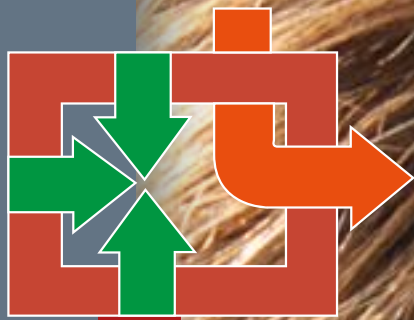


aistom



giornale di informazioni

aistom

“Essere donna stomizzata”

Numero 1 Gennaio - Giugno 2014

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

Sommario

Editoriale	1
Scuola Nazionale A.I.Stom. 2013-2014 – Napoli	2
Io infermiera, dalla parte dello stomizzato	6
Sessualità e stomia	7
Notizie dalla Sicilia	8
Ciao, sono Giusy	9
L'angolo della donna	11
Muoviamoci, prima che scoppi il Vesuvio	12
I LEA (Livelli Essenziali di Assistenza)	15
Centri Affiliati AISTOM - Scalea in Calabria, un'eccellenza del Sud Italia	16
Rubrica A.I.Stom. L'esperto risponde	18
Programma formativo A.I.Stom. 2014 - secondo semestre	19
L'angolo della poesia	20
Modena - 18 OTTOBRE 2014: Giornata Mondiale dello Stomizzato	21
La Scuola Nazionale A.I.Stom. 2014-2015 fa tappa a Lecce	21

aistom

giornale di informazioni

Numero 1
Gennaio - Giugno 2014

Direttore Editoriale
Giuseppe Dodi - Presidente

Direttore Scientifico
Maria De Pasquale - Segretaria Tesoreria

Comitato collaborativo
Salvatore Battaglia - Vice Presidente
Luciana Arellano - Consigliere
Donato Boccadamo - Consigliere
Carlo Filippi - Consigliere
Eva Marcinelli - Consigliere
Vincenzo Repaci - Consigliere
Fabio Strazzeri - Consigliere
Ciro De Rosa - Consigliere
Margherita Gavioli - Scientifico
Filippo La Torre - Scientifico
Massimo Rivosecchi - Scientifico
Ivan Martines - Scientifico
Lorenzo Mazzotta - Scientifico
Nicoletta Calabrese - Scientifico
Raimondo Arena - Scientifico
Anna Lea Pascali - Scientifico
Rosa Lagreca - Scientifico
Giusy Bertolo - Scientifico

Periodicità
Semestrale

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

Redazione
V.le Orazio Flacco, 24
70124 Bari

Impaginazione e Stampa:
Di Canosa Stampa Editoriale
Cassano delle Murge (BA)

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/BA

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.



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 Medico Infermiere Stomatista Altro Sostenitore

INFORMATIVA AI SENSI DEL D. L. n. 196 del 2003 - Ai sensi del D. L. n. 196 del 2003 tutela delle persone e degli altri soggetti rispetto al trattamento dei dati personali l'A.I.STOM. informa che i dati da lei forniti saranno utilizzati esclusivamente per finalità associative, di invio materiale illustrativo e di comunicazioni dell'associazione relative a incontri e/o servizi. Il conferimento dei dati è del tutto facoltativo, ma la mancanza delle informazioni anagrafiche impedirà l'invio del materiale suddetto. I dati da lei forniti saranno trattati con strumenti informatici, telematici e cartacei e NON potranno essere trattati da terze società. I dati NON saranno comunicati a società commerciali ai sensi delle disposizioni di legge. I dati personali NON sono soggetti a diffusione. Tutti i dati forniti all'associazione saranno ad esclusivo accesso del Consiglio Direttivo dell'associazione e del personale di segreteria che NON potrà in nessun modo divulgarli a terzi. Il titolare del trattamento dei dati è il Consiglio Direttivo dell'associazione. Lei ha diritto di accedere ai dati che la riguardano, di farli correggere, integrare, aggiornare, ottenerne il blocco e la cancellazione o di opporsi al trattamento, rivolgendosi al titolare del trattamento: Consiglio Direttivo A.I.STOM. - Viale Orazio Flacco, 24 - 70124 Bari.

Firma _____ Data _____

Per associarsi il versamento minimo è di Euro 20,00 da versare a mezzo:

- c/c postale n. 38565719 intestato a A.I.STOM. - Associazione Italiana Stomizzati

- bonifico postale (IBAN: IT59U076010400000038565719) 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

Chi si prodiga per gli altri e ce la fa

Sofferenza, nostalgia, noia, dolore: queste categorie rappresentano il crescendo delle sensazioni che proviamo quando siamo colpiti da una **malattia**, il “male” in Italiano, la “difficoltà”, dis-ease, in Inglese. Accompagnano il tempo che non passa abbastanza in fretta per giungere ad una soluzione di sollievo e di guarigione, un tempo ricco di ricordi nostalgici (anche la “nost-algia” richiama al soffrire) dei momenti di benessere della nostra vita.

Il **dolore** fisico è un elemento essenziale per la sopravvivenza degli esseri viventi, ne garantisce l'incolumità evitando lesioni e ferite involontarie. Noi tuttavia temiamo quel dolore dovuto alla malattia, e tutto il possibile viene o dovrebbe essere fatto dalla medicina per attenuarlo. Ma ben sappiamo quanto il dolore dell'anima possa di gran lunga superare quello del corpo. Il timore di una enterotomia, per esempio, nell'attesa che essa venga istituita o nelle fasi di adattamento, porta ad una sofferenza psicologica che sicuramente supera il dolore corporeo, che, salvo in presenza di complicanze, è assente o trascurabile. Le **stomie** definitive grazie ai progressi della chirurgia e dell'oncologia diventano sempre più rare, mentre quelle temporanee a protezione delle anastomosi, restano assai frequenti. Quindi il **tempo**, ossia la durata della menomazione, diventa decisivo nell'equilibrio della persona che ne è portatrice. La convalescenza dopo un intervento di chirurgia maggiore è un tempo che lo stomizzato deve occupare con pensieri costruttivi, fronteggiando le tendenze depressive. L'elaborazione della propria **perdita** corporea può diventare un momento di crescita della **persona**, di valutazione dei valori più autentici della vita e dei misteri del nostro **percorso nel mondo**. L'infermiere stomaterapista, il medico e la famiglia in questo processo svolgono tutti un ruolo determinante di supporto. Al riguardo ci viene in aiuto una frase di Giacomo Leopardi: “Quanto più del tempo si tiene a conto tanto più si dispera d'averne che basti. Quanto più se ne gitta tanto par che n'avanzi”: tutti i momenti della vita vanno sfruttati appieno, poche sono le esperienze da considerare soltanto negative.

L'A.I.Stom. da oltre quattro decenni (il quarantennale è stato celebrato lo scorso anno a Salerno con un memorabile convegno) sotto questo profilo svolge le due funzioni fondamentali di assistenza e di formazione.

L'assistenza ai pazienti si fonda sull'aiuto di tipo medico e di tipo organizzativo-burocratico per la difesa dei loro diritti e la risoluzione delle loro problematiche quotidiane,

La formazione riguarda chi deve svolgere le funzioni di cui sopra e assistere con la massima professionalità. Gli stomaterapisti che la **Scuola Nazionale** dell'A.I.Stom. forma ogni anno sono distribuiti in tutto il territorio nazionale. Ad anni alterni si organizza il **Congresso**



nazionale, l'ultimo nel 2013 a Lecce ed il prossimo nel 2015 a Carpi. La **Giornata mondiale dello stomizzato** si terrà il 18 ottobre a Modena. Il numero delle sedi dell'A.I.Stom. continua ad aumentare grazie alla spinta ideale dei **volontari** in tutta Italia. Ci fa piacere segnalare che nello scorso mese di Aprile è stato inaugurato l'Ambulatorio A.I.Stom. di Reggio Calabria-Villa San Giovanni (responsabile il nostro Consigliere

Dr Enzo Repaci, stomaterapista Giuseppe Sapone), primo e unico centro affiliato all'A.I.Stom. della provincia. Anche ad Agrigento: Calogero Volpe, divenuto stomaterapista nell'ultima edizione della scuola A.I.Stom. a Napoli, si sta prodigando alla grande integrando l'ambulatorio chirurgico con quello per gli stomizzati.

Ma l'essenza più profonda e vera dell'A.I.Stom. è rappresentata dall'**umanità**, dalla vitalità pulsante dei suoi volontari, di quelle belle persone che con i loro gesti e le loro storie ne fanno una grande associazione. La storia di **Giusy**, è emblematica della linfa vitale che pervade l'A.I.Stom. Giusy, che fa ora parte del nostro Comitato Scientifico, affetta da malattia di Crohn fin da ragazza, è stomizzata da 20 anni, lavora come sarta e ha tre figli, uno infermiere di Emergency in Afghanistan, gli altri rispettivamente ingegnere e studente in ingegneria. Il suo desiderio di maternità a 18 anni sembrava un sogno infranto, ma una straordinaria volontà battagliera, e in tempi più recenti l'aiuto delle comunicazioni telematiche come Facebook, fanno ora della nostra Giusy un'icona non solo nazionale.

