessario che l'organizzazione sanitaria e sociale preveda un'assistenza tale da consentire al malato una vita dignitosa. Ma per applicare ciò è necessario che i pazienti e i familiari siano adeguatamente informati sui propri diritti. A tal fine servono le associazioni del settore, che rivendicano i diritti dei malati oncologici.

Il Tribunale per i Diritti del Malato (rete di *Cittadinanzattiva*) contribuisce ad una più umana e efficace organizzazione del servizio sanitario nazionale. L'Associazione Italiana Malati di Cancro (AIMaC), fondata nel 1997, si occupa di informare capillarmente malati, familiari e loro amici assicurando un valido sostegno psicologico grazie a guide (utili anche agli operatori socio-sanitari), che raccolgono tutte le norme a tutela dei malati oncologici e dei loro familiari. Dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali l'AIMaC ha ottenuto, nella riforma del mercato del lavoro (legge Biagi), l'inserimento di una norma che riconosce al malato che lavora il diritto di passare dal tempo pieno al tempo parziale per potersi curare con maggiore agio. La *Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia* (FAVO) nasce nel 2003 come "associazione delle associazioni" di volontariato al servizio dei malati di cancro e delle loro famiglie per assicurare una rappresentanza unitaria dei malati nei confronti delle istituzioni politiche, sindacali e culturali. Nel 2006 FAVO e AIMaC hanno ottenuto una norma che riduce da un anno a 15 giorni l'accertamento dell'invalidità civile causata dalla malattia oncologica, consentendo così ai malati di accedere in tempi rapidi ai benefici economici e previdenziali erogati dall'INPS.

L'Associazione Italiana Stomizzati (A.I.Stom.), fondata nel 1973, grazie agli operatori socio-sanitari ed ai centri per la riabilitazione enterostomale fornisce al paziente stomizzato assistenza sanitaria, riabilitazione psichica, assistenza in ambito protesico, il rilascio delle certificazioni mediche, controlli clinici, consulenza legislativa e informazioni tramite il **numero verde 800 675 323**. L'A.I.Stom. segue con particolare in-



teresse l'iter burocratico del *Nomenclatore Tariffario delle Protesi ed Ausili* che dovrebbe sancire un più elevato standard di qualità per ottenere sacche, placche, sonde, cateteri e tutti quei presidi vitali per la continenza e la libertà personale di spostamento, essendo tuttavia ancora lontani da un'assistenza ottimale. Nel corso degli anni comunque molte sono state le conquiste ottenute per la tutela dei malati oncologici. L'A.I.Stom. chiede alle Istituzioni

la massima attenzione verso i problemi dei pazienti stomizzati. *"La vita è bella"* è una preziosa guida in cui il presidente dell'Associazione Pugliese Stomizzati Francesco Diomede ha raccolto tutte le informazioni che riguardano la stomia e i diritti dello stomizzato. Vi è illustrato in maniera semplice e sintetica tutto quello che un cittadino colpito da queste patologie deve sapere sulla propria malattia, dalla corretta alimentazione all'utilizzo dei dispositivi medici adeguati, con indicazioni puntuali sulle principali norme legislative che tutelano i pazienti.

Il cammino per un'attenzione più mirata verso i tanti pazienti stomizzati non si ferma qui e l'A.I.Stom., lavora per portare il problema agli occhi delle autorità e di tutta la società. Attualmente sono in fase di valutazione otto proposte di legge tra Camera e al Senato, ma i tempi istituzionali sono lunghi e alcune proposte andrebbero modificate ed accorpate in un testo unico di cui si elencano alcuni punti particolarmente significativi: 1. è necessario assicurare l'istituzione di *Centri Provinciali Polivalenti*, riabilitativi, per la prevenzione e la cura dell'incontinenza stomale, urinaria e fecale con le consulenze di chirurghi colo-proctologi, urologi, uro-ginecologi, ostetriche, infermieri, fisioterapisti, geriatri e psicologi per affrontare e risolvere i problemi senza che i pazienti debbano spostarsi da un ospedale all'altro. Purtroppo, tranne rare realtà locali questi centri oggi sono una chimera, eppure consentirebbero anche una drastica riduzione di costi sociali e gestionali a vantaggio del Fondo Sanitario Nazionale e dei Fondi Regionali; 2. La FAVO, in quanto espressione organizzata di diverse centinaia di associazioni di pazienti, dovrebbe essere coinvolta, anche con parere consultivo, nelle Campagne Ministeriali o Regionali; 3. i nuovi *Livelli Essenziali di Assistenza* (LEA) dovrebbero abrogare il D.M. della Salute n.332 del 1999, prevedendo maggiori tutele e libertà di scelta dei dispositivi medici per le persone incontinenti e stomizzate; 4. è auspicabile che il *Nomenclatore* sia l'unico riferimento nazionale e, ove documentato dal medico specialista, dovrebbe essere possibile un'integrazione sul numero di dispositivi medici consegnati; 5. sempre sui nuovi LEA nulla purtroppo è ancora previsto in materia di riabilitazione per le persone stomizzate e incontinenti; 6. altri punti sono l'istituzione del *Registro nazionale per la poliposi familiare* presso l'Istituto Superiore di Sanità, la revisione delle *percentuali di invalidità civile* e la presenza per legge di un medico specialista designato dalla FAVO durante le *visite mediche collegiali* dell'INPS per l'accertamento dell'invalidità civile. E tante altre cose ancora...

Concludendo, come si vede molta strada è stata fatta, ma per assicurare ai nostri Pazienti condizioni di vita migliori in fatto di applicazione dei loro diritti in ambito sociale e sanitario è di certo necessario sostenere un grande impegno. In tutto ciò l'A.I.Stom. continuerà a fungere da protagonista.

Giuseppe Dodi
Presidente Nazionale A.I.STOM.

con la collaborazione di
Serena Biscaro
Volontaria del Servizio Civile
per il progetto FAVO "Una rete per il malato oncologico"



AIUTIAMOCI A CRESCERE — Associati

A.I.STOM. — Associazione Italiana Stomizzati

ONLUS - D.P.R. 15.1.87 (in G.U. del 10.3.88)
MEMBRO ASSOCIATO DELLA IOA - International Ostomy Association

MODULO DI ISCRIZIONE

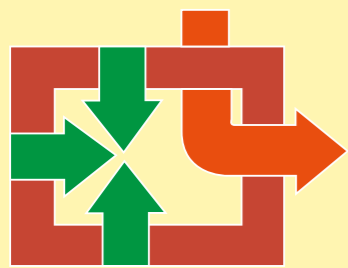
Cognome	Nome	
Luogo di nascita	Data di nascita	
Indirizzo		
Cap	Città	Prov.
Tel.	Fax	Email
Codice fiscale	Partita IVA	
Stomizzato <input type="checkbox"/> Medico <input type="checkbox"/> Infermiere <input type="checkbox"/> Stomaterapista <input type="checkbox"/> Altro <input type="checkbox"/> Sostenitore <input type="checkbox"/>		
Firma	Data	

Per associarsi il versamento minimo è di Euro 15,00 da versare a mezzo:

- c/c postale n. 38565719 intestato a A.I.STOM. - Associazione Italiana Stomizzati
- bonifico bancario (IBAN: IT47N033590160010000010732) intestato a A.I.STOM. - Associazione Italiana Stomizzati

Inviare questo modulo, allegando fotocopia del versamento, via posta al seguente indirizzo:

A.I.STOM. - Viale Orazio Flacco, 24 - 70124 Bari o via fax allo 080 5619181



A.I.STOM.
Associazione Italiana Stomizzati

PATROCINI



IPASVI
Federazione Nazionale
Collegi IPASVI



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI
DI MODENA E REGGIO EMILIA



COMUNE DI CARPI



COLLEGIO INFERMIERI PROFESSIONALI,
ASSISTENZA SANITARIA,
VIGILATRICI D'INFANZIA
DELLA PROVINCIA DI MODENA



Società Italiana
di Chirurgia



F.A.V.O.
Federazione Italiana delle
Associazioni di Volontariato
in Oncologia



Associazione Italiana
Infermieri in Chirurgia
e Riabilitazione



SCUOLA NAZIONALE di STOMATERAPIA 2011

CARPI, Sala Duomo
MODENA, Centro Servizi dell'Università

Presidente: Giuseppe Dodi
Direttore Scientifico: Margherita Gavioli
Coordinatrice: Maria De Pasquale

Primo	Modulo	23 - 27	maggio
Secondo	Modulo	20 - 24	giugno
Terzo	Modulo	5 - 9	settembre
Quarto	Modulo	26 - 30	settembre

INFORMAZIONI AL CORSO

M. De Pasquale
Segreteria Nazionale A.I.STOM.
Segreteria in loco

Numero Verde h. 9.00-13.00



cell. 328 8233598 • e-mail: mariadepasquale@libero.it

tel. 080 5093389 • fax 080 5619181 • e-mail: aistom@aistom.org

Luciana Arellaro • cell. 348 3572435 • e-mail: luciar@interfree.it

Rita Pasquali • cell. 347 4206726 • e-mail: pasqualirita@gmail.com

Monia Ferrari • cell. 328 2112745 • e-mail: monfer70@interfree.it

www.aistom.org

Il 2011 è un anno molto importante per tutti noi poiché abbiamo il grande onore di ospitare la **Scuola Nazionale di Stomaterapia Aistom**, che diviene itinerante. Accoglieremo 30 infermieri provenienti da tutta Italia che diventeranno stomaterapisti. Per loro abbiamo mobilitato le migliori professionalità del nostro territorio, coinvolgendo in qualità di Docenti, medici, infermieri, riabilitatori, tutti di grande esperienza e che vanno ad aggiungersi al Corpo Docente storico della Scuola. In questa occasione la Scuola si arricchirà di un'ulteriore settimana di tirocinio pratico, allo scopo di dare ai pazienti professionisti sempre più preparati e competenti. C'è qui a Carpi e a Modena un grande entusiasmo. Non solo infatti è la prima volta che la storica Scuola diviene itinerante, ma è anche la prima volta che arriva in Emilia-Romagna. Ci teniamo quindi moltissimo a lavorare e far bella figura, tenendo alto il prestigio di cui la Scuola gode da sempre! L'altro grande avvenimento che ci coinvolge localmente è l'apertura tanto attesa del Centro Stomizzati ed Incontinenti nel nostro Ospedale di Carpi, ma di questo parleremo nel prossimo numero della rivista. Attraverso le pagine del giornale, desidero ringraziare pubblicamente l'AISTOM, che col suo interessamento ha giocato un ruolo decisivo nel favorire l'apertura di questo nuovo servizio. Grazie a tutti, poiché con la vostra adesione ed il vostro entusiasmo sostenete l'Associazione! Insieme si può!

