

# #INFORMABLU

N. 4 • 2025

Parliamo di *bisogni di cura intimi e personali*

**Fabio Viola**

**“Il mio cammino con  
il Morbo di Crohn”**

Pagina 8

## DOSSIER

Gruppo COnnect,  
la comunicazione  
efficace con i pazienti:  
la chiave della Cura

Pagina 12

## STOMACARE STORIES

2 ambulatori si  
raccontano

Pagina 18

## ASSOCIAZIONI

Intervista al Presidente di  
FAIS, Pier Raffaele Spena

Pagina 24



**Coloplast**

# SenSura<sup>®</sup> Mio in nero



Un nuovo colore,  
un milione di possibilità.

È il dispositivo per  
stomia SenSura<sup>®</sup> Mio  
che conosci, ora con  
un nuovo colore.



Aut. min. 0030238-11/04/2024-DGDMF-MDS-A - A03

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. © [05-2024] Tutti i diritti sono riservati

**Un nuovo colore.  
La possibilità di scegliere.**

Un colore che sta bene con tutto,  
con i vestiti o senza. Si mimetizza  
e allo stesso tempo si distingue.  
Per non dover scendere a compromessi.

La sacca presenta le caratteristiche  
della gamma SenSura<sup>®</sup> Mio. Ora è  
disponibile anche in nero, permettendoti  
di sfruttare i vantaggi di questa scelta.

**Disponibile nella versione Monopezzo  
da ileostomia Piano e Convesso Soft,  
Light e Deep.**

**Coloplast Care, un numero gratuito  
e una mail dedicati dal lunedì  
al venerdì, dalle 9 alle 18.**

Servizio assistenza tecnica **800.064.064**  
e-mail: **chiam@coloplast.it**



Puoi trovarlo e richiedere un campione gratuito sul nostro sito:  
<https://visita.coloplast.it/qr-prodotti-stomia-informablu>



**SenSura<sup>®</sup> Mio**

 **Coloplast**

## Care lettrici, gentili lettori,

in questo primo numero dell'anno di InformaBlu abbiamo il piacere di accompagnarvi in un nuovo inizio, ricco di novità e approfondimenti su temi che toccano da vicino la vita di tutti coloro che convivono con la stomia. In particolare, iniziamo con un approfondimento sulla moda adattiva, dove parliamo del trend emergente della personalizzazione dei dispositivi medici, che oggi non sono più solo presidi utili e funzionali, ma anche oggetti da non nascondere, che diventano espressione di sé e parte integrante di un proprio modo di essere. Questo è il cuore di una rivoluzione che non solo migliora la qualità della vita, ma promuove anche un messaggio di inclusione e accettazione.

Ed è in questo contesto che Coloplast ha dato vita ad una novità che sicuramente farà piacere a molti e di cui abbiamo già parlato nell'ultimo numero di InformaBlu: la nuova versione in nero del dispositivo per stomia SenSura Mio. Un colore elegante e versatile, che si adatta a qualsiasi look, e allo stesso tempo discreto.

Nella rubrica dedicata alla cultura non mancano i consigli di lettura per chi è appassionato di creatività e riuso. Imparare a dare nuova vita agli oggetti non è solo un atto ecologico, ma anche un modo per stimolare la fantasia. Con qualche spunto pratico, vi invitiamo a scoprire come ridurre gli sprechi e trasformare materiali di uso quotidiano in veri e propri oggetti d'arte.

Le Storie di Vita sono un'altra sezione di questo numero da non perdere. In queste pagine conosciamo meglio Fabio Viola, che ci parlerà non solo della sua storia ma anche del nuovo SenSura Mio in nero, che ha avuto modo di provare.

Nel Dossier di questo numero ci concentriamo su un tema di grande rilevanza: la comunicazione efficace con i pazienti stomizzati.

Un aspetto fondamentale per il miglioramento della qualità della vita delle persone stomizzate, che passa dalla capacità di ascoltare e comprendere le esigenze di chi sta vivendo una condizione delicata, come quella di una stomia. Approfondiamo le strategie e le buone pratiche per una relazione empatica e utile tra professionisti sanitari e pazienti.

Infine, nelle consuete Stomacare Stories continuiamo ad esplorare il ruolo centrale degli ambulatori stomizzati italiani, veri punti di riferimento per chi vive con la stomia. Ma parliamo anche di associazioni, in particolare delle attività di FAIS, la Federazione delle Associazioni Incontinenti e Stomizzati, un organismo che si impegna quotidianamente per migliorare la qualità della vita dei suoi associati, garantendo supporto, formazione e advocacy a livello nazionale.

Siamo felici di essere al vostro fianco anche in questo nuovo anno, con storie, approfondimenti e novità pensate per voi. Buona lettura!



**Patrizia Turrini**

Direttore Generale Coloplast SpA

“ La vita è per il 10% cosa ti accade e per il 90% come reagisci. ”

Charles R. Swindoll

4

**ATTUALITÀ**

Abbracciare la diversità senza vergogna

6

**CULTURA**

Consigli pratici e creativi su come dare nuova vita agli oggetti

8/10

**STORIE DI VITA**

**Fabio Viola:**

Il mio cammino con il Morbo di Crohn

**Tiziana Grassi**

Una vita (o quasi) con la stomia

12

**DOSSIER**

Gruppo **CO**nect, la chiave della Cura

18

**STOMACARE Stories**

2 ambulatori si raccontano

24

**ASSOCIAZIONI**

Intervista al presidente di FAIS  
Pier Raffaele Spena



## LA MODA ADATTIVA RIDEFINISCE I CANONI DI BELLEZZA

# Abbracciare la diversità senza vergogna

*La disabilità è stata a lungo vista dalla società come un ostacolo, una condizione che riduce le possibilità di chi ne è affetto oppure un difetto da correggere o compensare o persino da nascondere. Spesso, nella cultura mainstream la persona con disabilità viene dipinta come un "eterno paziente" oppure come una sorta di "eroe" e la sua vita finisce per essere definita solo in relazione alla sua condizione.*

Tuttavia, è giunto il momento di cambiare questa visione secondo cui la disabilità è uno status di svantaggio permanente. Come ha evidenziato Fabrizio Acanfora - divulgatore, scrittore e docente universitario - in un suo articolo pubblicato sulla rivista Fondazioni, *"il discorso sulla disabilità ha bisogno di un rinnovamento che metta al centro la persona disabile non più come fruitrice di un'inclusione paternalistica sulla quale non ha potere decisionale, ma come parte attiva della propria vita in una società che ne garantisca con ogni mezzo il diritto di autorappresentanza e autodeterminazione, e che sappia guardare alle differenze non come difetti ma come caratteristiche, come fonte di arricchimento per una comunità realmente plurale e giusta"*.

### IL CAMBIAMENTO DI PROSPETTIVA: LA DISABILITÀ NON COME LIMITE

Nel corso degli ultimi decenni, grazie ai movimenti per i diritti delle persone disabili, è emerso un nuovo paradigma che cambia radicalmente la comprensione della disabilità, spostando l'attenzione dal singolo individuo alla società nel suo complesso e riconoscendo che non è la persona a essere limitata, ma è la società stessa che crea barriere.

Il cambiamento di prospettiva suggerisce che le persone con disabilità devono essere riconosciute come portatrici di una differenza legittima e naturale, e come parte integrante di una società che deve evolversi per essere più inclusiva accogliendo la diversità in tutte le sue forme. Le barriere architettoniche, culturali e sociali sono ciò che limita la partecipazione delle persone con disabilità, non la loro condizione. È la società che deve adattarsi, non l'individuo.

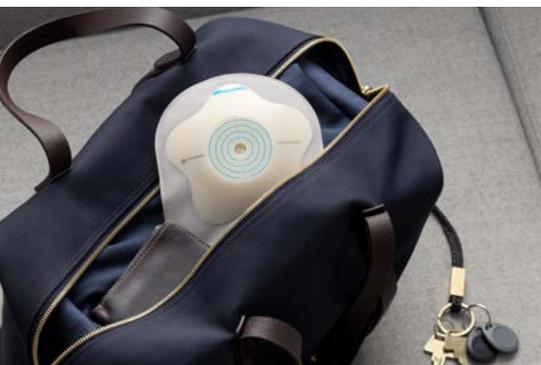
### LA MODA ADATTIVA: UN ESEMPIO DI INCLUSIVITÀ

La moda adattiva (o adaptive fashion) rappresenta un esempio concreto di come sia possibile costruire una cultura più inclusiva e accogliente verso le persone con disabilità. Tradizionalmente, l'abbigliamento è stato pensato

per un corpo "normale", lasciando fuori chi ha esigenze particolari. Tutt'oggi, chi usa dispositivi medici come protesi o sacche per stomia è spesso costretto a nascondersi o ad adeguarsi a capi poco pratici o "anonimi". Ma grazie alla moda adattiva questa tendenza sta iniziando a cambiare.

