

La lettera di Clara

.Ciao a tutti, io e i ragazzi che sono venuti con noi (Pier, Francesca, Giorgia, Pietro, Ferruccio, Federico) siamo tornati dalla Romania. E' stata una settimana molto impegnativa: tra giochi, laboratori, scambio culturale di prodotti tipici e brochure, visite a Scuola Elementari, Bucarest, Visita al Parlamento, Musei, Incontro col Sindaco di Calarasi (Località dove si è svolto il Meeting) ! Nonostante la mia difficoltà con l'inglese sono riuscita ad inserirmi nel contesto ed a partecipare ai giochi e laboratori . Molto interessante come progetto, una esperienza da ripetere, inserendo qualche gioco mirato per noi stomizzati, ed erano tutte cose fattibili

in tutti sensi.

Il gioco dell'amico segreto, mi ha fatto tornare ai banchi delle medie: un bel gioco per conoscere e farci conoscere meglio.

La cosa che mi è piaciuta di più è stata la creazione dei Puppets (pupazzi di misure enormi), un laboratorio molto rilassante e di precisione fatto a pennello per me. Le altre attività erano seguite da Pier e i ragazzi: insieme abbiamo fatto in modo di partecipare a tutte l'attività. Grazie al buon gioco di squadra tra noi ci siamo divisi i compiti.

Dopo questo breve racconto volevo anticiparvi che Isabella Grosu dopo tutto il mio impegno, ha avuto una buona impressione del nostro Gruppo e ci ha invitati a

partecipare al suo Progetto di Ottobre, ci contatterà lei appena verrà approvato il nuovo Progetto che si svolgerà in Transilvania". Obiettivamente non "potevo dire no" queste cose..... mi piacciono molto! Solo che dovro fare un corso d'inglese intensivo (visto che ho fatto molta fatica a comunicare, ma mi facevo capire). Adesso dobbiamo lavorare per fare anche noi una cosa del genere! Non dobbiamo lasciarci sfuggire delle occasioni, ed avere partecipato a un evento del genere ci arricchisce come F.A.I.S e Gruppo Giovani, dovremmo cercare di crescere sempre di più e continuare a mantenere i buoni rapporti con le Associazioni stomizzate del resto dell'Europa.

Vi anticipo che con le impressioni dei ragazzi, la mamma di Pietro, visto che è una giornalista, ci scriverà un articolo per il prossimo numero di Ritrovarci, queste persone le dobbiamo tenere da conto per il nostro futuro .

Adesso sarete presi con le vacanze, a settembre riprenderemo in mano tutte le nostre iniziative! Io non vado mai in ferie e quindi se vi viene in mente qualche idea durante le vostre, scrivetele..... fatevi avanti!!!!!! .

Un abbraccio e Buone Vacanze
Clara

NOTIZIE DI RILIEVO:

- ◆ Lettera di Clara
- ◆ Articolo FAIS su il Sole 24 Ore
- ◆ Gita APISTOM
- ◆ Chiusura per Ferie

LA DENUNCIA DELLA FAIS CONTRO LE GARE MONOPRODOTTO

Stomizzati, la libertà di scelta del presidio è sacra

Il portatore di stomia è una persona alla quale, in seguito all'operazione chirurgica del retto o della vescica, è stata praticata sull'addome un'apertura che consente la fuoriuscita diretta delle feci o dell'urina. Per contenere questa perdita continua di materiali, e per poter riprendere la propria vita familiare, sociale e lavorativa, lo stomizzato applica alla stomia un presidio di raccolta. Questo "sacchetto", che ha caratteristiche particolari per i vari tipi di stomia, è mantenuto in posizione mediante una placca adesiva che aderisce alla cute circostante la stomia stessa. La produzione di questi presidi medico-chirurgici da parte di multinazionali e di aziende nazionali, garantisce al portatore di stomia la presenza sul mercato di prodotti idonei a ogni tipo di stomia (diverticolite, colostomia, uretostomia), con placche adesive: staccabili o integrate, piatte o convesse e con sacche di raccolta a fondo aperto o chiuso, oltre che prodotti per l'igiene delle colostomie, post-impianto e accessori quali paste e filtri protettivi. L'offerta gratuita di questi presidi è sancita e garantita in Italia dal Dm 55392, dal Dm 50302, dal Dm 33299 e dal Dm 3210001.