Dr.ssa Margherita Gavioli



Associazione Pugliese Stomizzati - BARI: attivo lo SPORTELLO PER IL SUPPORTO PSICOLOGICO



di
Pamela Pellegrini
Psicologo Clinico
e della Salute

In quanto esseri umani tutti noi affrontiamo i mille problemi quotidiani per riuscire a comprendere noi stessi e ciò che ci preoccupa maggiormente è la risoluzione dei problemi della nostra vita. Il nostro equilibrio psichico dipende molto dal modo con cui instauriamo rapporti con la famiglia e con gli altri.

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) la salute è uno "stato di benessere fisico, psicologico e sociale". Evidente l'impatto psicologico e sociale che la malattia ha sul paziente, sulla famiglia e sulla società. Spesso la patologia, e ciò che ne consegue, porta all'autoisolamento, determina imbarazzo, il timore di essere derisi o incompresi, con una conseguente difficoltà nell'ambito delle relazioni familiari, sociali e affettivo-sentimentali. Così possiamo diventare molto abili nel nascondere le nostre paure, inventare scuse per non uscire, prenderci in giro dicendo "non sto bene, ma non è niente, passerà". E' chiaro che se la motivazione è esterna (ad esempio se il marito di una donna stomizzata vuole che si rechi dallo psicologo) sarà molto più difficile che la paziente si apra e partecipi attivamente al percorso psicologico. Allora dirà che va tutto bene, che non ha bisogno di parlare con nessuno o che ha "solo" una stomia, non è mica matta. Se la motivazione invece è interna (sono io che, anche a causa della condizione di stomizzato, sento il bisogno di parlare con uno psicologo), aumentano le possibilità di raggiungere gli obiettivi che ci si propone.

Stare male psicologicamente non significa essere matti, andare fuori di testa, ma implica presentare tutta una serie di malesseri, non sempre facilmente riconoscibili, che fanno soffrire almeno quanto una malattia fisica. Purtroppo molto spesso non siamo attenti alla nostra salute psicologica come lo siamo per quella fisica, sebbene dovrebbe essere noto che una salute psichica favorisce una guarigione più rapida o quanto meno un miglioramento della qualità di vita. La meditazione e le altre pratiche spirituali millenarie producono diversi effetti, anche potenti. Le persone, soprattutto malate, ritengono di superare alcuni loro problemi dopo periodi di profonda crisi prodotta dalle pratiche spirituali, ma alcune questioni rimangono irrisolte. Capita a volte che alcuni stomizzati raccontino la loro storia facendo spesso riferimento a notti intere passate a pregare per ottenere una grazia o un miracolo. La fede, di qualunque confessione essa sia, quando si è stomizzati è certamente una grande alleata, quindi non va sottovalutata né sminuita. Tuttavia per alcuni problemi non basta, perché i problemi possono riguardare anche la famiglia, oltre che se stessi

La ricerca ha dimostrato che la ripetizione delle "narrazioni traumatiche" (ovvero il racconto del momento in cui si viene a conoscenza della diagnosi e si parla delle possibili soluzioni) favorisce una più rapida elaborazione della propria condizione, con un giovamento globale del paziente. L'ascolto da parte di uno psicologo e la libera espressione di sé possono dare vita a uno spazio empatico di comprensione e un miglioramento della qualità e quantità di vita, obiettivi che ciascuno di noi persegue. Lo psicologo promuove una gestione dell'esistenza il più possibile libera dal disagio e dalla sofferenza, nonché in armonia con le risorse personali e sociali.

Lo Sportello per il supporto psicologico AISTOM sarà aperto presso la sede di Bari (V.le Orazio Flacco, 24) ogni giovedì lavorativo dalle ore 16 alle 17. E' possibile prenotare un colloquio chiamando il Numero Verde AISTOM - 800.67.53.23. La prestazione è del tutto gratuita e su base volontaria.



Ora anche per
urostomia



SenSura. Scegli la serenità.

Una stomia non deve mai essere un ostacolo ad una vita appagante con gli amici e i propri cari. Essere sereni vuol dire non avere preoccupazioni per la tenuta della sacca o timore che gli altri possano vedere o sentire qualcosa. L'adesivo a doppio strato di **SenSura** è stato creato proprio per darti questa sensazione di fiducia, offrendoti grande affidabilità e discrezione. Allora prendi in pugno la vita, perché con **SenSura** ora puoi.

Per informazioni e campioni gratuiti

NUMERO VERDE
800-018537

chiam@coloplast.it
www.coloplast.it

Coloplast SpA • Via Nanni Costa 30 • 40133 Bologna

SenSura



Incontinenza fecale: L'IMPORTANZA DELL'INFERMIERE RIABILITATORE



di
Monia Ferrari

Negli ultimi anni l'interesse delle istituzioni verso il trattamento conservativo dei disturbi sfinterici è in aumento, contemporaneamente la rieducazione perineale ha dato risultati eccelsi, nonostante sia difficile, a tutt'oggi, quantificare le dimensioni del problema, poiché pochi sono gli studi epidemiologici effettuati. Tra gli anglosassoni, in un'inchiesta eseguita mediante questionario inviato a domicilio, la

sola incontinenza fecale è stata registrata nello 0,5% degli uomini tra i 15 e i 65 anni, e nello 0,4% nelle donne di pari età. Il trattamento riabilitativo è in grado di favorire lo sviluppo della capacità contrattile della muscolatura; ne consegue che esso è pertanto un valido strumento per il trattamento di queste affezioni. Per pavimento pelvico s'intende il complesso di muscoli, fasce, legamenti, tessuto sottocutaneo e cutaneo che chiude il piano dello stretto inferiore, in altre parole l'apertura inferiore del bacino. La continenza è quindi mantenuta grazie all'integrità delle strutture del Pavimento Pelvico, che comprendono il muscolo elevatore dell'ano E la sua componente puborettale: la continenza è inoltre mantenuta dai muscoli adduttori, dai glutei, dall'angolo Ano-Rettale. Quando queste strutture possono essere compromesse a seguito d'interventi chirurgici sul distretto ano-rettale o per il parto, o per cause neurologiche e traumi accidentali, ne può derivare incontinenza, che può portare l'individuo verso l'isolamento, la depressione fino alla perdita di autostima, con conseguente ricaduta sull'armonia familiare. Per ovviare a questa invalidità si può e si deve ten-

tere in prima proposta un percorso di riabilitazione di tipo conservativo, giacché molti studi qualificati hanno dimostrato l'efficacia di questi metodi poco invasivi, ma molto efficaci nella cura dell'incontinenza. Tra le tecniche proposte, le più utilizzate sono: il Biofeedback (BFB), la Stimolazione Elettrica Funzionale (SEF) e la Chinesiterapia Pelviperineale (CPP). Esse variamente associate costituiscono le componenti principali di un piano di trattamento sequenziale che prevede la presa di coscienza preliminare del piano perineale, il miglioramento della sensibilità e della compliance ano-rettale, il miglioramento del tono e della forza contrattile della muscolatura perineale, l'ottimizzazione degli autonomismi addomino-perineali al fine di fronteggiare un'eventuale urgenza defecatoria e repentini aumenti di pressione intraddominale associati ad eventi comuni come la tosse o gli sforzi. Nel caso di insuccesso della riabilitazione perineale, e in alcuni casi clinici complessi che non possono ricorrere alla chirurgia ano-rettale, si può proporre la riabilitazione intestinale. Questo metodo consiste nel tenere pulito l'intestino per una durata di almeno quarantotto ore. L'esperienza positiva degli infermieri dei paesi Anglosassoni conferma quanto sia importante da un punto di vista psicologico dare al paziente la possibilità di confrontarsi con personale formato in questo campo, in grado di offrire assistenza sempre più articolata e personalizzata. Professionisti in grado di mettere a disposizione del proprio paziente la tecnologia, la conoscenza, l'uniformità degli interventi, grazie alla collaborazione continua con altre figure professionali; professionisti che dimostrano la volontà di risolvere al meglio un bisogno di assistenza sempre più sentito da parte del cittadino, il quale oggi fortunatamente tiene sempre meno nascosto questo tipo di handicap fisico, e sempre più desidera migliorare la propria qualità di vita.

Monia Ferrari ■



ALIMENTAZIONE DELLO STOMIZZATO

di **Daniela Metro**

Dipartimento di Scienze Biochimiche, Fisiologiche e della Nutrizione. Azienda Ospedaliera Universitaria - Policlinico G. Martino Messina

L'assistenza nutrizionale per l'enterostomizzato, intesa come educazione alimentare, monitoraggio dei parametri di

valutazione dello stato nutrizionale ed individualizzazione di particolari esigenze alimentari, rappresenta uno dei momenti fondamentali per la sua riabilitazione e può avere notevoli ripercussioni sulla qualità della vita e sul suo stato di nutrizione, in quanto l'intervento di enterostomia determina un cambiamento delle abitudini e del comportamento alimentare, condizionando anche la scelta degli alimenti.

In generale vanno consigliate l'assunzione di pasti ad intervalli regolari, tre o più volte al giorno, una masticazione accurata, l'ingestione di una adeguata quantità di liquidi evitando incrementi eccessivi di peso e prevenendo eventuali carenze di vitamine e minerali e la scelta dei singoli alimenti in base alle esigenze di ogni paziente (vedi linee guida).