Il movimento della moda adattiva (peraltro già abbracciato da diverse aziende del fashion che hanno realizzato vere e proprie linee di abbigliamento inclusivo) non si limita a progettare abiti o accessori funzionali, ma coinvolge anche i presidi e i dispositivi medici, proponendosi di riscrivere completamente il concetto di bellezza e di stile, creando un linguaggio visivo che permette a chi li utilizza di esprimere la propria identità senza paura.

Le stampelle, ad esempio, non sono più oggetti da nascondere, ma possono diventare accessori personalizzabili e fashion. Le protesi per gli arti, una volta considerate simboli di perdita e limitazione, sono oggi integrate in outfit ricercati, che celebrano la bellezza della diversità piuttosto che nascondersela. Dispositivi come le sacche per stomia non sono più percepiti come oggetti di cui vergognarsi, ma come una parte naturale della quotidianità, che può essere mostrata con orgoglio. Così, la moda adattiva non solo facilita la vita di tutti i giorni, ma contribuisce anche a sfidare gli stereotipi e i pregiudizi legati alla disabilità.

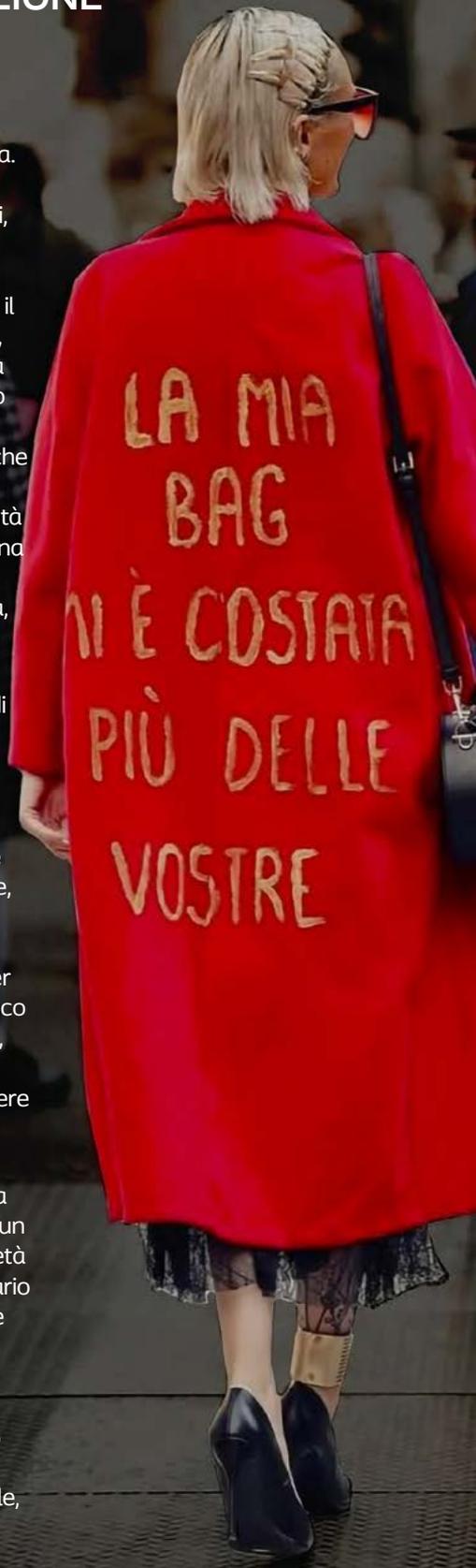


## OLTRE GLI STEREOTIPI: UNA NUOVA DEFINIZIONE DI BELLEZZA

Un altro cambiamento importante che la moda adattiva porta con sé riguarda il concetto stesso di bellezza. Tradizionalmente, la bellezza è stata legata a standard estetici ben precisi, con corpi privi di imperfezioni. La disabilità, in questo contesto, veniva vista come qualcosa che abbassava il valore estetico di una persona. Oggi, invece, la bellezza viene riconosciuta come qualcosa che va oltre l'aspetto fisico, che abbraccia le diversità e celebra le individualità. La persona che indossa una protesi o una sacca per stomia, che porta con sé una disabilità visibile senza vergogna, è una persona che sta sfidando gli stereotipi e che comunica una bellezza più autentica, radicata nella propria storia e nella propria esperienza di vita.

La moda adattiva non si limita quindi a cambiare il modo di vestire, ma sta rivoluzionando la nostra visione della disabilità e della bellezza, dando voce a chi per troppo tempo è stato marginalizzato o invisibile. Le campagne pubblicitarie, le passerelle, il mondo sportivo e i social media stanno cominciando a mostrare sempre più modelli, atleti e influencer con disabilità, permettendo al pubblico di confrontarsi con immagini diverse, più inclusive e reali. Questo aiuta a normalizzare la disabilità e a rimuovere il velo di vergogna e di stigma che troppo spesso la accompagna.

La moda adattiva è solo all'inizio, ma la sua crescita e diffusione segnano un passo fondamentale verso una società più inclusiva, dove non è più necessario nascondere la disabilità, ma è invece arrivato il momento di mostrare con orgoglio chi siamo, di celebrare le nostre differenze e di permettere ad ogni individuo di esprimere sé stesso senza paura o vergogna. E la moda, con il suo potere simbolico e culturale, ha un ruolo fondamentale nel contribuire a questo cambiamento.



Gaya Cuppone, 24 anni, fin da bambina è affetta da una forma molto grave di Morbo di Crohn che l'ha portata a diventare portatrice di stomia. Oggi, grazie al lavoro di modella, presta la sua immagine e i suoi canali social ad un obiettivo molto importante, quello di promuovere la body positivity. In queste foto la vediamo indossare, alla Fashion Week 2024, la nuova sacca per stomia SenSura Mio di Coloplast in versione total black.



Antonella Ferrari, nota attrice e scrittrice, convive da tutta la vita con la sclerosi multipla. Da anni, è impegnata in diversi progetti di sensibilizzazione su questa patologia, ma anche a farsi portatrice di un messaggio molto importante: "Io HO la sclerosi multipla, NON SONO la sclerosi multipla. È fondamentale impedire di farsi identificare dalla malattia". Uno dei suoi sogni? Disegnare una linea di stampelle decorate per portare il colore nel mondo della disabilità.

## LETTURE CONSIGLIATE

# Consigli pratici e creativi su come dare nuova vita agli oggetti



49 progetti alla portata di tutti. Una lampada da una gruccia, un antigoccia dalla cialda del caffè, un quadro da un vecchio cd, un candelabro da un cucchiaino. Tante idee originali per salvare plastica, carta, cartoncino, alluminio, tessuti, legno... dai cassonetti. In quattro semplici mosse, e con l'aiuto di pochi attrezzi, daremo una seconda vita ai rifiuti trasformandoli in cose nuove, belle e utili.



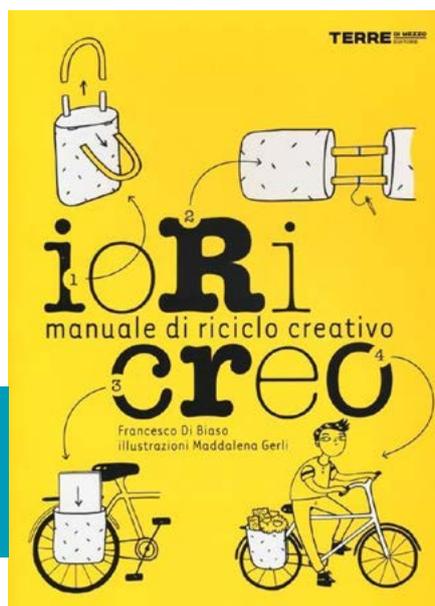
**Autore:** Francesco Di Biaso

**Illustratore:** M. Gerli

**Editore:** Terre di Mezzo

**Collana:** Stili di vita

**Anno edizione:** 2013



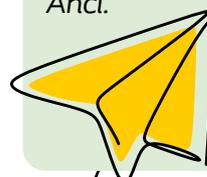
La Paper Week 2025  
sta per arrivare



Mostre, attività di formazione, laboratori, spettacoli, eventi di piazza, convegni e molto altro... L'importante è che si parli del valore di carta e cartone e del loro riciclo, ma anche del ruolo di Comuni e cittadini che fanno la raccolta differenziata e della filiera industriale che ne garantisce il riciclo.