Non posso chiudere questo editoriale senza spiegare il richiamo del titolo. L'8 Dicembre scorso giungeva alla Segretaria nazionale di Bari, Dr. Maria De Pasquale, una lettera di una paziente dei dintorni di Roma stomizzata permanente: “Il 5 dicembre ho presentato alla Asl la richiesta di fornitura trimestrale dei sacchetti, mi si dice che al momento il **budget** a loro disposizione è finito e non si sa quando andrà a finire la consegna, forse a gennaio 2014 e chi ha i soldi può comprarseli. Faccio presente che quando faccio la denuncia dei redditi do sempre il 5 per mille alla ricerca contro i tumori”. L'indomani il presidente A.I.Stom. Puglia Cav. Francesco Diomede interviene a Roma in regione e la Dirigente regionale a sua volta interviene col Direttore generale dell'Asl di riferimento ottenendo l'assicurazione che a giorni tutti i dispositivi medici saranno disponibili. L'11 Dicembre la Paziente scrive: “Questa mattina la ASL di xxx mi ha confermato che da ieri si è sbloccato il tutto. Domani consegneranno la mia pratica all'Ortopedia Sanitaria di yyy per la fornitura che avverrà la settimana prossima”. E così è stato.

Banali **passaggi burocratici**? Forse. Di certo drammi per chi è vittima di questi intoppi. Ma questo è l'A.I.Stom. Gli stomizzati, una volta risolte le loro problematiche è bene si iscrivano all'associazione, partecipino alla vita associativa e non dimentichino di dare il 5 per mille proprio e dei familiari a chi fa i loro interessi piuttosto che ad enti che in campo oncologico tendono a prosperare sulle attività di gloriose associazioni come l'A.I.Stom. Se nel territorio della Paziente ci fosse stata una sede A.I.Stom. presente e forte queste cose non sarebbero accadute.

Tenere ben presente, ed essere grati a chi si prodiga.

Giuseppe Dodi
Presidente Nazionale AISTOM

Scuola Nazionale A.I.Stom. 2013/2014 TERMINA IL SUO PERCORSO FORMATIVO A NAPOLI...

Buon lavoro ai 30 professionisti ... ora STOMATERAPISTI!



Questo corso ha dato vita ai miei sogni... essere stomaterapista ed acquisirne le competenze aumenta la mia voglia di conoscenze.

Il nostro è un lavoro dinamico ricco di gratificazioni che solo con professionalità e competenza potremo raggiungere. Grazie A.I.Stom.



Percorso di studio stupendo. Incontro di persone diverse ma uguali, che nel loro insieme ti portano a crescere nella totalità. È proprio vero se ci credi i sogni si avverano. Sì. Un bel percorso! Non solo teoria e pratica infermieristica. Mi è piaciuta molto l'importanza che è stata data ai rapporti interpersonali. Soddisfatta e gratificata per aver raggiunto un ulteriore obiettivo che ha migliorato la mia professionalità.

Un momento di crescita professionale ma

soprattutto umana, grazie a tutti i compagni che hanno reso speciale questa esperienza che porterò sempre nel cuore.

Un ringraziamento sentito a tutti voi, per un grande lavoro che ha contribuito ad una crescita professionale e speciale per il mio futuro.



Un sincero ringraziamento all'A.I.Stom. che ha dato a tutti noi la possibilità di formarci e quindi dare una migliore assistenza.

Un percorso, una formazione che ha l'obiettivo di aiutare, di permettere a chi è stomizzato di non sentirsi solo, ma circondato da una grande famiglia.



È stato un percorso impegnativo, ma che vale la



SCUOLA NAZIONALE DI
STOMATERAPIA Napoli
2013



Ospedale Cardarelli
Padiglione A - Sala multimediale
Via A. Cardarelli, 9 - 80131 Napoli

1° MODULO
4 - 8 novembre 2013

2° MODULO
2 - 6 dicembre 2013

3° MODULO
20 - 24 gennaio 2014

4° MODULO
17 - 21 febbraio 2014

Presidente A.I.STOM. Nazionale
Giuseppe Dodi (Padova)

Direzione Scientifica
Dott. Maurizio De Palma (Napoli)
Dott. Ciro De Rosa (Napoli)

Coordinamento
Maria De Pasquale (Bari)

PER INFORMAZIONI

Maria De Pasquale
328 8233398 - manidepasquale@libero.it

Segreteria Nazionale
tel. 080.5093389 - fax 080.5619181 - aistom@aistom.org

Segreteria in loco - Ciro De Rosa
338 8118882 - ciroderosa11@virgilio.it

Numero Verde
800-675323
www.aistom.org

PATROCINI



PATROCINIO
RICHIESTO



È IN CORSO LA PROCEDURA DI ACCREDITAMENTO
PER L'ASSEGNAZIONE DEI CREDITI FORMATIVI ECM

pena fare. Abbiamo conosciuto persone speciali che condividono una passione professionale. Grazie, A.I.Stom.

Grazie a questa scuola ho raggiunto ed acquisito la consapevolezza di poter essere sempre più un riferimento concreto per questi pazienti così fragili.



Ringrazio la Scuola Nazionale di Stomaterapia aistom ed in particolar modo la signora maria de pasquale per avermi dato la possibilità di iniziare e portare a termine il mio percorso con grande soddisfazione. Spero di poter realizzare il mio sogno.





Da domani continuerò a svolgere il mio lavoro come ho sempre fatto, ma con la consapevolezza di essere abilitato come professionista enterostomista. Grazie A.I.Stom.

Il percorso effettuato in questi mesi, ha reso possibile acquisire una specializzazione che potrà essere utile nell'assistenza corretta ed efficace del paziente stomizzato. A.I.Stom. Napoli 2014: amici, idee, sensibilità, teoria, organizzazione, momenti di crescita.

Questa esperienza ha accresciuto di molto le mie conoscenze. Ma la cosa più bella ed importante è stato conoscere tutti voi. Grazie amici! È stata un'esperienza bellissima di condivisione e studio. Ho avuto l'occasione di conoscere



tanti professionisti con cui ho condiviso questo percorso stupendo. Grazie all'A.I.Stom.!

Un percorso fantastico... Con tanta voglia di andare avanti per migliorare e migliorarmi.



L'esperienza maturata in questo percorso, mi è servita: 1) per maturare professionalmente e umanamente, perché il paziente stomizzato è un paziente particolare (sensibile, vulnerabile e soprattutto necessita di molte attenzioni); 2) mi ha dato l'opportunità di realizzare un progetto a cui tenevo tanto: l'ambulatorio.



Un percorso indimenticabile, faticoso... ma ricco di soddisfazioni, lo rifarei subito!



È per me una gioia imparare qualcosa per poi insegnarla, nulla seppure eccelso e salutare, mi farà piacere se l'avrò appreso soltanto per me stesso. Se la saggezza mi venisse data a condizione di tenerla racchiusa in me e di non poterla esprimere la rifiuterei.



Questo corso mi ha affacciato ad un mondo che conoscevo in modo superficiale, facendomi riflettere sul fatto che dietro a tante stomie c'è una persona con il suo dramma che noi possiamo aiutare accompagnandolo in un percorso di riabilitazione per avere una vita il più normale possibile.

SenSura[®]Mio

Nuovo
SenSura[®]Mio

Per tutti i tipi
di stomia



Scopri un adesivo che si adatta alla forma del tuo corpo in ogni situazione

Vi presentiamo il nuovo Sensura Mio...

Disegnato per un'ottimale adesione al corpo e per una grande discrezione per tutte le persone stomizzate. Il nuovo Sensura Mio ti offre nuovi benefici che possono aiutarti a vivere meglio con la stomia.

Il nuovo Sensura Mio è arrivato e ti offrirà grandi innovazioni, non solo la sensazione di sentirti sicuro, ma anche un'elevata discrezione e comfort, un nuovo filtro in grado di ridurre il possibile rigonfiamento della sacca e un nuovo sistema di aggancio molto resistente grazie all'anello ad onde.



Richiedi i tuoi campioni gratuiti: puoi essere fra i primi a provare il nuovo SenSura Mio.

Ordina il tuo campione gratuito a chiam@coloplast.it oppure telefonicamente al servizio di assistenza tecnica 800.064.064.



Brava®

“Ero abituato a qualche perdita occasionale. Pensavo fosse normale.”

Nicolas, con una stomia dal 2010

NUOVO



Brava® Pasta in tubo

Una pasta resistente e senza alcol

- Senza alcol, non brucia
- PH delicato
- Facile da dosare e spalmare

Richiedi i campioni gratuiti su www.coloplast.it,
scrivi a chiam@coloplast.it
o chiama il nostro Consumer Care
al numero gratuito 800.064.064



La nuova gamma di accessori Brava offre prodotti progettati per farti sentire più sereno. I prodotti Brava sono studiati per ridurre le perdite e proteggere la tua pelle.

 **Coloplast**

Coloplast SpA via Trattati Comunitari Europei 1957-2007 n. 9 - Edificio F - 40127 Bologna
www.coloplast.it Il logo Coloplast è un marchio registrato di proprietà di Coloplast A/S. © [05-2014] Tutti i diritti sono riservati

IO INFERMIERA, DALLA PARTE DELLO STOMIZZATO

RACCONTI DI VITA



di **Anna Busico**
Infermiera/ET
Clinica Pineta Grande
Castelvoturno - Caserta

una marcia in più! A proposito di questo vorrei raccontare la storia di alcuni di essi, storie vere e per questo forti ed intense, storie nate dalla sofferenza e dall'angoscia ma anche storie di speranza e di vittorie, insomma storie di vita vissuta. Le loro esperienze le ho raccolte attraverso piccole interviste a cui li ho sottoposti, ecco la prima.