Il trattamento dietetico nella colostomia sinistra è mirato a modificare le abitudini alimentari, se scorrette o irrazionali, a evitare la stitichezza (mediante il consumo di fibre insolubili), ad evitare alimenti che producono feci troppo abbondanti, gas in quantità anormali, cattivi odori (vedi tabelle). Il trattamento dietetico nelle ileostomie è, invece, mirato a rallentare il transito duodeno-digiunale e modulare l'assorbimento di nutrienti (mediante il consumo di fibre solubili: es. pectine), a ridurre i grassi che stimolano la secrezione di bile, ad equilibrare il bilancio idrico mediante l'incremento dell'introito di acqua, elettroliti e vitamine, ad eliminare, con il test di esclusione, i cibi che possono provocare disturbi (ad esempio la frutta fresca può rendere le feci poco consistenti).

Un consiglio utile per gli ileostomizzati è non soltanto quello di distribuire la razione alimentare in un maggior numero di pasti, ma anche quello di rafforzare la prima colazione rispetto alla cena.

LINEE GUIDA PER PAZIENTI PORTATORI DI STOMIA

- La dieta deve essere bilanciata (15% proteine, 25% lipidi, 60% carboidrati secondo i LARN)
- Non esiste un cibo proibito, in quanto cibi che danno problemi ad un soggetto possono non darli ad un altro
- E' importante mangiare lentamente e masticare bene Introdurre liquidi in quantità sufficiente
- E' consigliabile aggiungere gradualmente nuovi cibi alla dieta, allo scopo di osservare la risposta personale all'alimento
- Se un cibo causa problemi, eliminarlo temporaneamente e riprovare dopo qualche giorno o settimana (adattamento nel tempo)
- Non saltare i pasti per evitare la formazione eccessiva di gas
- In caso di diarrea è necessario aumentare l'introito di potassio.
- Fare riferimento alle seguenti tabelle:

CIBI CHE RIDUCONO I CATTIVI ODORI	CIBI CHE PRODUCONO CATTIVI ODORI
Siero del latte	Legumi
Succo di mirtillo	Uova
Prezzemolo	Pesce
Yogurt	Aglio, cipolle, porri, spezie
Spremute di agrumi (se non irritano la stomia)	Asparagi funghi, melone
Spinaci lessati	Insaccati e salumi

CIBI CHE CAUSANO STITICHEZZA	CIBI CHE CAUSANO DIARREA
Mele, banane, frutta secca, carote	Succo di mela
Vino rosso	Succo d'uva
Pane	Prugne
Formaggi	Alimenti stagionati
Burro d'arachidi	Peperoncini piccanti
Pasta, farinacei e patate	
cioccolato	

ALIMENTI CHE ACCELERANO IL TRANSITO INTESTINALE	ALIMENTI CHE RALLENTANO IL TRANSITO INTESTINALE
ALCOLICI (VINO, SPUMANTE, ECC.) BEVANDE GASSATE LATTE INTERO, PANNA, FORMAGGI GRASSI E FERMENTATI DOLCI BRODO DI CARNE FRUTTA E VERDURA CIBI FRITTI CARNI GRASSE	PANE, PASTA, RISO PESCE COTTO AL VAPORE O LESSO CARNI BIANCHE CAROTE, PATATE MELE, BANANE

FATTORI CHE CAUSANO ECCESSO DI GAS	ALIMENTI CHE TENDONO A FORMARE GAS	
Stress	Legumi	In particolare tutte le varietà di fagioli soprattutto secchi e piselli
Edentulia parziale	Vegetali	Asparagi, broccoli, cavoletti di Bruxelles, cavoli, cavolfiore, cipolle, radicchio, crauti, rape
Fumo di sigarette o pipa	Frutta	Mele, banane, prugne, uva, eccessive quantità di frutta
Uso di chewing-gum o tabacco	Cereali, pane	Prodotti a base di grano
Mangiare troppo velocemente	Latte	Quantità eccessive di latte
Inghiottire bocconi troppo grossi o liquidi in quantità esagerate	Prodotti a base di latte	Gelati, formaggi
Usare cannucce o bere dalle bottiglie	Cibi grassi	Fritture, carni grasse, panna, salse, sughi, dolci
Restare inattivo o a riposo subito dopo aver mangiato	Liquidi	Bevande gassate, birra

Le urostomie non richiedono una dieta particolare; è necessario seguire soltanto una serie di consigli al fine di migliorare la nuova situazione.

- L'alimentazione deve consentire di mantenere un'urina limpida, chiara, che non faccia cattivo odore e in quantità sufficiente.
- L'alimentazione deve essere equilibrata e ricca in fibre per evitare la stipsi.
- Si devono bere 1,5 – 2 litri di acqua al giorno per eliminare almeno 700 cc di urina nelle 24 h.
- Bere succhi di frutta acidula (arancia, mirtillo) che acidificano l'urina.
- Ci sono alimenti che producono cattivi odori e devono essere evitati (asparagi, cavolfiore, cavoletti di Bruxelles, carciofi, pepe, salumi, salsiccia, acciughe, ecc.)
- Si consiglia l'uso di olio extravergine di oliva a crudo e per cucinare.

Nei pazienti portatori di uretero-cutaneo-stomia, la dermatite peristomale può essere un fattore di rischio per le infezioni urinarie e può causare complicazioni correlate alla irritazione cutanea e/o alle infezioni urinarie. Nei portatori di uretero-ileo-cutaneo-stomia la stasi urinaria è causa di un cambiamento della flora batterica con un aumento del numero di microrganismi e una predominanza di microrganismi anaerobi comparati col normale ileo. Inoltre studi clinici e sperimentali hanno messo in evidenza che la costante esposizione all'urina determina cambiamenti adattativi della mucosa del reservoir causando modificazione morfologiche e istochimiche, con diminuzione dell'altezza dei villi e segni di un aumento del turnover epiteliale.

Per prevenire il rischio di infezioni urinarie, per ridurre le complicanze correlate all'irritazione cutanea e per limitare gli effetti della stasi urinaria, eventualmente, si consiglia, di sperimentare, per brevi periodi, soprattutto in pazienti portatori di uretero-cutaneo-stomia, l'assunzione abbondante di acqua oligominerale e un regime dietetico prevalentemente iperproteico e iperlipidico in modo da acidificare le urine, sia per inibire lo sviluppo dei germi sia per favorire l'azione dei farmaci.

Daniela Metro ■



COME MOTIVARE IL CONCETTO DI EQUIPE E COME INTRODURLO NELLE CORSIE



di
Maria De Pasquale

AFD Dipartimento di
Chirurgia e Ortopedia
S. Rita/CBH Bari
Enterostomista volontaria
APS Bari

gnosi e cura attribuita al medico.

Dal punto di vista funzionale l'infermiere entra di diritto nell'equipe multidisciplinare in quanto portatore di uno specifico sapere e in quanto detentore di specifiche competenze riferite alla risoluzione dei bisogni di assistenza infermieristica.

Dall'integrazione che l'assistenza infermieristica offre all'assistenza medica, deriva un **completo intervento sanitario diretto alla persona**.

Due aspetti finiscono per essere decisivi per una più efficace comprensione del significato dell'assistenza al malato:

- La motivazione etica personale degli operatori sanitari per la quale il ricorso ad una matura ed adeguata criteriologia di riferimento valoriale giustifica la pur sempre necessaria autorità del medico;
- Il lavoro in équipe, che dovrebbe aiutare i singoli operatori a relazionarsi reciprocamente, nel rispetto delle specifiche competenze, ma in modo

Sotto il profilo professionale l'infermiere si è finalmente visto riconoscere una propria sfera di autonomia, complementare ma ben distinta dall'attività di dia-

"integrato".

Ma cosa si intende per "equipe" e quindi "lavoro di equipe".

Equipe = gruppo di persone organizzate per un'attività in comune.

Secondo la Psicologia "un gruppo può essere composto da un insieme di membri che si percepiscono reciprocamente come interdipendenti in modo cooperativo e stimolante...." (M. Deutsch, R. M. Krauss 1972), oppure più in particolare: "Un gruppo è una formazione sociale estremamente organizzata, per lo più composta da un piccolo numero di persone aventi tra loro una reciprocità di rapporti. Il gruppo è formato da componenti legati sul piano intellettuale ed affettivo: dal principio "l'uno per l'altro", ed ognuno dei componenti svolge nel gruppo una funzione specifica" (R. Battegay, 1967) Questo insieme di persone dà luogo ad "una unità che esprime qualcosa di più della somma della qualità dei suoi membri". (Lewin, 1936)

Il gruppo in quanto unità non va comunque considerata come una realtà a se stante, indipendentemente dagli individui, dai loro bisogni ed interessi; ma come insieme di persone che, interagendo e confrontandosi, determinano particolari fenomeni che vanno integrati e ricondotti alla realtà di ciascun membro e dal gruppo nel suo insieme.

Secondo Anzieu (1976) il piccolo gruppo è composto in media da 8-10

persone ma si può estendere sino a 20 individui. Infatti sino a 20 persone è possibile che ciascun membro possa arrivare rapidamente a riconoscere ciascuno degli altri, e farsene una rappresentazione chiara e stabilire relazioni.

Secondo Bion, nel momento in cui al gruppo viene assegnato un compito obiettivo o che il gruppo stesso si dà, la riuscita di questo compito dipende innanzi tutto dalla capacità che il gruppo ha di svolgere un'analisi corretta, dalla distribuzione e dal coordinamento dei diversi ruoli al suo interno, dalla sua capacità di individuare i motivi di eventuali insuccessi, dall'uso che fa dei mezzi e delle risorse di cui dispone per il perseguimento degli obiettivi.

Tutti questi elementi sono stati descritti da Freud (1932) come "processi psichici secondari" e cioè: percezione, memoria, giudizio, ragionamento. Ma sempre Bion rileva che anche persone razionali all'interno di un gruppo potrebbero diventare irrazionali.

Questo perché la cooperazione razionale dei membri di gruppo, necessaria per il raggiungimento dell'obiettivo, viene influenzata da quelli che Freud definisce i "processi psichici primari" e cioè: vissuti, fantasie, fantasmi, ecc.

In questo contesto fondamentale è la figura del leader, dal quale ogni singolo membro non deve dipendere, e che deve rappresentare quindi non il capo buono, forte ed intelligente (sogno dei gruppi) che si assume ogni responsabilità al loro posto, mantenendoli così in un perenne stadio infantile. Ma compito del leader sarà quello di: comunicare, motivare, delegare, coordinare, favorire i cambiamenti e stimolare creatività.