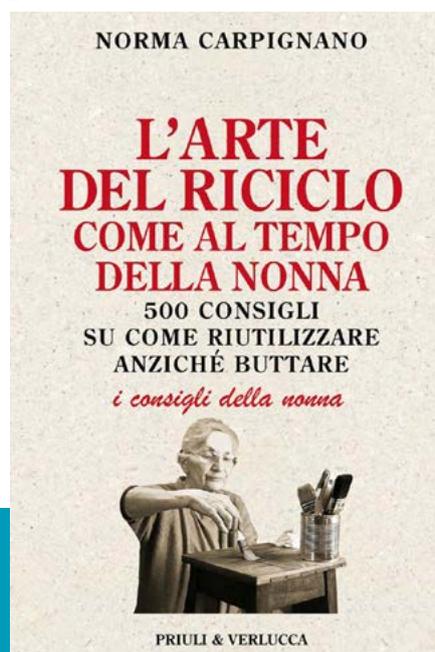
Questo è l'obiettivo della Paper Week, che nel 2025 andrà in scena dal 7 al 13 aprile. L'iniziativa è organizzata da Comieco in collaborazione con Federazione Carta e Grafica e Unirima, con il patrocinio del Ministero dell'Ambiente e della Sicurezza Energetica e Anci.

Più info



Le nostre nonne erano, senza saperlo, maestre di riciclo, sia perché vivevano in tempi difficili sia perché in passato s'era sempre fatto così. Le nostre madri sono state allevate da loro e ne hanno seguito le orme, ma il boom economico del dopoguerra ha modificato rapidamente abitudini e costumi. L'era della frugalità è stata cancellata quasi di colpo, sostituita da quella del consumismo. Ora non possiamo più proseguire su questa strada: dobbiamo misurarci con le difficoltà economiche, fronteggiare la grande crisi ambientale che minaccia il destino del pianeta. Urge perciò ritornare alle buone pratiche di un tempo. Le idee creative aiutano a intraprendere un nuovo percorso di consapevolezza e di re-

sponsabilità. Riciclare significa progettare, realizzare, risparmiare, ma anche stare bene con sé stessi, con gli altri e con la nostra madre Terra.



**Autore:** Norma Carpignano

**Editore:** Priuli & Verlucca

**Collana:** I consigli della nonna

**Anno edizione:** 2023

# Coloplast® Care

 | Il tuo servizio  
giorno dopo  
giorno

Coloplast Care è il servizio gratuito di supporto telefonico e online, che ti affianca per tutta la vita con l'utilizzo del tuo prodotto e integra l'assistenza e la formazione che ricevi dal tuo stomaterapista o dal tuo medico. Potrai contattarlo attraverso il numero verde gratuito di assistenza tecnica oppure online, nella privacy di casa tua quando il tuo infermiere, il tuo medico o il nostro supporto telefonico non sono disponibili.



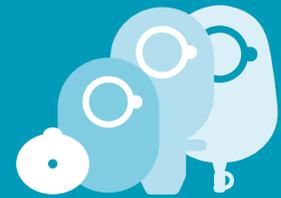
Un team di assistenza tecnica che offre supporto telefonico



Sito dedicato con consigli rilevanti e un sistema di auto-valutazione del proprio benessere (Ostomy Check)



News, consigli, ispirazione per gestire le situazioni, tramite e-mail e materiale cartaceo



Invio gratuito di campioni a domicilio in pacco anonimo



Per iscriverti gratuitamente vai su [coloplast.to/carestomia](https://coloplast.to/carestomia)

Oppure contatta il nostro servizio di assistenza tecnica al numero verde gratuito **800.064.064**

Possiamo essere più forti, se lo facciamo **insieme.**

# Il mio cammino con il Morbo di Crohn

*Tutto è iniziato nel 2004, quando Fabio aveva soli otto anni: "Urgenza di andare in bagno, evacuazioni frequenti, sangue e muco nelle feci: questa era la mia quotidianità da bambino. Ma la cosa veniva sempre liquidata dai medici in modo molto frettoloso, senza fare approfondimenti e ipotizzando semplici ragadi da curare con pomate locali. Ovviamente, la causa era ben altra, ma l'ho scoperto solo qualche anno più tardi grazie alla scrupolosità di una gastroenterologa di Moncalieri, che mi ha indirizzato al reparto di gastroenterologia dell'Ospedale Mauriziano Umberto I di Torino", ci ha raccontato Fabio.*

## VERSO LA STOMIA E UN NUOVO INIZIO

Dopo la diagnosi, Fabio ha iniziato subito ad assumere diversi tipi di anticorpi monoclonali, ma ogni volta il suo organismo diventava immunoresistente oppure manifestava effetti collaterali, costringendolo a cambiare spesso terapia: "Nonostante l'ultimo tipo di anticorpi monoclonali - che uso tutt'oggi - mi stia dando grandi benefici, nel 2020 i medici mi hanno consigliato fortemente l'intervento, ma io ho rimandato fino a che nel 2023 mi sono deciso a farlo, in un certo senso costretto dal fatto che mi si era formata una stenosi nell'ultimo tratto intestinale".

Il risveglio dall'intervento, però, è stato d'impatto: "Mi sono visto completamente diverso, non mi riconoscevo. Non riuscivo ad accettare il cambiamento. È stato un momento di grande crisi emotiva, ma come sempre ho cercato di reagire".

## L'IMPORTANZA DELL'ACCETTAZIONE PER ANDARE AVANTI

"La fase dell'accettazione può anche essere molto lunga, ma per me è stata tutto sommato breve perché HO FAME. Sarà che sono nato il 14 luglio e che forse sono rivoluzionario per natura - ci ha confidato un po' scherzando Fabio - ma io non riesco a stare fermo, ho sempre la mente proiettata al futuro: se ci si crogiola nei problemi o nelle difficoltà, ci si mette in una spirale verso il basso che non porta a nulla di buono e da cui può essere complicato riemergere. Così, fin dal principio ho cercato un modo per far prevalere la voglia di riscattarmi e andare avanti. In fondo, la stomia rappresenta una



seconda possibilità. Ma molte persone fanno fatica a comprenderlo".

Come ci è riuscito Fabio? In parte dando un senso alla sua stomia, in parte imparando a sdrammatizzare: "Alla mia stomia ho dato il nome di Tobia. Fa parte di me, non posso vederla come un oggetto estraneo. E siccome a volte Tobia ha le sue opinioni, non mi vergogno di fargliele esprimere. Così, se capita che durante una riunione di lavoro lui faccia qualche rumore, la butto sul ridere e chiedo scusa se Tobia dissente... È importante cercare di normalizzare la condizione di stomizzato, non c'è nulla di cui vergognarsi e da nascondere".

## IL SUPPORTO FONDAMENTALE DELLA FAMIGLIA E DELLO STOMATERAPISTA

I timori davanti a un nuovo modo di vivere la propria quotidianità sono normali, ma è importante non farsi paralizzare dalle paure. In questo aspetto giocano un ruolo fondamentale sia il contesto familiare che lo stomaterapista.

“Non bisogna dimenticare quanto il peso della malattia e della stomia ricada anche sulla famiglia, che deve affrontare quotidianamente questa condizione assieme a chi la vive in prima persona. Se la famiglia è unita e compatta, fa davvero la differenza perché aiuta a non percepirsi diversi o sbagliati. E questo si riflette nella vita sociale fuori dal contesto casalingo protetto, aiutando a non sentirsi dei pesci fuor d'acqua”.

“Un'altra cosa importante - ha voluto sottolineare Fabio - è che molte paure derivano anche dalla mancanza di informazione. Io, ad esempio, abituato a fare sport anche piuttosto movimentati come il motocross, all'inizio ero preoccupato, temevo che la mia vita sarebbe stata stravolta per sempre dalla stomia. E purtroppo il fatto di non trovare contenuti o informazioni su internet e i social dedicati a chi vive una vita attiva con la stomia non mi è stato di grande aiuto. Fortunatamente, il mio stomaterapista mi ha seguito con pazienza infinita e ha saputo colmare queste lacune insegnandomi passo dopo passo come gestire la mia nuova condizione in qualsiasi contesto di vita. Io sono stato fortunato, purtroppo non per tutti è così”.