Si chiama Giacomo, è un ragazzo molto giovane che lotta da sempre con il Morbo di Crohn. Ha in testa molti progetti e nel cuore un grande sogno: sposare la sua dolce compagna ma quando la malattia si riaccutizza e bisogna intervenire chirurgicamente e confezionare una stomia, la stessa diventa un terzo incomodo tra i due, creando una crisi profonda che solo l'amore che provano l'uno per l'altra può far superare. Oggi convivono con la stomia, con i sacchetti e le placche ma anche con un meraviglioso bambino, frutto del loro amore.

Si chiama Luca, lo conosco a casa di amici e mi racconta che è stomizzato dall'età di 20 anni. I suoi sogni sono andati in frantumi nell'attimo stesso in cui il chirurgo gli ha diagnosticato la malattia e gli ha parlato della stomia, parola di cui lui, giustamente, non ne conosceva neanche il significato. Dopo l'intervento ed il ritorno a casa, si chiude nella sua stanza ed allontana tutti ma un giorno, si collega al sito degli "sfigati stomizzati", come li chiama simpaticamente lui e capisce che il mondo è pieno di giovani che come lui, lottano e vivono, anche accompagnati da una stomia. Oggi Luca non è più solo ma convive con il suo amico stoma e vede la realtà con un occhio diverso e con tanta speranza nel cuore.

Si chiama Margherita, una donna bellissima che tiene molto alla sua immagine: capelli sempre in ordine, abbigliamento ricercato, profumi, mani

Salve a tutti, mi chiamo Anna, infermiera e da pochi giorni anche stomaterapista. Questo per me è un privilegio come lo è essere a contatto, conoscere ed ascoltare i pazienti stomizzati, persone con

e trucco impeccabili. Soffre di diverticolite e, quando si ricovera per febbre alta e dolori addominali, pensa sia sempre la stessa cosa... i diverticoli che si sono infiammati. Ma dopo esami e controlli vari, i medici le comunicano che la situazione è degenerata e bisogna intervenire chirurgicamente e confezionare una stomia. Margherita accetta tutto, affronta tutto e, non appena si riprende dall'intervento, la prima domanda che mi pone è se esiste una linea di abbigliamento e di intimo specifico per chi è stomizzato. Non vuole rinunciare alla sua femminilità neanche per un istante. Oggi Margherita è stata ricanalizzata, ha sbaragliato il nemico.

Si chiama Salvatore, è un uomo alla soglia degli 80 anni, ha una famiglia bellissima e sempre presente, ed una moglie affettuosa ed attenta. Si ammalò per un cancro del retto, si sottopone ad un primo intervento, torna a casa e riviene in struttura dopo sei mesi per essere ricanalizzato, ma le complicanze e l'evoluzione della malattia costringono i medici a rioperarlo e a confezionare una stomia definitiva, secondo Miles. Il suo carattere tenace e l'amore incondizionato della sua famiglia lo aiutano a riappropriarsi della propria vita e a tornare a casa per festeggiare i 50 anni di matrimonio con la sua amata Anna.

Vi ho raccontato queste storie soprattutto per lanciare un messaggio: anche nelle situazioni più complicate non bisogna mai perdere la speranza. Il morbo di Crohn, la RCU, le neoplasie intestinali e dell'apparato urinario ecc, sono tutte malattie fortemente invalidanti che spesso portano i pazienti a chiudersi in sé stessi e ad isolarsi dal resto del mondo. Parlarne è fondamentale ed è utile, condividere storie, emozioni, esperienze, può aiutare i pazienti e le loro famiglie a scoprire che è possibile superare queste sfide e riappropriarsi della loro vita.

Questo mio scritto lo dedico a tutti i pazienti stomizzati, per me angeli senza ali.



SESSUALITÀ E STOMIA



di
Antonella Ricciardi
Infermiera/ET
Urologia ASM di Matera

Ho voluto affrontare un argomento che è quasi sempre sottaciuto o meglio considerato un tabù da non violare. L'argomento è "sessualità e stomia".

I disturbi della sfera sessuale, che si presentano dopo un intervento chirurgico a carico della pelvi o perineo, possono essere transitori e risolversi spontaneamente oppure non transitori e richiedono l'intervento di una équipe professionale che sostenga ed aiuti il soggetto ad accettare la sua stomia e ritrovare il proprio equilibrio psico-fisico anche dal punto di vista sessuale, riconquistando così autostima ed intimità con il proprio partner.

Per poter conseguire tale obiettivo è importante che l'équipe professionale progetti un iter di lavoro attraverso la letteratura e percorsi di studio con l'obiettivo di risolvere le problematiche della sfera sessuale a distanza di mesi dal confezionamento della stomia.

Considerando una prima analisi sia dalla letteratura italiana che internazionale non sono emersi studi sulla sessualità del paziente stomizzato in quanto è una realtà ancora poco esplorata.

È importante pianificare un percorso che espliciti e risalti le storie e le esperienze di ognuno, in modo da permettere allo stomaterapista di affrontare con umanità e professionalità condizioni quotidiane che ogni giorno si presentano all'interno del "suo" ambulatorio.

Il paziente stomizzato deve essere valutato nella tua totalità:

lo stato di malattia, l'interiorizzazione del proprio cambiamento corporeo, l'analisi del ruolo di coloro che fanno parte della sua sfera affettiva, sociale, lavorativa per poter affrontare e gestire gli imprevisti della vita sia positivi che negativi con maggiore forza interiore. L'operatore può intuire la realtà in cui il soggetto è collocato con un colloquio diretto, semplice e chiaro, comunicazione verbale e non verbale, con il fine di soddisfare la sua richiesta di "aiuto", escogitando strategie mentali ed emotive che gli permettano

di affrontare ed accettare la propria realtà difficile con serenità, soprattutto con il ritorno a casa dopo l'ospedalizzazione. Infatti tale avvenimento è il momento più difficile per i soggetti sottoposti ad intervento chirurgico che rientrano nel loro "mondo comune" con un'immagine corporea cambiata e con un nuovo organo. È necessario instaurare un rapporto operatore/paziente fondato sul dialogo, sull'ascolto e sull'analisi dell'ambiente sociale in cui è inserito il caregiver con l'obiettivo di rendergli vivibile e tollerabile tutta la realtà, in modo da non considerare la malattia come una limitazione corporea (stomia), ma come una condizione di salute che condivide con la sua famiglia con cui combattere per realizzare i propri sogni. Il compito dell'équipe è quello di ottenere un risultato con il confronto con l'altro con professionalità, ottenendo un rapporto di fiducia e relazionale con il fine di ritrovare la sessualità nel paziente, intesa non solo come amore fisico, ma come rispetto, considerazione, affetto dell'uno verso l'altro individuato nel mondo del piacere. È necessario, quindi, espletare percorsi di lavoro per poter garantire un supporto educativo e riabilitativo. Il supporto educativo dovrebbe avere come fine la risoluzione di problemi fisici e psicologici che potrebbero portare ad un disadattamento con conseguenze relazionali e sociali. Quello riabilitativo dovrebbe esaminare i fattori necessari ad utilizzare strumenti che garantiscano una riconquista, da parte del paziente, di un equilibrio psico-fisico e della propria autostima.

La stomia dunque, comporta problematiche di natura sessuale, psicologica e relazionale che devono essere indagate per sviluppare interventi di supporto alle singole persone o coppie.

In conclusione qualsiasi percorso di studio che si adotti, sperimentale o empirico è importante che abbia come meta, nel paziente stomizzato, il ripristino della sua vita sessuale, riconquistando l'intimità con il partner.



NOTIZIE DALLA SICILIA



di **Raimondo Arena**
Coord. Infermieristico Osp.
Garibaldi - Nesima (CT) -
Componente Comitato
Scientifico AISTOM

Il Direttivo e lo Scientifico dell'A.I.Stom Sicilia, ha programmato una serie di incontri con le persone stomizzate per il 2014. Il primo incontro che è avvenuto il giorno 8 febbraio c.a. aveva l'obiettivo (attraverso l'abilità del-

la psicologa presente all'incontro con altri professionisti) di far emergere i bisogni più importanti. Ciò era necessario affinché potessimo programmare gli altri incontri monotematici. In questo incontro era presente il presidente dei comitati consultivi di Catania il quale ha fatto da eco con Cittadinanzattiva riportando l'incontro nella testata giornalistica del tribunale per i diritti del malato, sulla quale è stato pubblicato il nostro incontro giudicato in modo positivo così come riportato:



NEWSLETTER

TRIBUNALE PER I DIRITTI DEL MALATO

A cura della sezione "A FARSACI" di CATANIA coordinatore Luigi Anile

Inviata a volontari, aderenti e simpatizzanti delle reti di Cittadinanzattiva



Incontro con l'A.I.Stom. Sicilia

Il Presidente del Comitato consultivo dell'Asp di Catania in data 8.2.2014 in una gremita sala del Monastero delle Carmelitane di S. G. la Punta, ha incontrato l'Associazione Italiana Stomizzati Sicilia, riunita in assemblea ordinaria. L'incontro è stato cordiale in presenza di numerosi associati, medici, psicologi ed infermieri, impegnati questi ultimi nella cura ed assistenza della

speciale categoria di pazienti. All'Associazione è stato presentato il Comitato consultivo previsto dalla legge regionale di riforma n. 5/2009, ed è stato rivolto invito a farne parte nella consapevolezza che il lavoro di rete di tante associazioni del volontariato aiuterà tutti a conseguire migliori risultati.