Quindi il gruppo per raggiungere i propri obiettivi deve essere coeso e cioè i membri:

- devono avere **obiettivi comuni**
- sono legati da **vincoli affettivi**
- usano il **noi**
- **si suddividono** i compiti
- **collaborano** tra loro
- **si influenzano** reciprocamente
- instaurano **norme comuni**
- elaborano una **cultura di gruppo**

E quali motivazioni migliori di queste per un lavoro di gruppo?

Oggi la parola "collaborazione" viene utilizzata troppo facilmente, ma ci

soffermiamo mai ad analizzare questa parola ed ad inserirla nel giusto contesto?

Utilizziamo anche il termine "equipe infermieristica" o "equipe multidisciplinare". Ora sappiamo su cosa si basano questi concetti, che lavoro va fatto a monte per considerarne l'attuazione.

Dai concetti che abbiamo elaborato possiamo capire come ognuno di noi, come singolo membro inserito in un gruppo, può lavorare meglio in un reparto con l'obiettivo finale preposto: la salute del paziente.

Chi è consapevole del proprio obiettivo, si sente forte.

Questa forza lo rende sereno.

Questa serenità assicura la pace interiore.

Solo la pace interiore consente la riflessione profonda.

La riflessione profonda è il punto di partenza di ogni successo.

(Lao Tse)

Gli obiettivi sono fondamentali, sono desideri, aspirazioni, situazioni collocati nell'avvenire che inconsciamente stimolano costantemente le nostre attività. Diciamo inconsciamente, perché sono pochi coloro che li definiscono in modo così chiaro e preciso da averli costantemente come guida e traguardo delle loro azioni. Avere una visione conscia, chiara e precisa dei propri obiettivi è indispensabile per: **concentrarsi sulle cose importanti; evitare sprechi di energie; vivere con entusiasmo.**

Il ruolo dell'equipe in un reparto è lavorare insieme per il paziente, porre al centro la persona malata e i suoi bisogni, agire sugli aspetti dell'agire della sofferenza totale. Il lavoro dell'equipe è il passaggio di informazioni (consegne ad ogni inizio e fine servizio), riunioni periodiche (ascoltare ed analizzare il lavoro fatto anche dai colleghi, discutere sul perché – come – quando anche su eventuali errori), riconoscimento e rispetto delle competenze di ogni singolo operatore, comunicare con il collega, collaborare, organizzare e pianificare l'assistenza stabilendo le norme comuni, suddividendosi i compiti e ottimizzando l'utilizzo delle risorse a disposizione.

Questo snellerà anche il lavoro del singolo individuo: si ridurranno ripetitività inutili di prestazioni, a volte anche dannose, che avvengono spesso per mancata comunicazione e suddivisione dei compiti.

Maria De Pasquale ■





IL BEATO PAPA GIOVANNI PAOLO II E L'A.I.STOM

Sabato 23 Ottobre 1993 - Audizione privata del Beato Giovanni Paolo II
Sul lato destro sono visibili il Prof. Luigi Zilli, il Prof. Pietroiusti (fondatore dell'Aistom) e il Prof. Crucitti

SINTESI STORICA CON AISTOM

Il **13 maggio 1981** Papa **Wojtyla** viene vilmente sparato dal terrorista turco **Mehmet Ali Agca** (*n.d.r.: terzo segreto di Fatima*) e pochi sanno o ricordano che uno dei chirurghi che operò il **Beato Wojtyla** fu il prof. **Francesco Crucitti** (nato a Reggio Calabria il 17 novembre 1930 e morto a Roma il 26 agosto 1998), noto primario chirurgo dell'Università Cattolica di Roma, nonché Presidente nazionale Aistom, che il **13 maggio 1981** estrasse il proiettile sparato dal terrorista turco. Per salvargli la vita fu necessario confezionargli una stomia temporanea (e successivamente lo ricanalizzò e operò ancora - 1992 e 1996). In occasione del Secondo decennale dalla fondazione dell'Aistom (1973/1993), l'Associazione chiese un incontro riservato con gli stomizzati, i Dirigenti e il **Beato Wojtyla** (vedi foto). Incontro che venne concesso il 23 ottobre 1993.



RIPORTIAMO PER INTERO IL MESSAGGIO DEL BEATO GIOVANNI PAOLO II, SCRITTO IN OCCASIONE DELL'INCONTRO AVUTO CON I MEMBRI DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA STOMIZZATI

Città del Vaticano - 23 ottobre 1993

Carissimi fratelli e sorelle!

1. Sono particolarmente lieto di incontrarmi quest'oggi con VOI. In occasione del secondo decennale di fondazione del vostro benemerito Organismo. Voi rappresentate i numerosi Membri dell'Associazione Italiana Stomizzati, associazione di volontariato sorta appunto nel 1973 con il sostegno dell'Istituto Nazionale Tumori di Milano.

Rivolgo un caloroso benvenuto a ciascuno di voi qui presenti e ringrazio cordialmente il vostro Presidente, il caro professore Francesco Crucitti, per le gentili espressioni di saluto che mi ha poc'anzi indirizzato anche a vostro nome.

2. Come giustamente è stato appena ricordato, il principale scopo della Aistom è quello di migliorare la qualità della vita degli stomizzati e di facilitare la loro attiva presenza nella società. Nel rendere atto alla vostra associazione dell'importante opera umanitaria che da vent'anni svolge a favore di persone colpite da questo particolare tipo di malattia, desidero incoraggiarvi, carissimi, a proseguire nello sforzo di ricerca e di approfondimento delle problematiche connesse con tale infermità. Sia vostra costante preoccupazione promuovere un effettivo inserimento dei pazienti nella comunità,



A Hollister Technology

.....

FormaFlex
Placca SuMisura



Chiedi
al Responsabile
di Zona
Hollister

lavorando in stretta collaborazione con le altre strutture sociali, si da favorire l'esprimersi di tutte quelle potenzialità di cui gli stomizzati dispongono.

A tal fine, oltre al quotidiano servizio ordinato a rispondere alle necessità immediate degli ammalati, la vostra organizzazione svolge pure una significativa attività di sensibilizzazione della pubblica opinione, perché questi nostri fratelli e sorelle siano adeguatamente accolti e valorizzati, e soprattutto trovino, per quanto possibile, una degna collocazione nei contesti vitali e produttivi del territorio. Vi animi sempre la consapevolezza che la vita va considerata in ogni istante ed in ogni condizione come un valore primario da accogliere e rispettare, da difendere e promuovere, per il bene proprio e degli altri.

3. Certo, a nessuno sfugge come la malattia rappresenti per tutti una dura esperienza di dolore e di interiore fatica. Ci si può sentire limitati e talora persino inutili. Quando però tale esperienza viene vissuta in un'ottica evangelica, essa assume un significato nuovo ed un valore spiritualmente ed umanamente arricchente. Il soffrire con pazienza e docile abbandono a Dio diviene per il credente non solo fonte di merito per la vita eterna, ma anche provvidenziale scuola di crescita e di maturazione personale. L'accettazione paziente del dolore si propone, allora, come testimonianza convincente di apertura fiduciosa verso il Signore, il quale non ha disdegnato di condividere la nostra condizione di uomini sperimentando il doloroso calvario della passione e della morte.

Accettare cristianamente il dolore però, è cosa ben diversa dalla passiva rassegnazione. L'atteggiamento del cristiano è costantemente ispirato ad un'attesa piena di speranza. Egli sa valorizzare il presente pur misterioso e faticoso, rimettendosi con spirito di figlio agli imperscrutabili disegni divini, anche quando ciò urta contro le limitate possibilità di comprensione della mente umana.

4. In questo ambito, vasto e non facile, voi carissimi fratelli e sorelle, trovate il vostro campo apostolico e missionario.

Si tratta di un'autentica missione che porta, voi, volontari, ad annunciare ogni giorno il "Vangelo della speranza" a tanti fratelli in difficoltà. È missione che fa appello soprattutto a voi, cari amici stomizzati, ai quali Iddio nella sua misteriosa Provvidenza domanda di condividere in maniera concreta il suo universale progetto di salvezza.

Auspicio che la celebrazione del ventennale dell'Associazione contribuisca ad approfondire in ciascuno la consapevolezza dei valori a cui il sodalizio s'ispira. Invoco per questo la potente intercessione di Maria, Consolatrice degli afflitti ed Aiuto dei cristiani, mentre di cuore imparto a ciascuno di voi, ai vostri cari e a tutti i Membri della vostra associazione una speciale benedizione apostolica.

© Copyright 1993 - Libreria Editrice Vaticana

Si racconta infine, che in seguito il Prof. **Crucitti** ebbe un tumore al cervello ed era in fin di vita entrando in uno stato di coma irreversibile. Un suo amico si recò a Roma per chiedere a **Papa Wojtyla** di pregare per lui. Ebbene il prof. **Crucitti** improvvisamente ed inspiegabilmente si risvegliò dal coma per ben tre giorni - parlando per l'ultima volta con la moglie e i figli e in tale contesto apprese del colloquio con il Papa. Il prof. **Crucitti** morì il 26 agosto 1988. A morte avvenuta, il Papa, appresa la notizia si recò personalmente a fargli visita stando in preghiera e impartendogli la Santa benedizione.

Francesco Diomede - Ex presidente e storico Aistom

La tua forma, facilmente

Hollister presenta una novità esclusiva che completa la gamma delle placche Conform 2. FormaFlex Placca SuMisura è perfetta per stomie di ogni forma e dimensione. E tutto nella massima semplicità di preparazione e con una totale sicurezza in uso!

Questo grazie a un idrocolloide che offre possibilità mai provate, perchè può assumere qualunque forma, e poi mantenerla. Basta lavorarlo e poi rilavorarlo ancora fino ad ottenere il risultato desiderato - e si usano solo le mani!

La nuova FormaFlex Placca SuMisura è così versatile che bastano 3 misure solamente per gestire stomie di ogni forma e dimensione ... così è tutto più semplice, per tutti !