## IL GIUSTO DISPOSITIVO PUÒ CAMBIARE LA VITA

Un altro aspetto cruciale nella vita con la stomia è la scelta del dispositivo giusto. Ogni persona ha esigenze diverse e trovare la sacca più adeguata può fare una grande differenza. “Il mio sto-

matrapista mi ha aiutato a testare diverse tipologie di sacche e, con molta pazienza, abbiamo trovato la soluzione ideale. Le perdite o altri effetti collaterali spesso derivano dal fatto che il dispositivo non è adatto. Una volta trovato quello più idoneo, e imparata

“

*Nel 2006 finalmente è arrivata la diagnosi ufficiale di Morbo di Crohn. All'epoca Fabio aveva dieci anni, ma non era un bambino come gli altri: oggi è alto più di 1,90 m e già allora era più grande fisicamente dei suoi coetanei. Questo ha influenzato tutto il suo percorso di cura: i dosaggi dei farmaci pediatrici non erano sufficienti per un bimbo della sua corporatura, così Fabio è entrato precocemente nel “mondo degli adulti”.*

”

la tecnica giusta di pulizia, la vita con la stomia diventa molto più semplice”.

“Ultimamente ho anche provato SensusMio in nero di Coloplast. Chi la guarda potrebbe dire: È semplicemente una sacca per stomia nera. Ma è molto di più. Coloplast, avendo messo a disposizione di noi utilizzatori più di

una colorazione, ci ha dato la possibilità di scegliere. Così, possiamo abbinare la sacca al tipo di abbigliamento e sentirci a nostro agio in tutte le situazioni ed occasioni. Il potere di scelta dà la possibilità di aumentare la confidenza in sé stessi. Inoltre, la sacca nera non sembra neanche un dispositivo medico, quindi ci si sente più spensierati e con meno occhi puntati addosso”.

## AIUTARE GLI ALTRI A VIVERE SENZA PAURA

La voglia di andare avanti di Fabio lo ha portato a indirizzare parte di questa sua straordinaria energia propulsiva verso gli altri, parlando apertamente della sua esperienza e impegnandosi in prima persona a sensibilizzare sulla vita con la stomia.

“Insieme all'associazione A.M.I.C.I. Piemonte Valle d'Aosta Onlus, stiamo cercando di organizzare incontri rivolti ai ragazzi che hanno una stomia o che soffrono di malattie croniche intestinali. Voglio aiutare loro e le loro famiglie a capire che non bisogna rinunciare a nulla. Nonostante la propria condizione, si può vivere una vita piena, continuare a fare sport, viaggiare e godersi ogni momento. Quando porto la mia testimonianza, vedo gli occhi dei ragazzi e dei loro genitori illuminarsi. La consapevolezza che tutto è possibile, nonostante tutto, dona una forza incredibile”.



**TIZIANA GRASSI SI RACCONTA**

## Una vita (o quasi) con la stomia

*“Non ricordo la mia infanzia senza mal di pancia e sangue nelle feci.*

*Per me questa era la normalità, non conoscevo un altro modo di andare in bagno, e infatti per lungo tempo non ho detto nulla ai miei genitori.*

*Poi però ho iniziato a perdere molto peso ed è diventato evidente anche a loro che qualcosa non andava”*

racconta Tiziana Grassi.

### DALLA STOMIA PROVVISORIA A QUELLA DEFINITIVA

Questi 35 anni di pausa fra una stomia e l'altra purtroppo sono stati costellati da numerosi problemi per Tiziana: “Nel 2006 si è formata la prima stenosi e mi è stato diagnosticato il morbo di Crohn. Sono stati anni di continue ricadute e ricoveri, in cui ho dovuto convivere con stenosi, fistole e la nausea costante: ogni volta che mangiavo, anche una piccola caramella, davo di stomaco ed ero sempre sottopeso (sono arrivata a pesare 33 kg). Ero talmente abituata a convivere con tutto questo che adesso mi sembra quasi strano non rimettere più dopo i pasti: confesso che a volte mi capita, dopo aver mangiato, di mettermi in ascolto del mio corpo e aspettare, da un momento all'altro, di iniziare a stare male, ma non succede più! Un po' per volta sto imparando a godermi questa nuova vita ed è bellissimo”.

Ma facciamo un passo indietro per capire come mai la lunga attesa fra le due stomie: “Quando mi sono sottoposta al primo intervento e alla successiva ricanalizzazione ero in una condizione di fragilità tale che nessun medico se la sentiva di riaprire. Così per molti anni hanno cercato di tenere sotto controllo la mia malattia con i farmaci: cortisone, azatioprina, antidolorifici... Ma a un certo punto hanno perso di efficacia e la strada farmacologica alternativa, ovvero quella delle cure biologiche, non era percorribile perché, viste le mie numerose stenosi, c'era un elevato rischio di occlusione intestinale, con tutte le criticità che ne conseguono. È stato così che, grazie a un chirurgo dell'ospedale milanese ASST Rhodense, ho potuto di nuovo essere stomizzata”. E ancora: “A onor del vero, una parte della responsabilità nell'aver ritardato il secondo intervento è da imputare a me stessa:

pensavo di aver superato i traumi legati alla stomia di quando avevo 14 anni, ma davanti alla prospettiva di dovermi operare nuovamente mi sono inizialmente bloccata. Con il senno di poi, mi sarei dovuta sottoporre prima all'intervento, ma l'importante è averlo fatto: come si suol dire, in certi casi è meglio tardi che mai. Ora sto bene, finalmente VIVO e non voglio più ricanalizzarmi con il rischio di passare di nuovo il calvario degli ultimi 35 anni”.

### IL SEGRETO PER SUPERARE UN TRAUMA È AFFRONTARLO DI PETTO

“Dopo l'intervento del 2023 avevo un rifiuto totale della stomia. Faceva tutto il mio compagno, io non volevo assolutamente toccarla e nemmeno guardarla. Poi una notte in cui il mio compagno era di turno al lavoro sono stata costretta a gestirla da sola. Non è stato così brutto come pensavo e da quel momento è iniziata la mia risalita. Ora non ho più paura, riesco a fare tutto, quando mi guardo allo specchio mi vedo bene, esco a passeggiare, vado al ristorante, mi godo i ritrovi in famiglia e con gli amici... Tutte cose che prima non riuscivo a fare: mi sento più normale ora che ho la stomia di prima e finalmente riesco a gustarmi la vita!”.

Per concludere, Tiziana ci ha raccontato un piccolo aneddoto: “Prima dell'intervento mi capitava di fare piccole passeggiate, ma avevo un'autonomia di due ore al massimo, poi dovevo rientrare. Oggi, invece, sto fuori molte ore e a volte mi capita di ricevere una chiamata da mia madre che, non vedendomi tornare a casa, è un po' in apprensione. La mia più grande soddisfazione è poterle rispondere: **Mamma, stai tranquilla, sto semplicemente bene!**”.



“

Non mi sono mai  
chiesta

**Perché proprio  
a me?:**

senza la mia malattia  
non saprei vedermi,  
sarei un'altra persona.

”

VERSO UNA SANITÀ PIÙ EMPATICA

Gruppo COnnect, la comunicazione efficace con i pazienti: la chiave della Cura

nuovo colore.  
mille di possibilità.



Per sapere che  
tutto è possibile

Sanjour's Allie  
Sanjour's Allie



L'esperienza di servizio personalizzata di Coloplast per te e i tuoi pazienti

Numero verde assistenza 800.064

- Il primo servizio certificato HTA
- Approccio personalizzato con i più evoluti strumenti digitali
- Rispetto delle prescrizioni
- Operatori dedicati
- Campionatura gratuita
- Informazioni sull'uso e sul reperimento dei prodotti e sugli ambulatori più vicini



## VERSO UNA SANITÀ PIÙ EMPATICA

*In un contesto in cui le dinamiche fra personale sanitario e pazienti sono complesse e spesso cariche di emozioni, saper comunicare in modo adeguato è cruciale per creare quella relazione empatica di fiducia che, come hanno dimostrato numerosi studi, ha svariati benefici per chi deve seguire un percorso di cura.*

*L'empatia, che implica la capacità di comprendere e condividere le emozioni del paziente, è una competenza fondamentale che va oltre la semplice comunicazione delle informazioni utili. Grazie ad essa, è possibile supportare il paziente sia a livello psicologico che fisico: questo genera un miglioramento dell'intera esperienza sanitaria, che a sua volta determina una migliore risposta alle cure e quindi una loro maggiore efficacia.*



Consapevole di questo aspetto, nel 2023 Coloplast ha avviato una progettualità in cui ha coinvolto un gruppo di 27 stomaterapisti da tutta Italia per sviluppare un modello di comunicazione efficace, particolarmente indirizzato ai pazienti stomizzati.