di
Giusy Bertolo
Componente Comitato
Scientifico AISTOM

CIAO, SONO GIUSY



mi fa compagnia da 19 anni! Tutti dicono che sono una persona solare, con molta forza di volontà e con un'inesauribile energia e voglia di vivere! Non sto mai ferma, non riesco proprio a farlo! Mi alzo alle 7 del mattino e vado a letto alle 2 o alle 3 di notte perché ho sempre mille cose da fare e il tempo non basta mai! Questa è la mia vita da anni ma ancora oggi mi porto sulle spalle il peso della mia storia: all'età di 15 anni cominciai ad accusare forti mal di pancia sempre più frequenti, il medico di famiglia disse che si trattava di colite e quindi di evitare alcuni alimenti tipo latte e formaggi, ma le cose non miglioravano, anzi... Più in là con il tempo mi mandò da uno specialista che mi disse la stessa cosa, ma senza farmi fare degli esami specifici e purtroppo, tra alti e bassi, andai avanti così per 3 anni. A 18 anni mi sono sposata e subito abbiamo cercato un bimbo che dopo 9 mesi è arrivato bello come il sole. Ma la mia malattia (morbo di Crohn) mi aspettava dietro l'angolo, mi fu diagnosticata appena è nato il bimbo, perché mentre ero incinta di 3 mesi, mi venne l'eritema nodoso nelle gambe, mentre il mal di pancia mi passò dal terzo mese di gravidanza, ma quando il bimbo aveva un mese, cominciai a stare malissimo, perdendo sangue e muco, febbriattola, stanchezza e perdita di peso, non riuscivo neanche più ad allattarlo. Mi ricoverarono e dal clisma opaco e dalla colonoscopia, la diagnosi fu MORBO DI CROHN! Per me fu un colpo durissimo, avevo tanti progetti nella vita, e mi sembrava di non poterli più portare a termine, compreso il mutuo da pagare! Mio marito era molto ottimista e mi incoraggiò dicendo che tutto si sarebbe risolto. Andai avanti per 3 anni tra alti e bassi, poi decisi di volere il secondo figlio ma tutti i ginecologi mi diedero della matta, rimarcando che non era il caso di affrontare un'altra gravidanza dato che assumevo anche dei farmaci. Tutto questo finché non trovai un gastroenterologo che scrisse nero su bianco che potevo fare uno o più figli, assumendo quel tipo di farmaco e convivendo con la malattia. E così fu, ebbi una bellissima gravidanza senza dolori di pancia e perdite varie. L'ansia però mi tormentava, avevo la paura che potesse nascere malformato. Invece, nacque un altro splendido bimbo sano e bello come il sole! Ma durante l'allattamento cominciai a stare malissimo, feci un sacco di visite, mi cambiarono i farmaci, a 5 mesi smisi di allattare e iniziai il cortisone ma non cambiò nulla, avevo dolori atroci, con circa 15/20 scariche al giorno e 10/15 la notte. Mi stavo esaurendo, le forze mancavano ma i medici dicevano che ero troppo giovane per fare una resezione di intestino perché il morbo, descritto come malattia aggressiva e a facile espansione, mi avrebbe colpito altre parti di intestino. Andai avanti per ulteriori 8 anni dimagrendo sempre più. Durante una visita di routine mi dissero che il retto

era ormai compromesso e che rischiavo un'occlusione per via della stenosi, quindi mi proposero una ileostomia. Facendomi vedere il "sacchettino", rifiutai per due motivi: il primo era perché terrorizzata da quello che avrebbe pensato mio marito vedendo un corpo "mutilato" con un corpo estraneo, il secondo perché avrei voluto un altro figlio quindi tornai a casa piangendo dicendo che ci avrei pensato. Ne parlai con mio marito che mi disse: "A me non interessa niente di un sacchettino, potresti essere senza un braccio, una gamba, un seno, io ti amo lo stesso! Basta che tu stia bene perché non posso più vederti soffrire così!". Dopo qualche mese aspettavo il mio terzo figlio, ebbi una bellissima gravidanza senza nessun tipo di dolore. Nacque un altro bimbo, bello e sano come il sole. Dopo 5 mesi cominciai a stare malissimo nuovamente, avevo perso 10 chili e perdevo molto sangue durante le scariche. Andai dal gastroenterologo che mi mandò immediatamente dal chirurgo che mi disse: "Signora lei ha una bomba ad orologeria, rischia la vita!". A quel punto accettai e fissai la data dell'intervento. Mandai i miei bimbi in vacanza perché non volevo che mi vedessero così debilitata, affrontai il tutto con l'aiuto e l'appoggio di mio marito, i miei genitori, mia suocera, sorelle, fratelli e amici. Quello che ricordo di quel periodo è il senso di smarrimento perché non sapevo cosa mi sarebbe capitato, ero troppo spaventata e avevo paura di non poter più riabbracciare i miei cari. Fu un risveglio doloroso sia dal punto di vista fisico che mentale! Non è stato semplice! Ma un pensiero più degli altri si affacciava e mi dava la forza di reagire: "vedere crescere i miei figli" e quindi ebbi il desiderio di farcela. Pian piano risalii la china, anche con il calore profondo dei miei cari ma con la consapevolezza che non sarebbe stato facile! Si potrebbe dire che ogni medaglia ha il suo rovescio perché la stomia non è una malattia ma una cura! Infatti la mia vita è cambiata in meglio, non ho più dolori, sono tornata a frequentare gli amici, vado alle riunioni di scuola, di calcio, di catechismo, alle feste, ecc. dato che prima non uscivo più di casa perché ero sempre in cerca di una toilette. Ovviamente ci sono altri problemi tipo il distacco della placca nei momenti inaspettati, il rumore, la protuberanza della pancia, ma io la vivo bene perché sto bene di salute e ho le forze per fare molto. Una stomia significa esser guariti e va guardata ogni giorno per quello che ci ha dato in più anche grazie ai progressi dei "presidi". Il percorso dopo l'intervento è stato duro ma ho imparato a prendermi cura di una nuova parte del mio corpo e a rispettarla perché mi ha dato la possibilità di continuare a vivere. Adesso mangio di tutto e viaggio tranquillamente. A volte mi chiedo cosa sarebbe accaduto se non ci fosse la stomia, d'istinto direi che sono stata fortunata ma più di una volta mi sono domandata perché proprio a me. Poi penso che noi esseri umani siamo macchine straordinarie e nelle difficoltà sappiamo trovare risorse inaspettate e credo che in fondo la vita finisca solo quando si smette di avere progetti. A 44 anni ho il desiderio di continuare a vivere, sto avendo un sacco di soddisfazioni dai miei figli, anchenello studio, spero di godermi la vita ed invecchiare serenamente con mio marito!

Dansac Novalife vince Medical Design Excellence Award



**MEDICAL
DESIGN
EXCELLENCE
AWARDS®**

2013 GOLD WINNER

For more information about Dansac Novalife
and the MDEA go to: www.dansac.com

PROGETTATO per la SICUREZZA e la DISCREZIONE

Ricerca pluriennale, evidenze cliniche e racconti di vita vissuta: nasce Dansac Novalife progettato per la Sicurezza e la Discrezione.

Dansac Novalife è vincitore del Medical Excellence Awards 2013 (MDEA) nella categoria "Dispositivi ospedalieri e terapeutici".

Questo premio è un riconoscimento alla dedizione e al lavoro delle persone che hanno contribuito: infermieri e pazienti oltre che ingegneri e designers.

Ma è soprattutto la conferma che un buon prodotto può davvero migliorare la qualità di vita dei portatori di stomia.