 **Hollister**

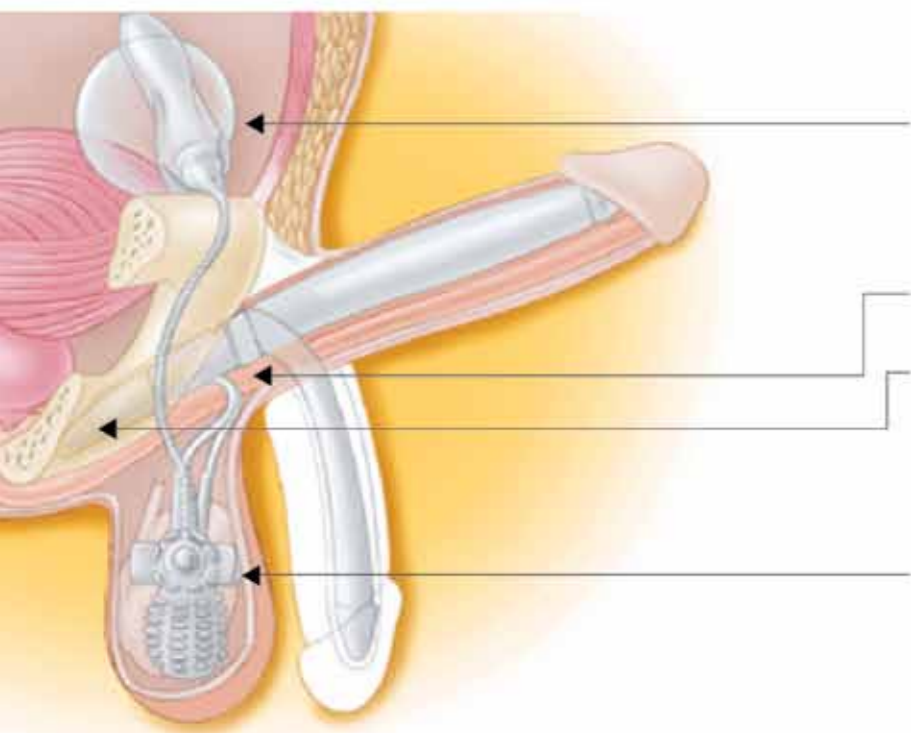
Strada 4 Palazzo A/7
20090 Milanofiori - Assago
Tel. 02.8228181
Fax 02.82281877

AMS
700 MS™ Series



La protesi peniena di maggior successo nella storia **si migliora ulteriormente!**

Da oggi, combinazione ineguagliabile di tecnologie concentrate sulla soddisfazione del chirurgo e del paziente.



1 Dati disponibili negli archivi di AMS

Riepilogo delle avvertenze e controindicazioni

L'impianto della protesi rende le erezioni naturali latenti o spontanee impossibili, al pari di qualsiasi altra opzione di trattamento, e può determinare accorciamento, curvatura o lesioni del pene. L'impianto di questo dispositivo è controindicato nei pazienti con infezioni urogenitali o infezioni cutanee attive nella zona sottoposta a intervento chirurgico. Questa protesi contiene elastomero di silicone solido. È necessario valutare con cura rischi e i benefici dell'impianto di questo dispositivo nei pazienti con sensibilità documentata al silicone.

AMS
Solutions for Life™

Tegea

DISTRIBUTORE ESCLUSIVO
Tegea S.r.l.
Via Della Colombaia, 12
40017 Loc. Le Budrie
S. Giovanni in Persiceto, Bologna
ITALY
Tel: +39 (0) 51 951 711
Fax: +39 (0) 51 951 717

**FACILITÀ D'IMPIANTO,
FACILITÀ D'USO**

Nuovo serbatoio con rivestimento in Parylene

▲ Progettato per migliorare la durata nel tempo del serbatoio¹

Progettazione migliorata di cilindro ed estensori a punta posteriori

- ▲ Angolazione dei tubi della pompa ottimizzata per agevolare il posizionamento nel corpo prossimale
- ▲ Nuovo fissaggio isodiametrico sugli estensori a punta posteriori per ottimizzare l'adattamento e assicurare un collegamento saldo e rigido (da 0,5 a 7,5 cm in incrementi di 0,5 cm¹)

Nuova pompa ad azionamento immediato

- ▲ Pulsante ad azionamento immediato in un solo tocco per semplificare lo sgonfiaggio
- ▲ Valvola di chiusura interna per resistere all'auto-sgonfiaggio¹
- ▲ Corpo più piccolo per migliorare il comfort del paziente
- ▲ Rilievi palpabili per facilitare il gonfiaggio



**INFERMIERA
STOMATERAPISTA
Una "vocazione" ...
la mia scoperta**

di
Cristina Giurleo
"Futura" Infermiera

Sono Cristina, ho 31 anni e sono di Roma.

Ho deciso di fare l'infermiera a 28 anni. E' stata come un'illuminazione, in seguito ad brutto

evento di salute che mi ha colpito e che mi ha cambiato completamente la vita! Scrivo questo articolo per raccontare dell'esperienza molto bella che sto vivendo da quando ho scoperto l'Aistom, e da quando opero come infermiera volontaria nell'Ambulatorio per gli stomizzati del Policlinico Umberto I di Roma, ubicato presso l'Università La Sapienza (Responsabile Prof. Filippo La Torre). Non so se troverò le parole giuste per esprimere le mie sensazioni, ma ci provo. La cosa di cui mi sono accorta subito e che mi ha colpito, non è stata la stomia, ma la dignità dimostrata dai pazienti portatori di stomia che afferiscono in ambulatorio. E' incredibile! I loro sorrisi, la grande dignità nonostante tutto, nonostante questo cambiamento così radicale nella vita quotidiana (per molti di loro un cambiamento permanente), le sofferenze e la consapevolezza che potrebbe durare per molto tempo. Dignità dimostrata da tutti, da chi ha 25 anni o 60, o anche più. Sono loro che mi stanno insegnando qualcosa, indefinibile descrivere cosa, ma lo sento. Quando qualcosa ti cambia la vita puoi reagire in due modi, o molli la presa e ti lasci andare... o combatti e vinci sull'avversità! Quando sono rimasta gravemente ustionata (ustioni di 2° grado) in un incendio, mi sono trovata proprio di fronte a questo bivio e ho scelto di combattere. Non importa delle cicatrici che porto e guardo sul mio corpo, ma ho comunque vinto io, non mi sono lasciata andare e **MI SONO RIPRESA LA MIA VITA.**

Mi rivolgo agli stomizzati, credo che anche voi siete giunti dinanzi allo stesso bivio. Avrete pensato che siete comunque delle persone, con un cuore, un'anima, che provate emozioni e sentimenti, benché la vita vi abbia messo in ginocchio, come quando io in un letto di ospedale soffrivo per le ustioni riportate e pensavo che la mia vita fosse finita. Sino a desiderare la morte! Ma poi mi sono detta che avevo un'altra possibilità, l'ho colta. So che non tutte le persone riescono a reagire positivamente a un brutto

evento, è difficile. Ma quando mi trovo in ambulatorio o in ospedale ad imparare questo stupendo mestiere "l'infermiera", cerco di aiutare oltre che assistere. E da questo aiuto che do, ne ricevo tanto anche in cambio. Io non sono soltanto sopravvissuta, ma VIVO e cerco di trasmettere lo stesso messaggio. Noi infermieri e volontari siamo con voi quando ne avete bisogno, anche noi con i nostri problemi, ansie e dubbi, vi mostriamo che non siete soli e che potete contare su persone che capiscono le vostre paure e le vostre sofferenze. Non possiamo riportarvi allo stato in cui eravate prima, ma possiamo aiutarvi a vivere meglio il vostro presente e anche il vostro futuro.

E' una sfida, ma il futuro esiste anche per voi... anche per me. E' un onore poter far parte del vostro presente e del vostro futuro, io non mollo...insieme a voi!

Cristina Giurleo ■



D&R

AISTOM-Esperti

Domande e Risposte

Caro lettore, per sottoporre ogni tua richiesta, domanda, perplessità, ad uno dei nostri esperti, puoi segnalare il quesito al Direttore Scientifico Dott.ssa M. De Pasquale (mariadepasquale@libero.it), che la inoltrerà all'esperto da te interpellato. A risposta ricevuta provvederà quindi alla pubblicazione sul giornale o/e sul sito www.aistom.org (domanda e risposta) sperando di riuscire a supportarti e risolvere qualche tua difficoltà. I Professionisti che hanno offerto la loro disponibilità per questa attività di consulenza sono: - Enterostomisti (M. De Pasquale BA, C. De Rosa NA, L. Arellaro MO, C. Tassielli BA, G. Montemurro MT) - Chirurghi (G. Dodi PD, C. Filippi BS, L. Turco LE, F. La Torre RM, F. Pisani CT) - Chirurgo pediatrico (Massimo Rivosecchi RM) - Urologo (Ivan Martines BA) - Nutrizionista (Daniela Metro ME) - Avvocato (F. Strazzeri MI) - Medico Legale (L. Lucibello ME) - Riabilitazione e disfunzioni del pavimento pelvico (Iolanda Valerio BA) - Consulenze particolari (Psicologo, Sessuologo, etc.) e informazioni generali (componenti dell'Organigramma A.I.STOM. ed esperti interpellati su invito, a secondo i casi, dal Direttore Scientifico).

D Gent.ma Dott.ssa mi chiamo G. M. sono portatore di ileostomia provvisoria a causa di un forte attacco di RCU, operato a marzo. Ora si prospetterebbe la ricanalizzazione ma la decisione si fa difficile perchè nel mio fardello ho anche la SM. Mi sarebbe probabilmente utile se possibile ,contattare una qualsiasi altra persona con queste mie "fortune", che ha già percorso questa strada ,strada non facile ma è anche per questo che chiedo il vostro aiuto magari lanciando un'apello! Per me è molto importante. Vi ringrazio.

Cordiali saluti
S. D.