Questo progetto ha l'ambizioso obiettivo di dare vita ad un "Poster per comunicare con il paziente stomizzato", una vera e propria guida che possa essere un punto di riferimento per tutti i professionisti sanitari coinvolti nella cura di persone con stomia. Per raccontare questa esperienza, abbiamo intervistato Edoardo Lambertucci, Senior Consumer & Digital Excellence Manager di Coloplast, e Patrizia Corso, Senior Consumer Marketing Specialist di Coloplast.

### UN LAVORO DI GRUPPO PARTECIPATIVO

"Il gruppo di stomaterapisti coinvolti nel progetto si è distinto per un forte spirito di collaborazione e partecipazione.

Hanno lavorato intensamente per quasi due anni, prendendo parte a diversi incontri dove sono riusciti a mettere a fattor comune esperienze, vissuti personali e professionali, creando un ambiente di apprendimento dinamico e ricco di spunti grazie anche alla fondamentale guida di due formatori d'eccezione: il dottor Michele Cassetta e la psicoterapeuta Claudia Yvonne Finocchiaro", ci ha spiegato Edoardo Lambertucci.

E ancora: "Non si è trattato di un'attività formativa passiva fatta di lezioni frontali, ma di un vero e proprio scambio di idee e testimonianze. Ci si è confrontati sulle difficoltà e sulle opportunità che emergono nella comunicazione con i pazienti, arrivando così a definire le best practice per migliorare l'approccio e, al contempo, per rispondere alle reali necessità dei pazienti".

### NON SOLO TEORIA, MA ESPERIENZA CONDIVISA

La partecipazione attiva dei professionisti Michele Cassetta e Claudia Yvonne Finocchiaro ha permesso di comprendere le esigenze di comunicazione in base al diverso momento del percorso riabilitativo del paziente, contribuendo a delineare una visione condivisa di cosa significhi comunicare in modo davvero efficace.

Durante gli incontri si è parlato di comunicazione verbale, non verbale e para-verbale, esplorando i diversi aspetti che compongono l'interazione tra medico, paziente stomizzato e anche caregiver. Ha evidenziato Patrizia Corso di Coloplast: "Non è mai solo questione di parole, anche il nostro atteggiamento, il tono della voce, il linguaggio del corpo, persino l'ambiente in cui ci si trova, hanno un impatto enorme sulla percezione che il paziente ha di noi e del messaggio che gli si vuole comunicare. Inoltre, è fondamentale tenere conto non solo dei bisogni informativi del paziente, ma anche delle sue emozioni".



## VERSO UNA SANITÀ PIÙ EMPATICA



“È un’interazione complessa che richiede consapevolezza e preparazione, per questo ci siamo voluti appoggiare a due esperti in materia: Michele Cassetta è medico, giornalista, divulgatore scientifico e docente di Comunicazione Medico-Paziente alla Facoltà di Medicina e Chirurgia dell’Università di Bologna, mentre Claudia Yvonne Finocchiaro è una psicologa e psicoterapeuta specializzata in psico-oncologia e psico-traumatologia”, ha sottolineato Patrizia Corso.

### UN APPROCCIO SCIENTIFICO PER ARRIVARE AL “POSTER PER COMUNICARE CON IL PAZIENTE STOMIZZATO”

Una parte importante del lavoro del gruppo è stata l’analisi della bibliografia esistente sulla comunicazione con il paziente in altri ambiti sanitari.

Questo approccio ha permesso di trarre ispirazione da modelli di comunicazione adottati in contesti diversi per poi applicarli al mondo della stomia.

“La combinazione di esperienza diretta sul campo e una base scientifica solida ha permesso di arrivare a definire un vademecum di grande rilevanza e validità. Dalle best practice individuate prenderà vita, nei prossimi mesi, il “Poster per comunicare con il paziente stomizzato”, un documento ambizioso e innovativo, che non ha precedenti, e che speriamo possa essere di aiuto a tutti i professionisti.

Ci auguriamo che rappresenti un passo avanti significativo verso una sanità più umana, consapevole e comunicativa”, ha concluso Edoardo Lambertucci di Coloplast.

Patrizia Corso, Senior Consumer Marketing Specialist

Edoardo Lambertucci  
Excellence Senior Consumer & Digital Manager

Gaya Cuppone  
Ambassador Coloplast





“

La progettualità COnnect ha coinvolto un gruppo di stomaterapisti ingaggiati sul tema della comunicazione, della relazione e dell'alleanza terapeutica.

Il gruppo si è incontrato per riflettere insieme, dal vivo a Verona ed a Torino e via web, sul tema della comunicazione e delle strategie che possono essere utilizzate per rendere la relazione con i pazienti uno strumento di valore, efficiente ed efficace per la salute delle persone.

Parti teoriche e pratiche si sono mescolate insieme per poter dar voce a tutti i partecipanti ed esplorare risorse e strategie umane e territoriali da mettere in campo nelle situazioni più difficili.

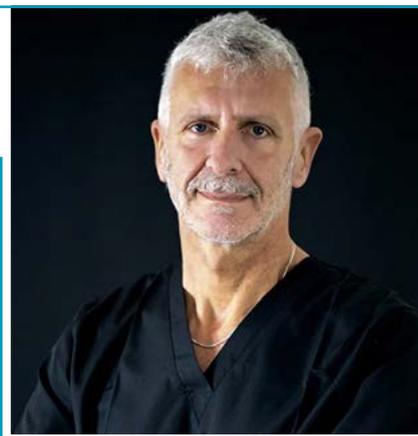
La partecipazione è stata coinvolgente e travolgente. I partecipanti hanno portato le loro esperienze e hanno saputo mettersi in discussione valorizzando sfumature caratteriali e situazioni territoriali specifiche. Un'esperienza unica di condivisione, scambio e confronto, di crescita attraverso il gioco e l'esperienza.

Non c'è dubbio, le relazioni e l'alleanza tra stomaterapisti e pazienti è un reale strumento di cura che può essere affinato e che ha un risvolto positivo non solo per i pazienti ed i loro familiari ma anche per gli operatori che si prendono cura di loro.

#### **Claudia Yvonne Finocchiaro**

*Psicologa e psicoterapeuta specializzata in psico-oncologia e psico-traumatologia.*

”



“

La cosa che ho notato è quanto sia stato bello lavorare assieme a professionisti motivati, coesi e pronti a mettersi in gioco come quelli che compongono questo gruppo. Quello che io e Claudia Yvonne abbiamo fatto è stato mettere consapevolezza nel loro ruolo così centrale e importante nel guidare i pazienti verso i cambiamenti e gli stili di vita, quello che in gergo chiamiamo **AMBIVALENZA**.

Abbiamo eseguito molte parti pratiche, cementando la coesione e anche tra noi relatori.

Come succede sempre in questi casi anche i relatori apprendono, imparano e si emozionano.

Sono state giornate ricche di empatia sull'impronta della teoria, ma supportata dalla pratica con tanta emotività in gioco. Quando si mettono in campo le emozioni anche le nozioni diventano più cristallizzate.

Un plauso all'organizzazione che ha messo me e Claudia in condizione di lavorare così bene, grazie anche ad un grande lavoro pre-evento che ci ha permesso di essere focalizzati sulle esigenze e i bisogni comunicativi del gruppo.