NOVALIFE

dansac 

L'angolo della donna

STOMIA E GRAVIDANZA



di
Manuela Guercio
30 anni - Impiegata
Palermo

se si tratta di una donna in età fertile con il desiderio di maternità ... Una donna come ME! Mi chiamo Manuela ed ho 30 anni. La mia storia inizia nel 2006 quando, dopo già un paio d'anni di disturbi intestinali, dimagrimento e tante notti insonni, mi viene diagnosticata la RCU in fase attiva. Da lì tra alti e bassi, periodi buonissimi e periodi bruttissimi, tra antibiotici, cortisonici e immunosoppressori, arriva il 2011. Quell'anno la malattia non ne voleva proprio di regredire: fase acuta per praticamente un anno intero e, quando anche la terapia biologica era risultata acqua fresca, la GE mi prospettava l'intervento. Era dicembre. Conobbi il mio attuale chirurgo che con massima cura nei dettagli mi spiegò in cosa consisteva la colectomia totale con J-pouch e confezionamento di ileostomia provvisoria...PROVVISORIA! Quella parola mi tranquillizzava; dopo l'intervento, del marzo 2012, dovevo tenerla circa un paio di mesi, il tempo di riprendermi e poi l'avrebbero richiusa. Purtroppo delle complicanze ancora oggi sconosciute hanno reso col tempo la nuova pouch inutilizzabile tanto da rendere la ricanalizzazione praticamente solo un miraggio. Nel frattempo mi sposo, settembre 2013, con la mia stomia a seguito, e con il matrimonio cresce sempre più il desiderio di diventare mamma. Mmmm, mamma con una stomia... si è mai sentito? E allora comincio a documentarmi, a chiedere ai medici e mi accorgo che è davvero poca ad oggi la letteratura in merito alla possibilità di diventare mamme anche portando una stomia. Ci si mettono poi anche certi medici che, semplicemente per l'ignoranza in materia, ti "sconsigliano" di portare avanti una gravidanza perché... "chissà cosa potrebbe accadere". Quello che manca, mi accorgo, è solo la mancanza di informazione. La materia prima c'è, eccome. Sono tante le MAMME che oggi possono dire

Diciamocela tutta, la stomia ci ha salvato la vita, ma passare la vita con lei "appiccicata" non è il massimo per nessuno ... figuriamoci per una donna, ancor di più

di aver coronato il loro sogno di maternità nonostante la stomia. Loro non si sentono importanti ma solo "alcune come tante", non sanno invece che la loro può essere una testimonianza reale di come anche noi possiamo farcela e che semplicemente ci vuole solo un po' di pazienza in più. Per me e per queste donne decido qualche mese fa, di creare un gruppo su Facebook, "Stomia e Gravidanza", affinché tutte loro possano capire l'importanza di ciò che hanno passato, e a volte subito, e di quanto preziosa ognuna di loro sia. Donne meravigliose, donne con delle cicatrici, sì, ma con una storia da raccontare che le rende uniche e speciali. Allo stesso tempo il gruppo ha l'importanza di fare da supporto per tutte quelle donne che mamme vogliono ancora diventarlo nonostante tutto, che non perdono la speranza ma che magari sono solo impaurite perché, appunto, non esistono associazioni o semplicemente gruppi di ascolto dove poter esternare le loro paure, i loro timori, le loro gioie, i loro dubbi a riguardo. Al gruppo si è aggiunto quasi subito il supporto prezioso degli stomaterapisti che, in punta di piedi, sono entrati tra i membri per il semplice piacere di poter essere utili in qualche modo a chiunque avesse dubbi, problemi o curiosità sulla stomia in se e per sé. Il gruppo non dà consigli medico-scientifici ma si limita a dare semplicemente un supporto morale e pratico a tutte coloro che semplicemente vogliono saperne di più a riguardo. Beh, questa rubrica avrà gli stessi scopi: ad ogni numero pubblicheremo via via le storie anonime di donne che ce l'anno fatta e che hanno voglia di condividere i loro traguardi insieme a tutti noi, oppure di donne che hanno il forte desiderio di maternità nonostante la stomia e che vogliono semplicemente parlarne. Perciò scrivete se interessate a pubblicare una vostra storia o solo per avere qualche consiglio. Saremo felici di poter aiutare!

**Per qualsiasi informazione potete contattarmi:
su facebook (www.facebook.com/manuela.guercio.5)
o scrivermi una Email: manuela030883@hotmail.com**



“Muoviamoci, prima che scoppi il Vesuvio”

di **Nicola Palmiero**
Coordinatore infermieristico/
ET c/o Divisione di Chirurgia
3 Ospedale Cardarelli - Napoli

Muoviamoci, prima che scoppi il Vesuvio, diceva uno dei pazienti presenti alla manifestazione tenutasi sotto il Palazzo del TAR della Regione Campania, il 26 Febbraio 2014, giorno in cui

hanno partecipato diversi dirigenti AISTOM ed altre Associazioni pazienti e disabili (FINCOPP, AIMAR, FISH Campania, Ufficio Disabilità CGIL Campania) e numerosissimi pazienti stomizzati ed incontinenti. Non era certo un presagio di sventura legato ad una improbabile ripresa dell'attività del nostro dormiente vulcano, ma al contrario voleva essere un modo molto colorito ed allegro per segnalare a tutti noi presenti, una incombente necessità di una opportuna ritirata che interrompesse, senza giustificazione, il presidio organizzato sotto quell'ufficio.

Certo come la lava del Vesuvio su Pompei ed Ercolano, silenziosamente, le eiezioni fecali possono dare segno di sé, all'improvviso, creando sconvolgimento e disagio nella persona che ne subisce gli effetti.

La perdita delle barriere naturali, rappresentate dagli apparati sfinteriali rende per questo motivo ancora più importante e pregna di significato la rivendicazione, da parte dei pazienti Stomizzati ed Incontinenti della regione Campania, di poter liberamente scegliersi il proprio presidio di continenza, al di là dei semplici calcoli ragionieristici di qualche sprovveduto funzionario regionale, che applicando un manuale redatto da menti eccelse dell'amministrazione sanitaria, ha dato l'ordine di consegnare a tutte le persone abbisognevole, lo stesso identico presidio di continenza fecale, urinaria o catetere.

Infatti è proprio di questo che purtroppo si tratta, di un semplice calcolo ragionieristico operato nella illusoria speranza che questo provvedimento, cioè l'abolizione della libertà di scelta e quindi il taglio economico della di spesa, convinti che possa rimpinguare le disastrose casse delle aziende sanitarie locali di tutta la regione.

Niente di più falso poiché, al pari di altre gare indette dalla So.Re.Sa (Società Regionale per la Sanità), anche questa dimostrerà nel breve che le procedure di gara solo apparentemente producono dei risparmi, finendo in realtà per generare alterazione dei consumi, nonché ricadute spesso drammatiche, considerato l'impatto sociale che hanno, come in questo caso, solo sui cittadini, incolpevoli utenti di un Servizio Sanitario spesso purtroppo negato.

Ritornando quindi alle simpatiche esternazioni del nostro amico stomizzato che ci ricordava che spesso i tempi di madre natura non sono così gestibili



come quelli degli uomini, ci si augura che anche i tempi della giustizia civile siano un po' più repentini e che anche la lunga attesa sostenuta, in piedi e sotto al sole, da tanti pazienti non debba rappresentare l'ennesimo momento di vergogna per un pronunciamento dei giudici campani che dia un esito sfavorevole per tutti i pazienti campani ed ai "diritti negati", infatti nella Regione Campania esiste una legge regionale stimolata dall'Aistom che la So.Re.Sa ha volutamente e completamente ignorato.

La Campania, questa volta mostra tutte le sue difficoltà ed inadeguatezze manageriali che sfociano spesso nella farraginosità di provvedimenti che richiedono ancora di più da parte dei cittadini, spirito di ribellione e violazione dei diritti. Come se indossare una sacca qualsiasi fosse un privilegio/capriccio e non una necessità.

E' proprio a tal proposito che intendo riproporre la citazione del Premio Nobel per la Medicina Rita Levi Montalcini:

“Nella vita non bisogna mai rassegnarsi, arrendersi alla mediocrità, bensì uscire da quella zona grigia in cui tutto è abitudine e rassegnazione passiva, bisogna coltivare il coraggio di ribellarsi”.

Il TAR ha emesso la sentenza ribadendo il principio della “Libera scelta”.

ACCESSORI PER STOMIA

Utili nella protezione, **delicati** sulla pelle

Anello Stomahesive®

Sigilla il contorno della stomia, proteggendo la pelle dal contatto con gli effluenti

Anello	413503	ISO 09.18.30.003
--------	--------	------------------



Novità

Pasta Stomahesive®

Livella le irregolarità della cute intorno alla stomia migliorando l'adesione della placca

Pasta	7598	ISO 09.18.30.003
-------	------	------------------



Polvere Stomahesive®

Protegge la pelle irritata assorbendo l'essudato e favorendo l'adesione del sistema di raccolta

Polvere	7595	ISO 09.18.30.006
---------	------	------------------



La rimborsabilità di questi prodotti è prevista dal Sistema Sanitario Nazionale, ma può cambiare da Regione a Regione

Per ricevere i campioni gratuiti degli Anelli Stomahesive® chiama ConvaTel® al numero verde **800.930.930** dal lunedì al venerdì dalle 9:00 alle 17:00

convatel.italia@convatec.com

www.convatec.it

Dispositivo medico **CE**. Leggere attentamente le avvertenze o le istruzioni per l'uso.

@/TM sono marchi registrati di ConvaTec Inc. © 2014 ConvaTec Inc.

ConvaTec 

Natura[®]

un nuovo sistema 2 pezzi... fatto con il cuore

Natura[®] ti offre ermeticità, comfort e discrezione
insieme alla protezione cutanea di cui hai bisogno.



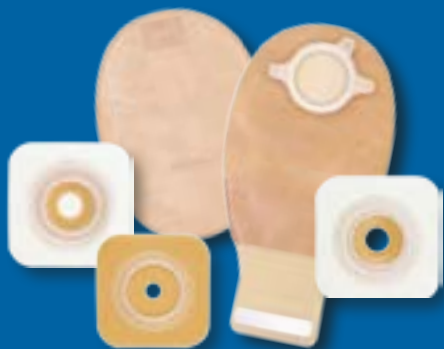
ConvaTec

Pagina depositata al Ministero della Salute il 28/02/2012



**Concentrati sulla tua vita,
non sulla tua stomia.**

Scopri la differenza!