Finora in Italia, così come nella maggior parte dei Paesi europei, è stato garantito allo stomizzato anche il diritto alla libera scelta del prodotto più idoneo, come sancito a livello internazionale dalla Carta dei diritti dello stomizzato (prima stesura Bay Front Medical Center Ostomy Fair - Florida 1975, ultima revisione International Ostomy Association - Pasterio 2007) e a livello nazionale dalla legge 833/1978, dalla legge 407/1990, dalla lettera del ministro della Sanità e 504/6461.171/646 del 2 gennaio 1992, dalla sentenza del Tar Lazio n. 421/1994 nonché dalla circolare del ministro della Sanità n. 1005675/19743 del 5 agosto 1997.

Questo diritto è fondamentale per il portatore di stomia in quanto il presidio è applicato direttamente sulla cute peritoneale, sostituito una o due volte al giorno, per 365 giorni l'anno per tutta la sua vita residua (ovvero casi di malformazioni che conducono al confezionamento di una stomia nei primi giorni dopo la nascita) o l'individuo risulta portatore di stomia per tutta la vita. La parte del presidio che aderisce alla cute è costituita attualmente da una placca di idrocolloidi cui è applicato l'adesivo. Gli idrocolloidi sono sostanze costituite principalmente da gelatine (sostanze collaterali proteiche) e peccine (polisaccaridi di origine vegetale) le quali, oltre a essere potenzialmente allergiche, possono indurre sensibilizzazione cutanea con reazione di tipo infiammatorio. Poiché sia l'idrocolloide che l'adesivo variano la loro composizione a seconda della data produttiva (differenze sia delle molecole protiche, polisaccaridiche e dell'adesivo, sia delle quantità impiegate) non consegue che la cute peritoneale può avere reazioni diverse alle placche prodotte da date diverse.

La dermatite peritoneale è una complicanza molto frequente che può produrre gravi lesioni con formazione di ulcere o addirittura necrosi cutanee. In questi casi il trattamento consiste nell'immediata sostituzione del presidio con un analogo di altra data, e nell'applicazione di farmaci a uso topico. Spesso le dermatiti, a rapida insorgenza, hanno tempi di guarigione lunghi con ripetute visite ambulatoriali e talvolta necessitano di ricovero. Tutto ciò determina un grave disagio nello stomizzato, con impossibilità di svolgere la propria vita sociale e lavorativa e con il grave dispendio economico per le aziende sanitarie. Per questi motivi è fondamentale che la placca adesiva sia ben aderente alla cute dello stomizzato.

L'utilizzo di un presidio di un unico produttore (stabilità con gara d'appalto) è tollerato nell'immediato periodo postoperatorio, durante l'ospedalizzazione, in quanto questo periodo è solitamente breve (circa 8-10 giorni) e in caso di imprevista comparsa di sensibilizzazione è possibile intervenire immediatamente sostituendo il presidio con analogo di altra data.

Con il ritorno al domicilio e l'inizio della riabilitazione è invece fondamentale che il portatore di stomia possa provare il presidio, idoneo alla propria stomia, di tutte le date sul mercato, in modo da poter valutare quello che determina la minore reazione cutanea, e quindi poter utilizzare quello specifico prodotto. La valutazione si basa su due ragioni: soggettive dello stomizzato, sia sull'esperienza obiettiva condotta dal medico specialista e dallo stomizzato addetto alla sua riabilitazione.

L'esperienza sul campo ha evidenziato che la reazione della cute può variare non solo da persona a persona, ma anche nello stesso individuo col passare del tempo: così, per sensibilizzazione locale, il presidio di una data usato per anni può diventare intollerabile e lo stomizzato è costretto a sostituire il prodotto con uno analogo di altro produttore. Esistono, inoltre, casi in cui la stessa persona ha reazioni diverse in relazione a variazioni climatiche (umidità, temperatura) e quindi, utilizzando prodotti di date diverse a seconda dell'ambiente in cui si trova.

Per questi motivi le gare d'appalto monoproduttore, indate da alcune aziende sanitarie, privano lo stomizzato del diritto di ricevere il presidio più idoneo, per ottenere un risparmio economico che è solo apparente. Esistono invece esperienze che dimostrano che un risparmio effettivo si può ottenere attraverso la distribuzione diretta di tutti i prodotti per stomia. In questo modo non si toglie il diritto di libertà di scelta, anzi si migliora la qualità delle prestazioni sanitarie e si ottiene una riduzione dei costi.

La libera scelta è un diritto fondamentale per il portatore di stomia che deve poter scegliere, tra i presidi idonei al proprio stomia, quello più adatto alle modalità della propria cura, con la possibilità di poter provare tutti i prodotti disponibili sul mercato. Non esiste la sacca ideale per tutti: la sacca ideale è quella che per caratteristiche del proprio adesivo, per silenziosità, per scarsa visibilità sotto gli abiti, per capacità di annullare i carichi odorosi, per forma anatomica meglio si adatta alla singola persona e alla singola stomia.