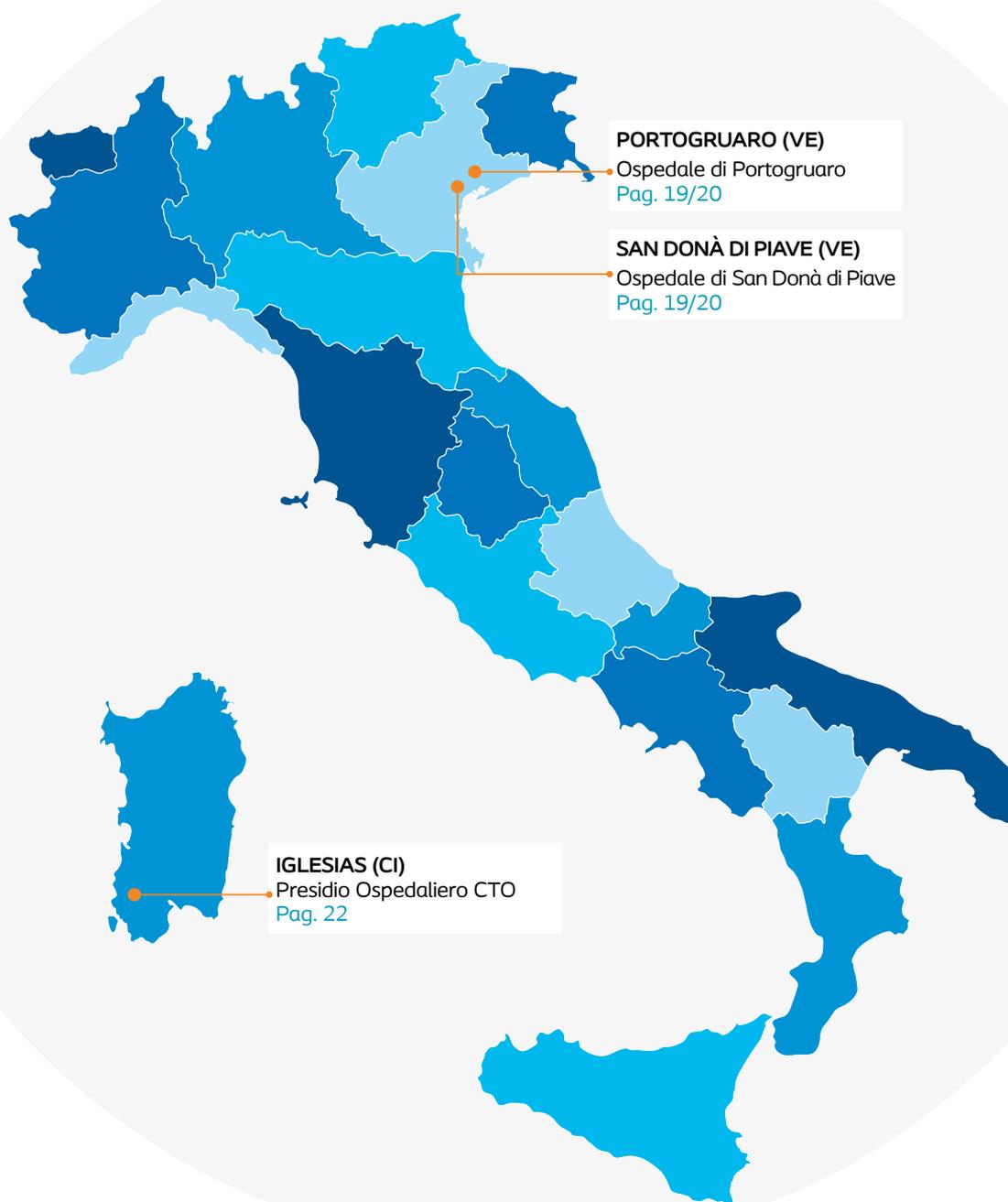
”

#### **Michele Cassetta**

*Medico, giornalista, divulgatore scientifico e docente di Comunicazione Medico-Paziente alla Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università di Bologna.*

## 2 ambulatori si raccontano

*In questo nuovo numero abbiamo il piacere di conoscere le attività di 2 ambulatori distribuiti sul nostro Stivale, buona lettura!*



### Intensificate le attività ambulatoriali rivolte ai portatori di stomia

*Dal mese di maggio 2024 gli ospedali di San Donà di Piave e di Portogruaro dell'ULSS4 Veneto Orientale hanno rinnovato e intensificato le attività ambulatoriali rivolte alle persone portatrici di stomie urinarie e addominali o candidate all'intervento chirurgico di confezionamento.*

*Entrambi gli ambulatori sono gestiti da infermiere stomaterapiste che affiancano i pazienti fin dal percorso preparatorio all'intervento, mantenendo il rapporto con loro anche nel post operatorio e nelle successive fasi di monitoraggio e riabilitazione, sia dopo la dimissione ospedaliera che nel lungo termine.*

#### **Che cosa è stato determinante nel rinnovamento del modello operativo degli ambulatori?**

“L'attività stomaterapica, già attiva presso la nostra azienda, veniva erogata in momenti sovrapposti ad altre prestazioni ed era priva di una identificazione formale. Indagini interne di valutazione della qualità assistenziale avevano messo in evidenza che la presa in carico della persona e del familiare/caregiver da parte dell'infermiere stomaterapista risultava essere effettuata in modo discontinuo e non sempre in linea con le raccomandazioni delle più autorevoli associazioni scientifiche. Grazie all'impegno dei professionisti coinvolti e al benessere della Direzione Strategica, l'obiettivo che oggi cerchiamo di perseguire consiste nel garantire alla persona stomizzata e al suo caregiver, in modo sistematico e continuativo, attività di counseling ed addestramento pre e post operatorio, sedute preliminari di prova/collaudo del dispositivo, nonché un percorso rapido per ricevere immediata assistenza nei casi di comparsa di complicanze del complesso stomale a breve, medio e lungo termine o altri bisogni”.

#### **Quali sono le principali attività svolte in ambulatorio?**

“Nell'ambulatorio vengono garantite diverse prestazioni:

- Assistenza alla persona candidata alla stomia durante le fasi di preparazione all'intervento chirurgico, colloqui pre-operatori e disegno dello stoma.
- Prevenzione e gestione delle disfunzioni del pavimento pelvico durante e dopo la stomia come il dolore pelvico, l'urgenza fecale e le disfunzioni sessuali.
- Informazione e assistenza sull'uso dei presidi, esenzione del ticket e altri benefici previdenziali.
- Prescrizione di presidi con il medico specialista e gestione dell'iter di avvio/modifica/interruzione di fornitura dei dispositivi per stomia, in collaborazione con l'unità operativa di assistenza farmaceutica territoriale.
- Gestione delle complicanze dello stoma.
- Collegamento con gli ambulatori infermieristici territoriali di prossimità e l'infermiere di famiglia e comunità per la continuità di sorveglianza e trattamento al domicilio.
- Contatto con le associazioni a sostegno e tutela delle persone affette da incontinenza e con stomie, ma anche con gruppi di auto mutuo aiuto presenti sul territorio.

- Monitoraggio periodico e rinforzo educativo attraverso interviste telefoniche strutturate.
- Interventi di consulenza e relazione di aiuto online tramite e-mail.
- Consulenza e teleconsulenza ai professionisti delle unità operative ospedaliere e territoriali, delle strutture residenziali e degli ospedali di comunità”.



Infermiere stomaterapista Sabrina Fantuzzo.

### Quale ritenete sia il focus dell'infermieristica stomaterapica?

“Abbiamo la consapevolezza che in una fase così difficile della vita del paziente, il nostro lavoro è determinante per far accettare alla persona la nuova immagine di sé e, attraverso il corretto impiego dei presidi, a renderla il più possibile autonoma e sicura per favorire un adeguato reinserimento in famiglia, al lavoro e in comunità. Lavoriamo inoltre per ottenere il più precocemente possibile il coinvolgimento dei familiari/caregivers nel percorso di riabilitazione, condizione necessaria per migliorare i livelli di coinvolgimento e il benessere del nucleo familiare. Cerchiamo poi di alimentare un rapporto dinamico con gli utenti e i familiari per avere



Infermiera stomaterapista Annalinda Cerchier.

segnalazioni di eventuali disservizi e per ottenere proposte e suggerimenti utili a migliorare la qualità del servizio impegnato a rispondere con prontezza ed efficacia a tutte le nuove possibili esigenze. Infine, cerchiamo di sensibilizzare gli utenti a comunicare tempestivamente eventuali trasferimenti, inserimenti definitivi in strutture residenziali, variazioni prescrittive, allo scopo di aumentare i livelli di appropriatezza di fornitura dei dispositivi”.

### Quali sono i rapporti con le associazioni?

“Riteniamo che la collaborazione con la rete delle associazioni presenti sul territorio sia fondamentale. Le esperienze di auto mutuo aiuto sono vincenti perché facilitano e aumentano l'accettazione della nuova condizione e il superamento dei timori legati all'angoscia 'del non farcela'. Il lavoro delle associazioni contribuisce ad aumentare la sensibilità dei cittadini rispetto al problema, a ridurre i pregiudizi e l'isolamento, e a sviluppare un senso civico che consente di creare circuiti solidali, luoghi e percorsi a misura di tutti”.