**Per richiedere campioni gratuiti,
contatta il numero verde gratuito
800.930.930***

Dal lunedì al venerdì, dalle 9:00 alle 17:00

*Numero destinato ad assistenza tecnica

È un dispositivo medico CE.
Leggere attentamente le avvertenze
o le istruzioni per l'uso

®/™ sono marchi di fabbrica di ConvaTec Inc. ©2012 ConvaTec

I LEA (Livelli Essenziali di Assistenza):

L'applicazione sul posto di lavoro - Il parere di Raffaele Puzio (Disabilità CGIL Campania)



di
Enzo Repaci
Consiglio Direttivo AISTOM

CENTRO-SUD ITALIA - Una spesa in più tra 14 e 19 milioni, ma un risparmio di quasi 27 milioni. Con un saldo finale positivo per le casse del servizio sanitario pubblico che nella migliore delle ipotesi potrebbe arrivare a 12 milioni. Eccoli i Lea (livelli essenziali di assistenza) annunciati qualche

anno fa dall'ex- ministro della Salute, Renato Balduzzi, che però fin qui, a parte i contenuti generali, erano rimasti super segreti. Inviati al ministero dell'Economia, e corroborati da una dettagliata relazione tecnica, hanno "riposato" nei cassetti del dicastero di via XX settembre a Roma prima di essere sviscerati. Nessuno li ha tirati fuori, per quasi sei mesi e a farli diventare realtà è stato il Governo Letta. Insomma, un percorso a ostacoli; il testo predisposto dalla Salute non manca di riservare novità, in aggiunta a quelle già anticipate: 110 malattie rare in più, 6 nuove patologie croniche esenti e altrettante che perdono l'esenzione, le ludopatie che entrano nei Lea e la possibilità anche nei parti naturali di ottenere l'analgesia epidurale. Ma non mancano le sorprese: le ludopatie sono considerate come una nuova "droga" e dunque andranno curate dai Sert (zero costi in più, è la stima), mentre per l'epidurale saranno le Regioni a dover organizzare percorsi ad hoc per garantire la prestazione alle gestanti. Anche in questo caso a costo zero per lo Stato: dovrebbero pagare tutto le Regioni. Partita delicatissima sarà quella dei controlli per arginare gli sprechi e l'inappropriatezza delle prestazioni e degli esami specialistici, dalle Tac alla risonanze magnetiche. Ma la struttura dei Lea comprende anche l'assistenza sanitaria collettiva in ambiente di vita e lavoro (già prevenzione), l'assistenza distrettuale e l'assistenza ospedaliera. Ci si chiede cosa sta cambiando e come i lavoratori portatori di stomie saranno "toccati", da questa grande riforma del sistema sanitario. I Lea, infatti, comprendono l'insieme delle attività per la tutela del singolo dai rischi infortunistici connessi agli ambienti di lavoro e in questo ambito i portatori di Handicap dovrebbero essere maggiormente tutelati. Nulla, però, è stato previsto dalle discipline regolamentari in materia del diritto al lavoro. Per questo motivo abbiamo chiesto a Raffaele Puzio, responsabile delle politiche Disabilità della Cgil Regione Campania di esprimere un suo giudizio sulla questione in oggetto.

Raffaele Puzio, è possibile sintetizzare in un Decreto, l'effettiva esigenza di un disabile sul suo posto lavoro?

La domanda mette insieme due elementi che non possono prescindere dal contesto politico in cui stiamo vivendo: mi riferisco al fatto che, purtroppo, assistiamo a situazioni in cui gli interventi normativi non sempre rispondono ad una reale esigenza delle persone che vivono nel nostro paese. Dunque sintetizzare le esigenze del lavoratore con disabilità, per un sindacato, equivale a dire che egli deve essere messo nelle condizioni di poter esprimere, ad esempio, quali sono realmente gli ostacoli alla sua piena partecipazione e, quindi, alla libertà di lavorare. Chiaro che si va oltre alle questioni come le barriere architettoniche e sensoriali, la sicurezza sul lavoro, la creazione di ambienti di lavoro a misura di persone: il tema è che un luogo di lavoro dove il lavoratore con disabilità non ha le stesse opportunità delle altre persone è un luogo che fa nascere automaticamente la prima "esigenza": ogni persona deve avere uguali opportunità ed essere rispettata per le sue diversità. Sulla diversità introduco l'altra esigenza fondamentale: l'organizzazione del lavoro deve avere

in se elementi che consentano di valorizzare e "includere" le diversità e non penalizzarle. Per questo, alla domanda rispondo che il decreto, e vale anche per qualunque altra norma, per dare conto dell'effettiva esigenza della persona deve essere prima di tutto applicato con il contributo delle parti interessate e non come un mero adempimento di una procedura burocratica.

R.P., esiste una differenza tra nord/sud nell'ambito di applicazione della legge?

Purtroppo mi sento di dire che esiste una differenza e che tale differenza è ancora più "marcata" quando si tratta dei diritti delle persone con disabilità. Le ragioni sono tante, quelle che ritengo più meritevoli di attenzione sono legate al fatto che, sulla base della mia esperienza, al nord c'è probabilmente un più alto tasso di partecipazione alle decisioni ovvero ai momenti in cui vengono messe in discussione l'attuazione di determinate leggi: quanto più viene consentito alle persone con disabilità di poter intervenire e formulare proprie osservazioni tanto più le leggi vengono applicate o semplicemente "osservate". Sembra un paradosso ma è la realtà: dove non si conoscono le leggi o dove le persone, alle quali le leggi sono espressamente indirizzate, non hanno la possibilità di intervenire le leggi vengono anche violate nell'indifferenza generale. Quello che, purtroppo, si verifica maggiormente al Sud.

R.P., perché chi governa e fa le leggi non è in grado di conoscere le effettive esigenze dei portatori di Handicap?

Più banalmente perché ascolta poco e male le persone con disabilità e perché soprattutto sconta una caotica e dannosa assenza di una vera e propria politica sulla disabilità. Certo ci sono tantissime altre ragioni, a volte alcune norme sono nate anche grazie alla partecipazione delle stesse persone, ma spesso tante norme vengono mortificate in nome di motivazioni puramente "ragionieristiche": quante volte avete letto o sentito che "non si può fare perché non ci sono i soldi"? Ecco perché con la ratifica della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità e l'adozione di un programma di azioni da parte dello Stato il mio auspicio è che emergano con chiarezza una politica sulle disabilità improntata non su un vincolo di bilancio ma, con un atteggiamento lungimirante, su una visione inclusiva della nostra società che semmai i diritti delle persone li vincoli alla libertà di ognuno di poter vivere dignitosamente.

R.P., come potranno le associazioni che operano a tutela dei portatori di Handicap, interfacciarsi con le istituzioni?

Anche se esistono precise norme che dovrebbero garantire alle associazioni e alle persone con disabilità stesse di poter partecipare ovvero di interfacciarsi con le istituzioni (penso agli osservatori territoriali o alle commissioni periferiche) è chiaro che la mancanza di una politica sulle disabilità che ho descritto non consente alle associazioni stesse di poter interfacciarsi uniformemente sul territorio italiano (e da qui la già denunciata differenza tra Nord e Sud); inoltre tale carenza si ripercuote negativamente anche nelle situazioni "virtuose": laddove nasce un "percorso" virtuoso che consente di dare piena attuazione alle leggi a tutela delle persone spesso purtroppo finiscono per essere emarginate o, viceversa, considerate come realtà uniche e irripetibili. E' utile e necessario che venga organizzato un'efficiente meccanismo di condivisione delle varie "esperienze" territoriali (virtuose e non) da mettere a disposizione delle associazioni e delle istituzioni in modo da consentire di poter avere le basi e gli strumenti per avviare ovunque percorsi che definiscano le politiche al servizio delle persone con disabilità. Solo così la tutela diventa uno strumento di partecipazione delle persone alla costruzione del proprio progetto di vita e non un semplice strumento di difesa.

CENTRI AFFILIATI AISTOM

Scalea in Calabria, un'eccellenza del Sud Italia



di
Enzo Repaci
Consiglio Direttivo AISTOM

CALABRIA – Scalea (CS) – Inizia da uno dei comuni della Calabria, nella provincia di Cosenza, il viaggio-osservatorio dei centri affiliati alla Finco/Aistom. Il 30 Dicembre 2013, in una bellissima giornata di sole di quelle dove la Calabria può essere ammirata in toto, dal mare fino alla montagna,

la città di Scalea ha aperto le sue porte alle nostre fotocamere per far conoscere l'ambulatorio di enterostomia e riabilitazione del pavimento pelvico. Ubicato su un promontorio che sovrasta la città di Scalea, all'interno del distretto dell'Asp (Azienda Sanitaria Provinciale), l'ambulatorio nasce agli inizi del 2000 nell'ex Azienda Sanitaria n. 1 di Paola, per intuizione del Direttore del Servizio Farmaceutico Territoriale Dott.ssa Luciana Florio, dell'allora Direttore Sanitario dell'ASL Dott. Pasquale Petrucci e di Gianni Guaragna. Attualmente, è il nuovo Direttore Sanitario del Distretto Tirreno, la Dott.ssa Giuliana Bernaudo che spinge affinché l'Ambulatorio decolli definitivamente in tutto l'ambito distrettuale, da Tortora ad Amantea. L'ambulatorio raggiunge subito dei numeri importanti in termini di prestazioni erogate e numero di pazienti assistiti. Diretto dalla dottoressa Agnese R. Mollo, il centro può contare su un'equipe così composta:

Uroriabilitatori/Stomaterapisti: Dott. O.G. Guaragna, I. G. Lucchese, Consulenti Medici: Dr. V. Asprino (Diabetologo), Dr. M. Berardelli (Geriatra), Dr. V. Bianco (Colon-Proctologo), Dr. N. Salatti (Fisiatra), Dr. ssa M.A. Urciuolo (Neurologo), Dr. ssa R. Valente (Psicoterapeuta).