R Gent.mo sig. M. inoltro la sua richiesta al Dr Lucibello, chirurgo e coloproctologo, componente del gruppo AISTOM., al quale chiedo cortesemente di rispondere alla sua richiesta. La invito a visitare il nostro sito www.aistom.org, leggendo le testimonianze su "L'esperto risponde". Ma forse l'ha già fatto Resto disponibile e saluto cordialmente. Enterostomista / Segretaria Nazionale AISTOM

Maria De Pasquale ■

R Il sig. M. nel suo appello cerca persone che hanno vissuto le stesse affezioni; non so se gradisce una valutazione più sanitaria-chirurgica. Da un punto di vista chirurgico per valutare serenamente il caso ho bisogno di due dati fonda-

mentali: 1) è portatore di ileostomia per un "fote attacco di RCU": oltre ad istituire la ileostomia hanno eseguito anche una colectomia? che tipo di intervento hanno fatto? 2) la Sclerosi Multipla di cui è affetto è allo stadio iniziale? Secondo la scala EDSS (che esprime il grado di invalidità) a quale punteggio è ascrivibile? A risentirci

Dr. Luigi Lucibello ■

D Gent.mo Dr. Lucibello, innanzitutto la ringrazio per la sua immediata risposta alla mia mail. Rispondo alle domande da lei poste: l'intervento di ileostomia è consistito nella eliminazione totale del colon (colectomia sub totale) e ancoraggio del moncone rettale in zona sovra pubica (predisposto per la ricanalizzazione).Al momento permane tale situazione anche se nonostante il clipper rettale persistono le forti perdite ematiche dal retto,che esplorato in data 20 dicembre con rettoscopia e biopsia evidenzia appunto una RCU in fase attiva. Per ciò che riguarda la SM invece dal certificato la mia neurologa sostiene che attualmente non vi sono controindicazioni per una ricanalizzazione così come refertata anche da elettro miografia sfinterica e prove manometriche, queste ultime con parametro borderlain. Il grado di EDSS attualmente riconosciutomi dal neurologo è di 5.5-6 La titubanza è un ulteriore tempo di riflessione che mi viene suggerita dal mio chirurgo che giustamente dice: -dal punto di vista chirurgico si può fare, ma se poi si presenta l'incontinenza?- Certo non si può mai sapere, mi rivolgo a Voi per avere un ulteriore aiuto in questa delicata situazione e vorrei anche sapere se altre persone

come me hanno affrontato in concomitanza questi problemi. La SM è stata riconosciuta nel 2007e a distanza di qualche mese anche la RCU. Gentilmente La ringrazio, spero di essere stato chiaro. A presto!

Cordiali saluti
S. D.

R Carissimo sig. G., francamente terrei la ileostomia; concordo con il suo chirurgo sulla possibile incontinenza che darebbe una qualità di vita peggiore rispetto al management della ileostomia. L'unico aspetto che merita una serissima valutazione è il moncone rettale sintomatico, depositario di malattia in fase acuta, a rischio di degenerazione neoplastica (e quindi da tenere sotto stretto follow-up endoscopico ed istobiotico). Quanti anni ha? dall'indirizzo di posta elettronica ne deduco 45. Se è così è un vero dilemma: demucosare o no il moncone rettale? Ricanalizzare con pouch? A sua disposizione.

Dr. Luigi Lucibello ■

D Gentile dottoressa, mio padre di anni 85 ha subito circa un mese fa una colostomia sinistra per un adenocarcinoma,ma il problema in questo momento è la diarrea che non si riesce a correggere nè con la dieta e nè con i farmaci (...), quindi ci sono problemi di odore, distacco placca. Io non riesco a prendermi cura della sua stomia e quindi ci siamo affidati ad un infermiere che lo barda con garze e cerotti per evitare il distacco della suddetta placca, ma la zona peristomale si è irritata ed io sono abbastanza stressata e depressa nel vederlo così alla mercè di questo grande problema. Confido in un suo consiglio.

Cordiali saluti
M. M.

R Gentile Sig.ra M. mi dovrebbe dare cortesemente informazioni più dettagliate. Innanzitutto dove risiede? Potrei indicarle nella sua zona uno stomaterapista, naturalmente in grado di gestire la complicanza. Può visitare il nostro sito (aistom@aistom.org)? E' pubblicata la rete degli stomaterapisti, presenti su tutto il territorio nazionale. Ha la possibilità nel caso di inviarmi una foto dello stoma? Se la placca si stacca e ci sono infiltrazioni, ci dev'essere un motivo a monte (stoma introflesso? E' vicino ad una plica cutanea?).Trovando la causa potremmo intervenire sull'irritazione, che si risolverebbe di conseguenza. Resto a disposizione, mi contatti se vuole e mi mandi il suo indirizzo, potrò in seguito inviarle il nostro giornalino.

Maria De Pasquale ■

D Gentile Sig.ra Maria, la ringrazio per la sua cortese risposta. Mio padre risiede a M. (Ba), lo stoma non è introflesso, anzi, il problema penso sia la diarrea. Il mio indirizzo è: ***** (Bari).

Cordiali saluti
M. M.

R Ma a Bari ci siamo noi, cara Sig.ra M. Ass. Pugliese Stomizzati - V. Orazio Flacco, 24. Aperto il giovedì dalle ore 17 alle ore 19. Venga a trovarci, forniamo prestazioni gratuite (siamo tutti volontari) di ordine infermieristico (gestione della stomia ed altro), medico, burocratico, psicologico, supporto protesico (se si trova sfornita) ed altro. L'aspetto!

Maria De Pasquale ■

D Gent.ma sig.ra De Pasquale Le scrivo perchè stiamo vivendo un periodo da incubo con mia mamma. E' urostomizzata da circa 10 anni a causa di una neoplasia vescicale. Fortunatamente dal punto di vista fisico sta bene ma dopo dieci anni di convivenza serena con la stomia sono nati grossi problemi. I sacchetti hanno iniziato a staccarsi n continuazione (anche un giorno si e uno no) anche la notte con evidente disagio. La causa pensiamo sia dovuto al dimagrimento di mia mamma. Mentre prima la stomia era sporgente ora è piana (a livello della cute) e quindi i sacchetti che ha usato finora non vanno più bene. Negli ultimi 4 mesi ne ha provati di tutti i tipi con risultati deludenti. Su indicazione dello stomaterapista dell'aistom di M. e della ditta... abbiamo provato la sacca a due pezzi convessa. Questo tipo di sacca ha risolto egregiamente il problema permettendo a mia madre di ritrovare la serenità (durante questi 4 mesi abbiamo temuto per la sua salute mentale perchè era sempre più agitata e depressa a causa della situazione!). E qui si pone l'ennesimo problema... L'infermiera (che ha funzione di stomaterapista) dell'asl non vuole autorizzare la fornitura delle sacche in quanto sostiene che non sono adatte al caso di mia mamma non avendo una stomia introflessa. Inoltre anche se autorizzasse la fornitura l'asl ne fornirebbe solo 10 al mese quando a mia mamma ne servono 15 e quindi quelle 5 in più sarebbero a carico di mia mamma. Tutto ciò anche se sul nomenclatore tariffario ne sono previste 15 a mese. Abbiamo fatto fare anche una prescrizione da presentare all'asl dall'urologo che segue mia mamma dove specificava che erano necessarie quel tipo di sacche. Ma nulla è servito. C'è modo di superare questo ostacolo o mia mamma è destinata ad usare sacche non idonee che non le permettono di vivere serena e tranquilla? La ringrazio per la sua risposta.

Cordiali saluti
B. C.

R Gentile Signora, il suo calvario è purtroppo comune a molti! Inoltro la sua richiesta a due specialisti del campo di cui necessita. La sig.ra Rosa Lagreca - stomaterapista specializzata in urostomie, alla quale se possibile dovrà inviare una foto della stomia e quanto le hanno scritto sul cartellino di dimissioni dall'ospedale. Darle cioè più informazioni possibili. E poi al Sig. Francesco Diomede, nostro esperto riguardo leggi e iter burocratici, che potrà rispondere riguardo all'aspetto burocratico. Devo dire che mi sembra strano che la collega della ASL (tra l'altro forse non stomaterapista credo di capire) possa rifiutarsi di prescrivere un presidio, che già ha dimostrato di riuscire a risolvere il problema della mamma, ma lascio la parola a Diomede. Aspetto riscontri e spero che si possa arrivare a delle soluzioni. Cerchi inoltre di far ingrassare un pò la mamma, dato che mi riferisce che è molto dimagrita, faccia sì che riprenda un pò di massa muscolare. Teniamoci in contatto, cari saluti.

Maria De Pasquale ■

R Gentile Signora, per legge sua madre "ha diritto ad avere il dispositivo medico" che più gli aggrada. Sappia che ad oggi per legge "la prescrizione è solo medica". Per risolvere velocemente il problema Le suggerisco di rivolgersi ad altro "Centro Riabilitativo Enterostomale" per un ulteriore parere, a parte quello della Signora Rosa Lagreca. Rammenti sempre che se sua madre per mille motivazioni vuole quelle sacche per legge "DEVE AVERE QUELLE SACCHE" E BASTA. Avere prodotti in più è anche possibile basta formulare (lo deve fare il medico specialista) una richiesta medica particolareggiata che giustifichi l'integrazione richiesta, nel caso scriva anche a noi che interveniamo come Aistom. Infine sappia che per le sacche che eventualmente ha comperato l'IVA è al 4% e la fattura è fiscalmente deducibile, esattamente come per i pannoloni. Saluti.

Francesco Diomede ■

Maria Arcese, 78 anni
1 marito, 5 nipoti,
1 consulente ConvaTel®



*Maria Arcese vincitrice
 Great Comebacks™ 2002,
 insieme alla nipote Noemi*

Dietro ogni dispositivo per stomia ConvaTec c'è il desiderio di offrirti comfort e discrezione, ma anche la voglia di starti vicino, ogni volta che ne avrai bisogno. ConvaTel®, è un gruppo di persone esperte e competenti, pronte a rispondere alle tue domande e curiosità. Le nostre consulenti, tra le quali figurano anche un'infermiera, una psicologa ed una persona stomizzata, collaborano quotidianamente con gli operatori sanitari che si prendono cura di te, per trovare insieme la soluzione migliore alle tue esigenze.

ConvaTel®. Per te, con te.