### CONTATTI SAN DONÀ DI PIAVE

L'ambulatorio si trova presso  
l'Ospedale di San Donà di Piave (VE)  
Via Nazario Sauro 25  
Piano 4, percorso rosa  
Giorni e orari apertura: martedì e venerdì  
dalle 8.30 alle 13.00  
Per informazioni: telefonare dal lunedì al venerdì dalle  
8.30 alle 13.00 ai numeri: 0421 227297 e  
0421 227183, oppure inviare una e-mail a:  
ambstomie.sd@aulss4.veneto.it

### CONTATTI PORTOGRUARO

L'ambulatorio si trova presso Ospedale di Portogruaro  
(VE), Via Piemonte 1  
Giorni e orari apertura: mercoledì e giovedì  
dalle 8.30 alle 13.00  
Piano 1, percorso rosso  
Per informazioni: telefonare il martedì e il mercoledì  
dalle 8.30 alle 13.00 al numero 0421 764600  
oppure inviare una e-mail a:  
ambstomie.pgr@aulss4.veneto.it

### MODALITÀ DI ACCESSO

L'accesso all'ambulatorio stomie può avvenire tramite:

- Appuntamento fornito durante il ricovero ospedaliero
- Prenotazione interna concordata con l'infermiera stomaterapista
- Accesso diretto

# SenSura® Mio Convex Soft con aggancio adesivo Flex

Un convesso morbido e flessibile che fornisce un supporto delicato allo stoma seguendo i movimenti del corpo, aiutando a prevenire perdite e irritazioni cutanee

## Perché la tua vestibilità è importante

Aut. min. 0034066-15/07/2015-DGDMF-COD\_UO-P

Coloplast SpA via Trattati Comunitari Europei 1957-2007 n. 9 - Edificio F - 40127 Bologna [www.coloplast.it](http://www.coloplast.it)  
Il logo Coloplast è un marchio registrato di proprietà di Coloplast A/S. © [05-2024] Tutti i diritti sono riservati



### Flessibile, stabile e delicato

La flangia flottante del sistema di aggancio adesivo Flex permette di evitare pressioni nell'area attorno allo stoma in fase di applicazione della sacca.

### Flexlines integrate

Rendono stabile e comoda la vestibilità per una sensazione di tranquillità.

### Una vestibilità sicura adatta agli addomi irregolari

SenSura® Mio Convex è concepito per seguire i movimenti del corpo conferendo adesività stabile alla cute, prevenendo perdite e irritazioni cutanee anche in presenza di pieghe e avvallamenti attorno allo stoma.

**Coloplast Care, un numero gratuito e una mail dedicati dal lunedì al venerdì, dalle 9 alle 18.**

Servizio assistenza tecnica **800.064.064**  
e-mail: [chiam@coloplast.it](mailto:chiam@coloplast.it)



Per maggiori approfondimenti e richiesta campioni gratuiti della convessità morbida:

<https://visita.coloplast.it/flex-convex-soft-informablu>



### A Iglesias un nuovo ambulatorio dedicato ai portatori di stomia

**Da maggio 2024, il Sulcis Iglesiente può contare su un nuovo, fondamentale servizio per il trattamento e la riabilitazione delle persone con stomia e per la gestione delle incontinenze. Il nuovo ambulatorio infermieristico dedicato è nato per volontà del dottor Francesco Autuori, direttore della Struttura Complessa di Chirurgia Generale e Week Surgery del Presidio Ospedaliero CTO di Iglesias, e dell'infermiera stomaterapista dottoressa Emanuela Chierici.**

#### Assistenza specialistica e capillare al centro

“Grazie alla nascita di questo ambulatorio, oggi possiamo vantare un’unità di coloproctologia e stomaterapia in grado di offrire numerosi servizi, anche di natura assistenziale, cosa che prima mancava nel nostro territorio. Abbiamo in essere un programma di progressiva crescita della nostra struttura ospedaliera per poter essere maggiormente di supporto alle persone che vivono in questa parte di Sardegna, soprattutto considerando che ci troviamo in un’area dove si registra un’alta incidenza di malattie neoplastiche. Il nostro obiettivo è offrire un percorso assistenziale di continuità tra ospedale e territorio, contribuendo a migliorare la qualità della vita dei pazienti”, ci ha spiegato il dottor Autuori.

“Tutti i pazienti che ho inserito nel percorso assistenziale ambulatoriale soffrivano di ernia parastomiale. Una complicanza che solitamente si verifica quando la stomia non viene gestita correttamente e che può essere evitata con semplici controlli periodici. Questo dato è stato indicativo del fatto che nel nostro territorio non c’era una struttura dedicata a cui i pazienti potessero rivolgersi e che era quindi necessario crearne una. A beneficiarne sono da un lato i pazienti stessi, che possono finalmente trovare un supporto adeguato, dall’altro l’ospedale in termini di riduzione dei costi sanitari. Un’ernia parastomiale, infatti, va operata, ma con la prevenzione ambulatoriale l’intervento, con tutto quello che ne consegue, può essere evitato”, ha aggiunto Emanuela Chierici.



Stomaterapista: Dottoressa Emanuela Chierici.

## Un servizio integrato per la cura completa

L'ambulatorio si trova all'interno della Struttura Complessa di Chirurgia Generale e Week Surgery dell'ospedale di Iglesias diretta dal dottor Francesco Autuori, e si inserisce nella rete regionale degli ambulatori di stomaterapia, rappresentando un importante punto di riferimento per i cittadini del Sulcis Iglesiente.

Il nuovo ambulatorio - gestito dall'infermiera stomaterapista dottoressa Emanuela Chierici - si propone di offrire un'assistenza globale e personalizzata lungo tutto il percorso terapeutico, dalla fase pre-operatoria al follow-up post-operatorio, con attenzione anche agli aspetti non direttamente sanitari. "Il tema dell'alimentazione, ad esempio, è uno di quelli che sta maggiormente a cuore ai pazienti", ci ha detto Emanuela Chierici.

Attorno all'ambulatorio ruota quindi un'équipe multidisciplinare composta da infermieri, chirurghi, dermatologi, psicologi e nutrizionisti. In questo modo, ogni aspetto della vita del paziente stomizzato viene preso in considerazione, dalla gestione quotidiana della stomia a quella di eventuali complicanze, dalle problematiche psicologiche alla corretta alimentazione. Ma in previsione ci sono già nuovi servizi: "Vorremmo inserire la riabilitazione del pavimento pelvico e la diagnostica pre-operatoria", ha precisato il dottor Autuori.

## Un ambulatorio pensato per il territorio

"I pazienti portatori di stomia che risiedono nel territorio di competenza dell'Asl Sulcis Iglesiente sono circa 200, molti dei quali oncologici e anziani. Considerando che questo territorio è piuttosto vasto (copre i distretti di Carbonia, Iglesias e delle isole minori) ed è poco servito a livello di infrastrutture e trasporti, i pazienti spesso rinunciano alle cure perché hanno difficoltà a spostarsi", ha evidenziato Emanuela.

Per ovviare a questo problema, è in previsione che in un prossimo futuro l'ambulatorio, che al momento si trova in ospedale, si apra al territorio: "Vorremmo riuscire a dare un'assistenza sempre più capillare attivando la possibilità di usufruire di visite domiciliari settimanali, soprattutto per quei pazienti che sono allettati, e aprendo un secondo ambulatorio presso la Casa della Salute di Sant'Antioco", ha aggiunto il dottor Autuori.

## Un servizio che fa la differenza

Il nuovo ambulatorio di stomaterapia di Iglesias si pone in definitiva come una risposta concreta alle necessità del territorio, unendo la competenza professionale ad un'efficace gestione delle risorse sanitarie. Ma quello che fa davvero la differenza è la professionalità e la straordinaria empatia delle persone che lo gestiscono: "Il grande e inestimabile valore aggiunto di un ambulatorio stomizzati è quello di essere uno spazio fisico ed un tempo in cui i pazienti non sono solo visitati, ma anche ascoltati. Un qualcosa che in reparto

putroppo manca perché non c'è privacy e i ritmi sono decisamente diversi, non consentendo di dare ai pazienti la giusta e completa attenzione di cui hanno bisogno. Inoltre, l'ambulatorio permette di curare un altro aspetto fondamentale: ci dà la possibilità di fare educazione sia al paziente che al suo caregiver", ci ha spiegato infine la dottoressa Emanuela Chierici.