Consulenti Medici Ospedalieri: Dr. Cannizzaro (Ginecologo), Dr. M. Rosignuolo (Urologo), Dr. G. Stoppelli (Chirurgo Generale).

L'ambulatorio, aperto dal Lunedì al venerdì, ha fornito circa 1200 prestazioni in tutto il 2013 ed è l'unico in Calabria, dal 2006, ad essere stato istituzionalizzato con atto deliberativo del Direttore Generale. Gianni Guaragna (a dx nella foto) ed il Responsabile Sanitario Ernesto Ordine (a sx nella foto) ci hanno illustrato le attività che il poliambulatorio svolge. "Grazie alle attività del nostro Centro", ha sostenuto il dott. Ordine, "riusciamo a garantire il 100% delle prestazioni sanitarie a favore di pazienti incontinenti, che hanno necessità di riabilitazione vescicale/perineale, con disfunzioni erettili e stomizzati. Dai dati di rimando ed ad iter terapeutico concluso, emerge che il grado di soddisfazione generale, nei soggetti trattati, raggiunge il 100%, che l'80% dei casi ha quantomeno ottenuto miglioramenti e che il 55-60% dei pazienti ha risolto la patologia di base. Inoltre, sono già diversi anni che la nostra equipe attua e sperimenta protocolli riabilitativi particolari, utilizzando strumenti terapeutici innovativi quali "terapie neuro-cognitive – immagine motoria, auricoloterapia ecc." e che nella riabilitazione del deficit erettile, insieme a strumenti già validati, stanno dando risultati altamente incoraggianti. Il tutto nel rispetto delle linee guida della I. C. S. (International Continence Society)". La stomaterapia, con il trattamento preventivo, la gestione delle derivazioni urinarie "ureterocutaneostomie" e la riabilitazione, hanno permesso di contenere o addirittura azzerare le complicanze da cattiva gestione e consentito di alleggerire i reparti ospedalieri grazie alla riduzione di ospedalizzazioni inutili e dispendiose, con prestazioni sanitarie che sono, invece, di volta in volta gestite dall'ambulatorio, con criteri di efficacia ed



efficienza del trattamento. Le prestazioni erogate dall'ambulatorio di urologia, enterostomia e riabilitazione del pavimento pelvico dell'Asp di Scalea hanno certamente contribuito, per quanto riguarda l'anno 2013, a contenere, nel loro piccolo, la spesa pubblica sanitaria dell'Asp Cosentina. Se si pensa che le prestazioni erogate hanno ridotto il numero delle ospedalizzazioni, ridotto il numero dei presidi per le incontinenze (pannoloni, etc.), ridotto l'uso di presidi sanitari e farmaceutici per le complicanze delle stomie, per i pazienti incontinenti e per i pazienti con deficit erettile, con un risparmio per l'anno 2012, come si rileva da una relazione inviata al Direttore Generale, che ammonta ad Euro 358.355,27. Cifre di sicuro maggiori quelle che si stanno calcolando per l'anno 2013 tenendo conto che le prestazioni sono passate da circa 800 del 2012 a quasi 1.200 per il 2013.

L'ambulatorio di Scalea ambisce a diventare un punto di riferimento oltre che per i pazienti del territorio dell'Alto Tirreno Cosentino e dell'intera Calabria, anche per quelli provenienti dai paesi limitrofi delle regioni vicine, come Campania e Basilicata.



Askina® Barrier Film

La protezione della cute ci sta a cuore



Askina® Barrier Film è un film protettivo di nuova generazione che protegge la cute peristomale e perilesionale in modo semplice.

Non interferisce con l'adesività delle medicazioni e dei presidi per stomia.

Askina® Barrier Film. La pelle ringrazia!

Per campioni gratuiti

Numero Verde

800 509905

www.bbraun.it

B BRAUN
SEALING EXPERTISE

B. Braun Milano S.p.A. | 20161 Milano | Italia
Tel (039) 0266218 1 | Fax (039) 0266218 357 | www.bbraun.it

I contenuti di carattere medico e scientifico presenti hanno scopo divulgativo e informativo e non possono in alcun modo sostituirsi a diagnosi, accertamenti e consulti medici.



Egregio Professore, le scrivo per testimoniare l'esperienza assolutamente negativa che io e la mia Famiglia stiamo vivendo a seguito dell'intervento di colostomia che ha avuto mio padre. Un plauso va sicuramente all'equipe medica dell'Ospedale ... di ... che ha operato d'urgenza mio padre dopo rapidi esami diagnostici, ma una nota negativa va al personale infermieristico che, superato il momento di urgenza, ha via via prestato sempre minore assistenza fino al punto di dimettere mio padre 74 enne, colostomizzato, e con altre problematiche in corso, senza spiegare alcunché sul trattamento della stomia e senza fornire i presidi necessari e le dovute informazioni. Fortunatamente io mi sono documentato via internet ed ho trovato l'Associazione ed i recapiti di alcuni enterostomisti che ho subito contattato per farci aiutare nel dare la giusta e doverosa assistenza a mio padre. Nei giorni di ricovero di mio padre ne ho vista tanta di malasanità, e quest'ultimo episodio è la sintesi perfetta del modus operandi del personale infermieristico dell'Ospedale di ... Non so in altre regioni cosa succede ma questa è la triste realtà di ..., dove bisogna pietre assistenza ed arrangiarsi a prendere informazioni sul da farsi. Mi piacerebbe tanto che qualcuno faccia un serio richiamo a chi di dovere, è il minimo per garantire a chi come il mio papà ha necessità di assistenza. La ringrazio per l'attenzione.

R. R.



Egregio Signor R., a nome dell'Aistom la ringrazio per la Sua segnalazione e Le assicuro che con la necessaria fermezza se pur con la opportuna discrezione, attraverso i canali associativi provvederemo a informare chi di dovere di quanto avvenuto a Suo padre, affinché si possano evitare questi eventi così incresciosi in Pazienti che già soffrono molto a causa della loro malattia. L'Aistom fa dell'educazione degli infermieri stomaterapisti una delle sue bandiere e la centralità della persona stomizzata è un elemento essenziale negli insegnamenti che vengono impartiti nelle lezioni della Scuola Nazionale di Stomaterapia. Se fossero necessarie ulteriori informazioni può rivolgersi alla nostra sede di Bari. Cordiali saluti e auguri per Suo padre.

Prof. Giuseppe Dodi
Presidente Nazionale Aistom



Buongiorno, Sono padre di due gemelli di cui uno con stomia (riconosciuta la legge 104). Mia moglie attualmente usufruisce della maternità obbligatoria, mentre io sto usufruendo delle 2 ore aggiuntive previste, Vi

chiedo se posso utilizzare nello stesso mese i 3 giorni della legge 104. Grazie.

D.



Gent.mo sig. D., può usufruire di 3 giorni al mese, o di 2 ore al dì, oppure di 6 mezza giornate lavorative, ovvio che deve comunicare alla sua azienda la Vs necessità, che a sua volta la comunicherà all'inps. Saluti.

Francesco Diomedè
Presidente FINCOPP



Spett. AISTOM, sono un portatore di ileostomia terminale e Vi scrivo per comunicare che in data odierna presso la ASL ... ROMA, ho scoperto che la mia fornitura trimestrale di sacchetti a fondo aperto è stata ridotta da 90 sacchetti a 60 mensili. Non avendo ricevuto spiegazioni degne di questo nome se non quella che questa era la normativa, Vi chiedo chiarimenti in proposito e se effettivamente la regione Lazio ha fatto delle variazioni. Rimango in attesa di una Vostra risposta.

F. B.



Egr. sig. B., siamo intervenuti in regione e la prossima settimana la situazione da Lei indicata sarà felicemente risolta. Saluti.

Francesco Diomedè
Presidente FINCOPP



Desidero ringraziare l'AISTOM nella persona del presidente Francesco Diomedè per il rapido interessamento sulla mia vicenda. Dopo diverse discussioni telefoniche intercorse, sia mercoledì 22 che giovedì 23 con il personale medico ed amministrativo della asl..., finalmente ieri mattina giustificando l'errore con l'avvio di un nuovo sistema informatico e quindi con errori di trascrizione dai precedenti dati con i nuovi, al sottoscritto veniva finalmente consegnata l'autorizzazione alla fornitura trimestrale di 270 sacchetti, come previsto dal nomenclatore. Grazie ancora per l'aiuto.