Una sacca ben appropriata e di provata qualità conferisce al paziente la necessaria sicurezza per muoversi disinvoltamente tra la gente senza la paura di dover affrontare problematiche relative all'aderenza del presidio sulla cute e il timore di un distacco imprevisto con le immagini, dannose che ne conseguono. Quest'ultimo è uno dei motivi più frequenti che porta lo stomizzato a rinunciare tacitamente alla libera scelta e contro quella di appalto che portano all'individuazione di una sola data fornitrice che omogeneizza il prodotto e quindi a una unica tipologia di presidio, quello più economico. Da questa impostazione, improntata esclusivamente a un non disinteressato contenimento della spesa, derivano una serie di problemi particolarmente pesanti per il cittadino stomizzato. Sempre più spesso è chiamato a corrispondere cifre, anche rilevanti, come forma di partecipazione alla spesa, se vuole continuare a utilizzare il prodotto in uso, altrimenti è obbligato a cambiarlo, rinviando in discussione tutti i presidi riabilitati e talvolta con conseguenze nel tempo. Da notare che molti cittadini stomizzati occupano la fascia alta d'età e vivono con una pensione minima.

È impossibile, per i motivi sopra descritti, che un'unica tipologia di dispositivo possa andar bene per tutti i soggetti e per tutta la durata di un contratto pluriennale di fornitura.

La Fais conta molto sulla definitiva pubblicazione dei nuovi Lca (livelli essenziali di assistenza), la cui stesura è già pronta da tempo, perché questi aspetti imprescindibili non vengano più disattesi. La per consequens del momento difficile che il Paese sta attraversando, continua a tenere alta la guardia affinché non vengano adottate misure che vadano a impattare con la qualità della vita del cittadino stomizzato. Risparmiare significa anche investire sull'innovazione tecnologica, sui servizi e sulle persone e non solo concentrare drasticamente e sconsideratamente i costi.

Roberto Aloesio
Direttore I.F.S. di Chirurgia generale
Aut Torino I
Direttore Se. S. di Coloproctologia e Centro Stoma del Torino I
Segretario nazionale Fais-Onlus
(Federazione associazioni incurabili e stomizzati)
Giuseppe Sciacca
Presidente Fais-Onlus

*A lato l'articolo di
Giuseppe Sciacca e
Roberto Aloesio pubblicato su "Il Sole 24
Ore"*

Sede Legale:

Via Venezian, 1
20133 Milano

Sede Operativa:

Via San Marino, 10
10134 Torino

Tel.: 011.3017735

Fax: 011.19487697

E-mail: fais@fais.info

SIAMO SU**INTERNET !****WWW.FAIS.INFO**

La Gita APISTOM a Fossano

Domenica 16 giugno 2013 abbiamo passeggiato nella città di Fossano ammirando le antiche fortificazioni, il maestoso castello dei principi di Acaia, la Chiesa della S.Trinità in raffinato stile barocco, i tesori del Duomo di San Giovenale ed il caratteristico Borgo Vecchio. Nella visita della città ci hanno accompagnato il Presidente dell'Associazione Culturale "CICERONE" signor Tomatis e le signore Barbara ed Elena. Nella chiesa della S.S. Trinità ci ha cortesemente accolto un Confratello dei BATTUTI ROSSI.

Intendiamo ringraziare vivamente le persone sopracitate per la professionalità, la competenza e la gentilezza dimostrate.

Un ringraziamento a parte a nome della persona disabile in carrozzina che ha potuto accedere a tutti gli spazi visitabili.

Conserveremo un prezioso ricordo della vostra caratteristica città, nonché il vivo desiderio di un prossimo ritorno



Anche la FAIS va in Ferie

Finalmente è arrivato Agosto e tutti vanno in ferie.

Così farà anche la Segreteria della FAIS che sarà chiusa dal 3 al 25 Agosto

La FAIS augura Buone Ferie a Francesca (o meglio, alla dr.ssa Francesca, visto che il mese scorso si è laureata—COMPLIMENTI !!!)

Anche la Newsletter andrà in vacanza, anche perché le notizie in questi mesi sono sempre più rare.

Il prossimo numero uscirà a fine Settembre per comunicarvi le notizie dei prossimi due mesi.

Invito tutta a continuare a mandare brevi articoletti che saranno pubblicati su questa piccola testata che ha avuto un buon successo tra coloro che la ricevono.

Un abbraccio a tutti

Roberto Aloesio



INVIATE LE NOTIZIE DELLE VOSTRE ATTIVITA' A:

r.aloesio@fais.info

Le notizie potranno essere inviate come semplice comunicazione di attività o evento oppure come breve articolo di non più di 150 parole.