Direttore Dottor Francesco Autuori.

## CONTATTI

Presidio Ospedaliero CTO di Iglesias (CI)  
Via Cattaneo, 52.

Giorni e orari apertura:  
dal lunedì al venerdì, dalle 8.00 alle 14.00

Per informazioni telefonare al 0781 3922634  
e-mail: ambulatorio.stomaterapia@aslsulcis.it

## MODALITÀ DI ACCESSO

L'accesso all'ambulatorio stomie può avvenire tramite:

- Prenotazione con CUPWeb regionale
- Prescrizione del medico di famiglia

## INTERVISTA AL PRESIDENTE DI FAIS

# Una vita dignitosa passa anche da una scelta libera e consapevole dei presidi sanitari

*La gestione dell'incontinenza e delle stomie rappresenta una sfida quotidiana per moltissime persone in Italia, eppure un aspetto fondamentale della loro cura è spesso ignorato: la possibilità di scegliere il presidio sanitario più adatto alle proprie necessità.*

*Pier Raffaele Spena, presidente di FAIS (Federazione delle Associazioni Incontinenti e Stomizzati), ci ha spiegato l'importanza di garantire a ogni persona con queste condizioni una "libera scelta" nell'accesso ai dispositivi sanitari, in modo da poter affrontare la propria quotidianità con serenità e senza ostacoli.*

### **La libera scelta e il principio di appropriatezza**

Per Spena, la libera scelta non è solo un diritto, ma un principio fondamentale che deve essere sempre garantito nel trattamento delle persone stomizzate e incontinenti. "Riceviamo circa 700 segnalazioni all'anno di persone che hanno problemi con la fornitura dei presidi, ma se le regioni italiane continuano ad adottare sistemi di gare per l'acquisto di dispositivi che hanno come metro di valutazione soprattutto il prezzo, non si riusciranno ad eliminare le limitazioni all'accesso a tutti i prodotti disponibili sul mercato con cui spesso si devono scontrare i pazienti. Questo ostacolo, non solo mette a rischio la loro salute, ma compromette anche il cosiddetto principio di appropriatezza".

Ogni persona, infatti, necessita di un presidio che si adatti alle proprie specifiche esigenze fisiche, psicologiche e di stile di vita. "Limitare la gamma di prodotti disponibili significa, di fatto, non poter garantire il sacrosanto diritto di utilizzare il dispositivo che permette a noi portatori di stomia di gestire la nostra condizione nel migliore dei modi. Inoltre, viene limitata anche la capacità del professionista sanitario, in particolare dello stomaterapista, di offrire ai pazienti la soluzione più adeguata alle loro necessità e quindi di dargli il supporto di cui hanno bisogno", ha sottolineato il presidente Spena.

### **Le gare al ribasso: un problema per la salute e per il Sistema Sanitario**

"I dispositivi per stomizzati sono classificati come Standard, al pari dei cerotti o delle siringhe. Mentre per questi beni





Pier Raffaele Spena - Presidente di FAIS.

il meccanismo delle gare al ribasso attuato ancora oggi dalle centrali d'acquisto di molte regioni italiane può essere accettabile, per i presidi destinati a chi vive con una stomia la qualità non può essere sacrificata. Questi dispositivi sono per noi infungibili e quindi indispensabili per il nostro benessere, tanto che la loro inadeguatezza è causa di diverse problematiche, che possono portare ad un maggiore ricorso alle visite ambulatoriali o, nei casi più complessi, al ricovero in ospedale. I dati parlano chiaro: una persona curata o assistita male o a cui non vengono forniti i giusti presidi, nel 70% dei casi andrà incontro a criticità di natura sanitaria", ha evidenziato Spena.

A questo proposito, Spena ha messo in luce un aspetto rilevante, sottolineando come una gestione adeguata dei dispositivi possa ridurre significativamente i costi per il Sistema Sanitario a lungo termine: "Il costo di una settimana di ospedalizzazione per complicazioni dovute a un presidio inadeguato è quasi il doppio di quello di una fornitura annuale di presidi. È quindi evidente che la libera scelta non solo aiuta il paziente, ma è anche una soluzione economica per il Sistema Sanitario Nazionale".

E ancora: "Grazie al nostro lavoro di sensibilizzazione su queste tematiche, alcune regioni italiane, come il Veneto, si sono distinte per politiche più lungimiranti che hanno consentito una gestione più equa delle forniture, permettendo a tutte le aziende di quella fascia di mercato di mettere a dispo-



sizione dei pazienti l'intera gamma dei loro prodotti. Tuttavia, in molte altre regioni, soprattutto nel centro-sud, le gare sono ancora mal strutturate e favoriscono soluzioni che non rispondono alle reali necessità delle persone. La possibilità di scegliere deve essere uguale in tutta Italia, non possiamo permettere che la qualità della vita dipenda da dove si vive", ha ribadito Spena.

**Un'educazione necessaria: maggiore consapevolezza sui prodotti**

Un altro aspetto fondamentale su cui FAIS sta cercando di fare sensibilizzazione è la mancanza di consapevolezza riguardo alla varietà dei prodotti disponibili. Spena racconta che "spesso le persone stomizzate non sono informate sulla vasta gamma di presidi esistenti e tendono a rimanere con quelli proposti, senza nemmeno sapere che potrebbero esserci soluzioni migliori".

E aggiunge: "Questa consapevolezza deve essere diffusa non solo tra i pazienti, ma anche tra gli amministrativi delle centrali d'acquisto regionali che gestiscono le gare. Troppo spesso mi sono sentito dire: Ho visto i vostri prodotti, sono tutti simili. I nostri presidi possono sembrare all'apparenza tutti uguali, ma non c'è nulla di più sbagliato. Ogni dispositivo ha le sue caratteristiche, che possono andare bene per alcune persone ma per altre no. Di più: nel corso della vita la conformazione fisica cambia e possono subentrare delle problematiche, quindi il presidio che fino ad un certo periodo andava bene, può non essere più adeguato e deve essere cambiato. Va da sé che non avere la possibilità di accedere all'intera gamma dei dispositivi disponibili sul mercato è un problema serio per noi stomizzati".



## FAIS E A.I.STOM. TTI

*Gentili Lettori, le associazioni degli stomizzati sono una risorsa preziosa cui rivolgersi, una rete di solidarietà che sa affiancare chi vive con una stomia. La loro presenza sul territorio è particolarmente diffusa e articolata. Per questo non siamo in grado di riportare qui tutti gli indirizzi ed i riferimenti delle varie sedi locali.*



**Vi invitiamo dunque a contattare FAIS o AISTOM utilizzando i recapiti che riportiamo in questa pagina, per conoscere i riferimenti della sede a voi più vicina:**

**A.I.Stom.** V.le Orazio Flacco, 24 - 70124 Bari  
Tel. 080.5093389 - Fax 080.5619181  
**Numero Verde: 800.67.53.23**  
aistom@aistom.org  
**www.aistom.org**  
Dal lunedì al venerdì dalle 10.00 alle 14.00

**FAIS** - Via Venezian, 1 - 20123 Milano  
Tel. 02.91325512 - Fax 02.23902508  
**Numero Verde: 800.09.05.06**  
fais@fais.info  
**www.faisitalia.it**  
Lunedì e mercoledì dalle 10.00 alle 18.00  
Martedì, giovedì e venerdì dalle 9.30 alle 13.30

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

Nicolas, con una stomia dal 2010



## Guarda oltre, pensa a Brava®

### La linea di accessori Coloplast

La 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. Chiedi al tuo stomaterapista o consulta il sito Coloplast.

Richiedi i campioni gratuiti su [www.coloplast.it](http://www.coloplast.it) o chiama il nostro servizio di assistenza tecnica Coloplast Care al numero verde **800.064.064**

Per maggiori approfondimenti e richiedi campioni gratuiti visita:

[coloplast.to/accessoribrava](http://coloplast.to/accessoribrava)



# Continua a leggere #INFORMABLU!



In ogni numero che potrai richiedere gratuitamente, troverai nuovi approfondimenti, consigli e news utili che Coloplast dedica alle persone con bisogni di cura intimi e personali e a chiunque voglia approfondire l'argomento.



Richiedi la tua copia e consulta i numeri precedenti collegandoti a [visita.coloplast.it/informablu](https://visita.coloplast.it/informablu)

Oppure chiama il numero verde **800.064.064**



**Coloplast**