F. B.

Caro Prof. La Torre, al numero verde il marito di una paziente ci ha



chiamato per un problema di irritazione peristomale (sospetta candida), vista ... anzi NON vista a ... (nel centro stomizzati), dove le hanno consigliato senza rimuovere la placca (?), l'applicazione di eosina (!!!). Non ha risolto nulla, e le placche si staccano. Presenta anche una ernia. Ho consigliato di inviarci una foto. Puoi dare un parere ed un consiglio terapeutico? Grazie. Ho consigliato senza rimuovere la placca (?), l'applicazione di eosina (!!!). Non ha risolto nulla, e le placche si staccano. Presenta anche una ernia. Ho consigliato di inviarci una foto. Puoi dare un parere ed un consiglio terapeutico? Grazie.

La segreteria AISTOM



Salve, si tratta di una dermatite peristomale di lieve/media entità. Probabile origine da contatto (placca). La cura si riassume, usualmente, nel lavaggio frequente con acqua e sapone, nella applicazione di film protettivo e nella sostituzione del tipo di placca (uso temporaneo di sistema a 2 pezzi per lasciare la placca in sede 2 o 3 giorni consecutivi). Se non può essere seguita in modo adeguato a ... potrebbe recarsi una tantum a ...

Prof. Filippo La Torre
Roma



Salve, sono un portatore di stomia definitiva per GIST del retto, l'anno scorso mi è stata riconosciuta la legge 104 con l'art. 33, al rinnovo quest'anno mi hanno riconosciuto sempre la 104, ma solo art. 3 comma 1. Posso fare ricorso e come? Rispetto all'anno scorso ho sospeso il trattamento con glivec. Invio in allegato decreto di invalidità e vecchia 104 e nuova 104. Aspetto risposta. Anticipatamente ringrazio.

R. G.



E' possibile fare ricorso, ma occorre un parere di un medico-legale per valutare la invalidità e, quindi, la possibilità di un esito positivo della controversia. Può rivolgersi a un patronato; di solito prestano assistenza a condizioni vantaggiose. Cordiali saluti.

Avv. Fabio Strazzeri



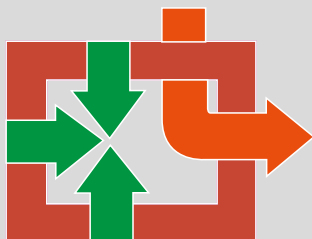
Buona sera Dott.ssa, come d'accordo dal contatto telefonico le invio le foto della stoma di mia moglie nella speranza di una soluzione per risolvere il caso. La ringrazio per l'attenzione, Cordiali saluti.

G. R.



Salve Sig. R., dalle foto sembra una reazione alla placca (dato che ne ha l'esatta forma). Comunque ho inviato le foto al un nostro esperto (medico). Le darò notizia. Per l'ernia: voluminosa e va contenuta da una apposita ventriera SENZA foro. La potrà togliere quando andrà a letto, ma prima di alzarsi la deve indossare. Ce ne sono diverse in commercio e che vengono date SENZA alcun costo con la richiesta del suo medico (la stessa delle sacche). L'ernia tenderà ad aumentare senza la ventriera, che all'inizio non verrà ben sopportata. Ma è una questione di abitudine. Andava consigliata da SUBITO, dopo l'intervento. Tra l'altro lo stoma è piatto, questo potrebbe causare le perdite delle feci sotto la placca. Saluti.

Maria De Pasquale
ET APS - Segretaria Nazionale A.I.Stom.



A.I.STOM.

Programma formativo A.I.Stom. 2014 secondo semestre

Per tutti gli eventi è previsto l'inserimento c/o l'Agenas per l'assegnazione dei crediti formativi ECM

BARI 20 SETTEMBRE

"Le Lesioni Cutanee: dalla ferita chirurgica alla lesione cronica"

9 ore (di cui 3 di pratica) - 40 partecipanti
- Crediti 9,8 -

BENEVENTO 27 SETTEMBRE

"Le Lesioni Cutanee: dalla ferita chirurgica alla lesione cronica"

9 ore (di cui 3 di pratica) - 40 partecipanti
- Crediti 9,8 -

NAPOLI 24 - 25 OTTOBRE

"Corso teorico - pratico di Formazione Base per Infermieri nell'Assistenza alla persona con stomia e/o incontinenza uro-fecale"

14 ore (di cui 4 di pratica) - 50 partecipanti
- Crediti 14,1 -

LECCE 10 NOVEMBRE - 5 DICEMBRE

"Scuola Nazionale di Stomaterapia AISTOM"

88 ore - 30 partecipanti
- Crediti 50 -

L'angolo della poesia

**Angolo dedicato ai nostri stomizzati...
poeti che inviano in redazione le loro
poesie, citazioni, pensieri.**

*Soy Pirata que Navegue los 7 Mares y Jamas Imagine que el Mejor Tesoro;
Seria Tener Tu Corazon en Mi mano Y Dentro de mi Bolsita Llevo Todo Mi
Vida que es Tuya...Corazon*

Sono un pirata che naviga per i Sette Mari e mai immagino un miglior tesoro ; sarebbe avere il tuo cuore nella mia mano, e lo porto nella mia borsa per tutta la vita, che è la tua...Cuore.

*Soy Pobre y Miserable, pero por Tu Amor te Daria la Luna y Me Harias el mas
Afortunado de los mortales...*

Sono povero e miserabile, ma per il tuo amore ti darei la luna e faresti di me il più fortunato dei mortali.

*Cierra tus ojitos; y Mira como estamos Muy Juntitos mezclando Nuestros
Aromas ante una Inminente Union de la mas Poderosa Fussion de la Chispa
del Amor...*

Chiudi gli occhi; e guarda come siamo molto vicini mischiando le nostre fragranze prima di un'imminente unione per la massima poderosa fusione della scintilla d'amore.

Soñar: la Unica Manera de Ser Libre de Amar !!!

Hoy, Simplemente levanta tu rostro y observa como estare labrando como si fuera Cantera, a la misma Luna donde escribo Tu Nombre.

Sognare: l'unica maniera di essere liberi di amare.

Oggi semplicemente, solleva il tuo viso ed osserva come stiamo lavorando come se fosse un cantiere, alla stessa luna dove scrivo il tuo nome.

*Te Mando Un Beso con la Luna,y el Viento lo Llevara, la Lluvia lo Mojara Y Tu
Mirada lo Impulsara;Pero Tu Amor Me lo Retornara y Tu Aroma Perdurada...
Con Tu Cariño A qui estara...chiquitita Mia!*

Ti mando un bacio con la luna, il vento lo porta, la pioggia lo bagna ed il tuo sguardo lo guida, ma il tuo amore me lo farà tornare ed il tuo profumo persiste... con il tuo affetto qui starai...piccola mia.

Soy Poeta y Trovador,que Voy Directo a Tu Corazon!!!

Io sono un poeta e trovatore, che va diretto al vostro cuore!!!

Juan Soto

La vita è come una melodia musicale...

Apri il tuo cuore e ama la vita, che nasce giorno per giorno; ama la vita, è un dono di Cristo.

Antonio

Teleflex
www.ruschcare.com

Welland
Medical
innovators in
Stomacare

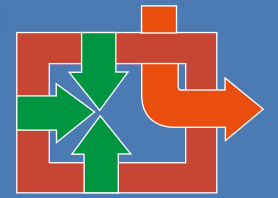
Libertà di movimento

Flair Active® Curvex è la vera innovazione per la gestione delle **stomie complicate**. La sua morbida convessità può essere invertita ed è ideale in caso di **ernie parastomali**. Per informazioni puoi contattare il nostro numero verde **800-382643**.

Modena

18 OTTOBRE 2014

"Insieme...con te e per te"



A.I.STOM.

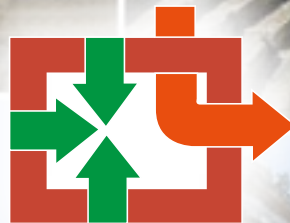
l'AISTOM celebra la **GIORNATA MONDIALE DELLO STOMIZZATO.**

In un clima di allegria troverete novità, aggiornamenti e sorprese...Non mancare!

Chiedi informazioni. L'invito è rivolto a stomizzati e loro parenti, operatori del settore e non, soci, sostenitori, amici tutti.



**Scuola Nazionale
in Stomaterapia
A.I.Stom.**



*La Scuola Nazionale
A.I.Stom. 2014-2015 fa
tappa a Lecce*





A.I.STOM.

*insieme
per te*

Il tuo *5 per mille*
all'**A.I.STOM.**

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.

PER ULTERIORI INFORMAZIONI CONTATTA IL NUMERO VERDE

Numero Verde
800-675323

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

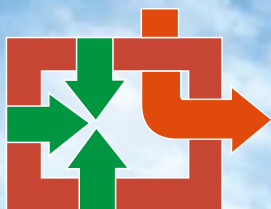
FIRMA

Mario Rossi

Codice fiscale del
beneficiario(eventuale)

07045820151

SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF



A.I.STOM.

Associazione Italiana Stomizzati



**AIUTACI
A CRESCERE
SOSTIENI
LA VITA**

SEGRETARIA NAZIONALE

V.le Orazio Fiacco, 24 - 70124 Bari
Tel 080 5093389 - Fax 080 5619181
www.aistom.org - aistom@aistom.org

PRESIDENZA NAZIONALE

A.I.STOM. c/o Prof. Giuseppe Dodi
Policlinico Universitario
Dip.to Scienze Oncologiche Chirurgiche
Via Giustiniani, 2 - 35128 Padova
Tel.: 049 8212072 - Cell.: 393 9334636

Numero Verde
800-675323
www.aistom.org