800.930.930



di
Francesco Diomende
 Ex presidente
 e storico Aistom

Le proposte di legge di Camera e Senato vengono stimulate storicamente dall'Aistom nazionale e per ricaduta approvate, in vario modo, in diverse regioni d'Italia. Il percorso

inizia il lontano 3 febbraio 1993, giorno in cui a Roma (Sala Cenacolo) fu presentata pubblicamente la prima proposta di legge parlamentare, la n.1907 (Modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n.104, per favorire una migliore qualità della vita dei soggetti stomizzati. Presentata pubblicamente il 18 novembre 1992, annunciata il 19 novembre 1992). Erano presenti il relatore della proposta di legge, l'On. Prof. Giovanni Martino Bonomo (PRI – proclamato deputato il 22 aprile 1992 e dal 28 settembre 2003 al 14 aprile 1994 è stato componente la XII Commissione AA.SS. della Camera dei Deputati), all'epoca Direttore della Cattedra di Chirurgia dell'Università di Bari, nonché Presidente fondatore dell'Associazione Barese Stomizzati – ABS), l'ex Ministro per gli AA.SS., il Sen. Adriano Bompiani (Governo Amato - Medico chirurgo e ginecologo), l'On. Luciana Sbarbati (ex P.R.I.) e il compianto Prof. Marcellino Pietroiusti (ex Dirigente del Ministero della Salute e dell'Istituto Tumori di Milano, fondatore Aistom ed ex Segretario nazionale sino alla sua scomparsa, il 2 marzo 1997, a 77 anni). Oggi le Associazioni pazienti (Aistom, FINCO e AIMAR) hanno ben compreso che da soli non si giunge da nessuna parte e ricalcando il lavoro iniziato nel lontano dal 1993 dal Prof. Bonomo hanno stimolato innumerevoli proposte di leggi (anche regionali) ed Atti Camera che non vedono la luce a causa della cronica carenza fondi, per diatribe interne alle stesse Associazioni pazienti e per la sterile lobby economica di una associazione infermieristica di settore. Nella XVI Legislatura (Governo Berlusconi) esistono in Camera e Senato le seguenti proposte:

1. **DDL n.21** della Senatrice Laura Bianconi (F.I. - PdL);
2. **DDL n.498** del Senatore Piergiorgio Massidda (D. C. - Indipendenti - Mov. Per le Autonomie);
3. **PDL n.546** dell'On. Isabella Bertolini (F.I. - PdL);
4. **DDL n.571** del Senatore Giuseppe Caforio (Lista Di Pietro);
5. **DDL n.791** del Senatore Domenico Gramazio (ex A.N. - PdL);
6. **PDL n.1282** dell'On. Domenico Di Virgilio (F.I. - PdL);
7. **DDL n.1572** della Senatrice Fiorenza Bassoli (P.D.);
8. **PDL n.2070** dell'On. Francesco Nunzio Testa (U.D.C.).

**WORKING
 IN PROGRESS:**
18 anni di proposte di leggi,
18 anni di rivendicazioni

Sintetizzando

Premesso che l'incontinenza urinaria, fecale stomale sono tre argomenti e patologie ben distinte e separate, infatti una cosa è l'incontinenza urinaria, una è l'incontinenza fecale e ben altra cosa è quella stomale. Tanto premesso, a nostro parere, esaminando le differenti proposte di legge esistenti presso Camera e Senato, il "Testo unificato" potrebbe essere così sintetizzato:

1. deve ben descrivere e definire le tre differenti patologie, comprese le atresie ano-rettali;
2. deve assicurare l'istituzione dei "Centri Provinciali Polivalenti" per la prevenzione e la cura dell'incontinenza urinaria, fecale e stomale. I Centri Riabilitativi per la prevenzione e la cura dell'incontinenza sono di vitale importanza per le persone che soffrono di incontinenza, infatti sono il luogo deputato dove rivolgersi per veder risolti i propri problemi senza peregrinare da un Ospedale all'altro, da un reparto all'altro, da un medico all'altro. Se i "Centri" vengono attivati il paziente si rivolge al singolo specialista o alla struttura, dove per struttura si intende un gruppo di persone qualificate che si occuperà di lui: l'equipe. L'equipe che deve afferire nei "Centri" deve essere formata da: urologi, uro-ginecologi, colo-proctologi, ostetriche, infermieri professionali, fisioterapisti, geriatri e psicologi. Purtroppo, tranne rarissime realtà locali i "Centri Riabilitativi contro l'incontinenza" oggi sono una chimera e andrebbero istituzionalizzati nel Territorio nazionale. La loro istituzionalizzazione, congiuntamente alla presenza dell'equipe e alla "dotazione di attrezzature specifiche", avrebbe un'importanza preventiva e curativa di grande spessore professionale, con un'adeguata soluzione dei bisogni della Persona e la drastica riduzione dei costi sociali e gestionali, a vantaggio della Collettività (Fondo Sanitario Nazionale e Regionale);
3. sancire che quando si attuano "Campagne Ministeriali o Regionali" la FAVO nazionale (Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia), in quanto espressione democratica e organizzata in alcune centinaia di Associazioni pazienti Federate (oltre 650), sia direttamente coinvolta, anche con solo parere consultivo;
4. nei nuovi LEA, che dovrebbero abrogare il D.M. della Salute n.332 del 1999 (ancora oggi in vigore), si prevedono maggiori tutele e "libertà di scelta" sui dispositivi medici per le persone incontinenti e stomizzate. Il Nomenclatore Tariffario Protesico deve essere unico riferimento nazionale e, ove necessario e documentato dal medico specialista prescrittore, ci deve essere la possibilità di una integrazione sul numero dei dispositivi medici consegnati. Sempre sui nuovi LEA, vergognosamente

nulla è previsto in materia di riabilitazione per le persone stomizzate e incontinenti. In merito è doveroso ringraziare l'attuale Vice-Ministro, l'On. Francesca Martini per aver fatto eliminare dai LEA (che dovrebbero entrare in vigore) i ticket sui dispositivi medici per le persone incontinenti e stomizzate (e questa è stata una grande vittoria targata Aistom/FINCO e FAVO);

5. prevedere un contributo economico per la costruzione di "bagni" pubblici presidiati, senza dei quali nessun essere umano potrebbe espletare i propri bisogni fisiologici. Per le persone che soffrono di incontinenza la carenza di bagni nel Territorio equivale ad una vera e propria barriera architettonica e sociale, che limita pesantemente e nel tempo la "libertà personale" e di spostamento delle persone; vedendosi negare questo diritto gli incontinenti sono di fatto agli arresti domiciliari, non è un caso se una persona incontinente in teatro, cinema o aereo preferisce sedersi "nei corridoi" per correre <subito> in bagno dando meno fastidio possibile alle persone presenti. I bagni si suddividono in pubblici e privati. I bagni pubblici sono ubicati in bar, cinema, teatro, aeroporto, hotel, pub, stazioni ferroviarie e marittime, etc. I bagni privati sono ubicati nelle proprie case e sui luoghi di lavoro. Tutti gli esseri umani hanno bisogno di un bagno ma la persona incontinente deve farla <quando serve e abbastanza spesso>, peraltro con la costruzione di bagni pubblici presidiati e a pagamento consentiremmo maggiori possibilità occupazionali;

6. prevedere la riduzione del 50% del costo del consumo dell'acqua potabile, poiché è indubbio che una persona incontinente necessiti di un maggior consumo di acqua giornaliero;

7. rivedere le percentuali di invalidità civile (ci risulta che una Commissione nazionale è insediata da molti anni, abbiamo inviato rilievi nel merito, ma dal Ministero nessuna risposta è giunta perché in realtà elevando il riconoscimento della nostra invalidità civile aumenterebbero i costi per la collettività - Governo);

8. durante le visite mediche collegiali dell'INPS per l'accertamento dell'invalidità civile deve essere prevista per legge la presenza di un medico specialista designato dalla FAVO nazionale o regionale, ove presente. Per le atresie ano-rettali un medico chirurgo specialista in questa patologia;

9. istituire presso l'Istituto Superiore di Sanità il registro nazionale per la "poliposi familiare" e per le atresie ano-rettali".

10. in connubio tra il Ministero dell'Università, l'IPASVI e la FAVO nazionale (ma solo a supporto e con parere consultivo), nelle regioni rendere obbligatori (con crediti ECM) i "Corsi Percorsi Formativi" professionali per gli Operatori sanitari di settore, in particolare prevedere il riconoscimento da parte delle Università italiane IPASVI e FAVO (n.d.r.: solo come fatto morale in rappresentanza dei malati federati e organizzati), la figura dello "Stomaterapista" del "Terapista dell'Incontinenza Urinaria" e del "Terapista dell'Incontinenza Fecale", tre titoli e figure completamente differenti, pertanto separati. La FAVO nazionale, in connubio con le Università italiane e l'IPASVI, gestiranno l'Albo nazionale dei professionisti di settore e ad esame superato al partecipante sarà consegnato un "Attestato di competenza", numerato su scala nazionale, sulla quale sarà riportato il nome, il cognome, il codice fiscale con luogo e data di nascita, il periodo in cui ha effettuato il corso e il punteggio assegnato dalla Commissione in sede d'esame.

Le norme, regione per regione

1. la prima proposta di legge nazionale fu presentata a Roma dall'ex On. Prof. Giovanni Martino Bonomo (Direttore Clinica Chirurgica Universitaria A.O. Policlinico - Bari) nel 1993;

2. l'Aistom nazionale dopo una manifestazione nazionale di Protesta (era Ministro della Salute l'On. Rosy Bindi) organizzata in Piazza di Montecitorio e due Atti Camera ottenuti in 18 anni di rivendicazioni, stimolò una "Lettera-Circolare" del Ministero della Sanità (Dipartimento alla Programmazione), a firma Rosy Bindi, datata 5 agosto 1997, n.100/SCPS/3.9743. In essa venivano riprese le istanze presentate dall'Associazione pazienti e l'unicità dei prodotti per stomizzati, salvaguardando soprattutto la "libera scelta". Nella seconda Manifestazione nazionale di protesta obblighiamo l'ex Ministro della Salute il prof. Umberto Veronesi a sburocratizzare maggiormente il regolamento sui dispositivi medici (per ottenere i dispositivi non è più necessario essere stati riconosciuti invalidi civili dalla Commissione Medica

Collegiale INPS e la prescrizione vale sino ad un anno) e istituire una Commissione Ministeriale in materia. La Commissione (composta da dirigenti del Ministero e rappresentanti Aistom, FINCO e AIMAR) concluse i lavori dopo sei mesi e presentò al Ministro un "documento riepilogativo delle problematiche", ma ad oggi siamo al punto di partenza perché non ci sono risorse economiche;

3. la prima regione in Italia ad approvare una legge regionale, sulla falsa riga delle proposte nazionali Aistom è stata la regione Veneto (Legge regionale 20 novembre 2003, n. 34 - BUR n. 111/2003. Norme in favore dei soggetti stomizzati della Regione Veneto);

4. in Piemonte abbiamo una delibera regionale 07/02/2007, pubblicata sul BOLL'ETTINO UFFICIALE n.06 del 12/02/2004 (Deliberazione della Giunta Regionale 12 gennaio 2004, n. 15-11497);

5. in Lombardia nel 2008 è stata approvata una risoluzione presentata dal Presidente della Commissione Pietro Macconi (AN), con la quale si impegna la Giunta regionale a stabilire linee guida di assistenza e supporto ai pazienti stomizzati, al fine di garantire la gratuità e il diritto di libera scelta dei dispositivi medici di ausilio, compresi quelli introdotti da innovazioni cliniche riabilitative e tecnologiche. La "Risoluzione" è la n.0010, concernente iniziative regionali in favore dei portatori di stomia" - Commissione Consiliare III - (ex art.38 del Regolamento interno). Approvata con deliberazione n.VIII/0588 del 22 aprile 2008;

6. nella regione Lazio abbiamo sempre presentato proposte di legge e tentativi di "delibere di giunta", ma mancano sempre risorse e la volontà di attuazione;

7. in Abruzzo hanno approvato la Legge Regionale n.37 del 29 ottobre 2004 (Norme in favore dei soggetti stomizzati ed incontinenti ed istituzione di Ambulatori di rieducazione presso le Aziende sanitarie ed Ospedaliere della Regione Abruzzo);

8. in Campania è stata approvata la legge regionale n.10 del 29 marzo 2006 (Norme in favore dei soggetti stomizzati della Regione Campania);

9. in Basilicata mai nulla è stato fatto nel merito;

10. in Puglia c'è una Circolare dell'Assessorato alla Sanità (del 15 febbraio 2001) che in parte tutela le persone stomizzate contro ogni tentativo di monopolio protesico e consente di avere prodotti in più per i casi documentati. In Puglia, unica regione in Italia, l'ex Assessore alla Salute (oggi Senatore della Repubblica) Michele Saccomanno nel 1996 con delibera di Giunta Regionale, Atto n.3738/96 fece stanziare 2miliardi di vecchie lire per aprire ed attrezzare i Centri per stomizzati a Bari (Policlinico), Lecce (Osp. Vito Fazzi), Taranto (Osp. SS. Annunziata), Grottaglie (Ospedale), Foggia (OO.RR.) e Brindisi (Poliambulatori ASL BR - Piazza Di Summa);

11. in Emilia Romagna è stato solo presentato dai Consiglieri di F.I. (PdL) un progetto di legge, in data 24/03/2004 (Norme a favore dei soggetti stomizzati). Ma tutto è fermo lì;

12. in Friuli Venezia Giulia nulla di deliberato;

13. in Liguria nulla di deliberato;

14. nelle Marche nulla di deliberato;

15. in Sardegna c'è stata una PROPOSTA DI LEGGE N. 177, presentata dai consiglieri regionali CAPPAL - OPPI - AMADU - BIANCAREDDU - CAPELLI - CUCCU Franco Ignazio - RANDAZZO del 19 ottobre 2005. Ma nulla è stato deliberato;

16. in Sicilia nulla è stato deliberato;

17. in Calabria esiste una delibera di "Giunta Regionale" grazie alla quale si stanziavano circa 10.000 euro l'anno per l'acquisto di dispositivi medici integrativi. Attualmente lo stanziamento è bloccato a causa della crisi economica.

18. in Toscana grazie alla DELIBERAZIONE n. 506, del 30/06/2008 (attivazione del percorso assistenziale a favore di soggetti stomizzati), è stato attivato un percorso per gli stomizzati;

19. nel Trentino Alto Adige nulla è stato deliberato;

20. nella Regione Umbria nulla è stato deliberato;

21. nella Regione Valle d'Aosta nulla è stato deliberato.

Francesco Diomedea ■

Orientati bene...

...dona il tuo 5 per mille all'Associazione Italiana Stomizzati



DONARE IL PROPRIO 5 PER MILLE ALL'A.I.STOM. È UN GESTO DI GRANDE VALORE SOCIALE:

SCRIVI IL CODICE FISCALE **07045820151** SULL'APPOSITO RIQUADRO CHE TROVI ALL'INTERNO DELLA TUA DICHIARAZIONE REDDITUALE

Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni e fondazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'art. 10, c. 1, lett a), del D.Lgs. n. 460 del 1997

FIRMA

Mario Rossi

Codice fiscale del beneficiario(eventuale)

07045820151

SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF

L'INCONTINENZA FECAL E URINARIA

La "continenza" è la capacità di trattenere ed emettere volontariamente urine e feci in tempi e luoghi desiderati. La mancanza o la perdita di questa funzione porta all'incontinenza urinaria e fecale, condizioni che rendono difficile una normale vita di relazione. Esistono vari gradi di severità dell'incontinenza, ma il danno che ne deriva alla qualità della vita è molto legato alle esigenze che l'individuo ha nei suoi contatti sociali, per la non rara inadeguatezza delle stesse protezioni (pannoloni, ecc.), nelle forme più gravi di incontinenza. Come anche dopo la rimozione chirurgica della vescica o del retto, si rende necessario istituire una urostomia od una enterostomia, ovvero un abboccamento del tratto urinario o intestinale alla cute dell'addome per la raccolta dell'urina e delle feci in appositi sacchetti.

L'A.I.STOM.

È l'Associazione storica degli stomizzati e nel corso di quattro decenni ha costituito ed avviato la prima "Scuola Nazionale in Stomaterapia"; ha costituito "gruppi di lavoro" grazie ai quali la ricerca e la qualità di vita dei pazienti stomizzati è notevolmente migliorata, rendendo la stomia più accettabile e socialmente gestibile; ha costituito il "Registro Italiano delle Poliposi Familiari" per lo studio delle precancerose intestinali di natura ereditaria, caratterizzate dalla comparsa nell'intestino di numerosi polipi che possono trasformarsi in cancro; ha avviato il programma "Assistere, controllare e limitare le stomie". Nel 2006 grazie alla FAVO (Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia) e al Ministero della Salute ha avviato una "Campagna Nazionale di Sensibilizzazione e Prevenzione sul cancro colo rettale". Nel 2007 ha ripreso l'attività della "Scuola Nazionale Aistom in Stomaterapia"

PER FORNIRE SERVIZI

L'Aistom, sin dal 1973 grazie ai suoi Centri e agli Operatori socio-sanitari fornisce:

1. assistenza sanitaria
2. riabilitazione psicologica
3. assistenza protesica
4. apprendimento della pratica dell'irrigazione per i colostomizzati
5. rilascio delle certificazioni mediche e protesiche
6. controllo nel tempo (follow-up)
7. consulenza legislativa
8. informazioni inerenti la vita dell'Associazione

PER FORNIRE SERVIZI

Noi dell'Aistom non ci fermiamo mai, infatti molteplici sono le iniziative poste in cantiere e per realizzarle servono fondi. Fondi che ci rendano liberi di intraprendere strade inesplorate, che migliorino la "qualità di vita" degli stomizzati e familiari.

Gli stomizzati rivendicano il diritto alla vita, all'assistenza, alla riabilitazione e al lavoro.

Sostenere l'Associazione pazienti A.I.STOM. è per noi un gesto di grande Civiltà, Cultura ed Umanità.

Ricevere il tuo 5 per mille dell'imposta sul reddito è per noi di vitale importanza.

PER TUTELARE IL "NOMENCLATORE PROTETICO"

PER AVERE LEGGI AD HOC

PER TUTELARE I TUOI DIRITTI

PER LA TUTELA DEGLI STOMIZZATI

Sul fronte legislativo l'Associazione ha stimolato innumerevoli proposte di legge alla Camera e al Senato della Repubblica. È stata più ricevuta in audizione dalla Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati. A livello regionale ha fatto approvare leggi o delibere di Giunta in favore dei pazienti incontinenti e stomizzati (in Veneto, Campania, Puglia, etc.). L'Associazione segue con particolare interesse i contenuti legislativi e "l'iter" burocratico dei "dispositivi medici", grazie al quale gli stomizzati possono ottenere sacche, placche, sonde, cateteri e pannoloni, dispositivi vitali per migliorare la continenza e ottenere la mobilità nel territorio.

In merito alla tutela dei diritti l'Associazione ha pubblicato e diffuso gratuitamente cinque edizioni dell'opuscolo: "I diritti dello stomizzato" e pubblicato il volume: "Vademecum sull'handicap (codice H) per l'attuazione dei diritti del disabile"

PER SOSTENERE LA "SCUOLA NAZIONALE IN STOMATERAPIA"

PER ESSERE "LIBERI DI CAMMINARE"

Segreteria Nazionale

V.le Orazio Flacco, 24 - 70124 Bari
Tel.: 080.5093389 - Fax: 080.5619181
www.aistom.org - aistom@aistom.org

Numero Verde
800-675323

Presidenza Nazionale

A.I.STOM. c/o Prof. Giuseppe Dodi
Policlinico Universitario - Dip.to Scienze Oncologiche Chirurgiche
Clinica Chirurgica II
Via Giustiniani, 2 - 35128 Padova
Tel.: 049.8212072 - Cell.: 393.9334636



da 4 decenni
al servizio
dello stomizzato
e dei loro familiari

Segreteria Nazionale

V.le Orazio Flacco, 24 - 70124 Bari
Tel.: 080.5093389 - Fax: 080.5619181

Presidenza Nazionale

A.I.STOM. c/o Prof. Giuseppe Dodi
Policlinico Universitario - Dip.to Scienze Oncologiche Chirurgiche
Clinica Chirurgica II
Via Giustiniani, 2 - 35128 Padova
Tel.: 049.8212072 Cell.: 393.9334636

Numero Verde
800-675323

www.aistom.org
aistom@aistom.org