

#INFORMABLU

Quando in famiglia si sceglie la vita - N. 14 • dicembre 2018

Attualità
Il Natale è alle porte...

Pagina 4

Storie di vita
Cristina e la sorella Rosy

Pagina 8

Gli ambulatori
raccontano

Pagina 14



**Nuovo SenSura Mio Convex Flip.
Ideato per un'aderenza ottimale
sulle sporgenze**

Pagina 10



NUOVO

Le zone estroflesse
come le ernie possono
essere complicate
da gestire.
Ora esiste un
nuovo rimedio

Steve, utilizzatore



SenSura® Mio Convex Flip

Steve ha provato SenSura Mio Convex Flip.

SenSura Mio Convex Flip è un rimedio ottimale per Steve, perchè è un prodotto studiato per gestire le aree estroflesse come le ernie o gli addomi prominenti. La stella a forma ricurva è stata disegnata per ottimizzare l'adesione della placca all'addome.

SenSura Mio Convex Flip fa parte della gamma SenSura Mio. Con il **Body Check** puoi capire quale presidio consigliamo per il tuo addome.

Un numero gratuito e una mail dedicati dal lunedì al venerdì, dalle 9 alle 18.

Servizio assistenza tecnica

800.064.064 chiam@coloplast.it

Autorizzazione Ministeriale n: 0035518-22/06/2018-DGDMF-MDS-P.
È un dispositivo CE. Leggere attentamente le istruzioni per l'uso.



EDITORIALE

Care Lettrici, gentili Lettori,

con piacere vi presento, nella sua nuova veste, il nostro periodico #INFORMABLU.

Volutamente, non abbiamo stravolto il suo nome poiché a noi di Coloplast piace mantenere le tradizioni.

Il nostro auspicio è quello che la lettura di questo giornale possa essere per voi fonte di ispirazione e un gradevole passatempo.

L'hashtag (#) davanti al titolo sta ad indicare che da oggi sarà possibile approfondire alcuni dei contenuti della rivista anche online, sul nostro sito e sulla nostra pagina Facebook (ColoplastIt).

Troverete letture su tempo libero e cultura ma anche approfondimenti su temi di interesse quali gli ambulatori stomizzati che si raccontano, dossier sui prodotti e tanto altro.

Come spunto per il vostro tempo libero, visto il periodo che ci prepariamo a vivere, abbiamo deciso di parlare dei mercatini di Natale partendo dal loro aspetto storico, per poi segnalarvi quelli che sono i più belli da visitare in Italia; a seguire, i consigli per una gradevole lettura sotto l'albero.

Quale momento migliore, poi, per raccontarvi della nostra nuova placca a forma di Stella?

Con molto orgoglio, vi presento il nuovo sistema di raccolta Sensura Mio Convex Flip, il prodotto che completa l'offerta della gamma Sensura Mio. Da oggi una soluzione per ogni profilo corporeo. Tutte le informazioni sul dossier di pag 10.

È risaputo che, come mai in tutto l'anno, in questo magico periodo ci riuniamo attorno alla tavola imbandita per godere dei piaceri del cibo e della buona compagnia.

È utile, però, adoperare qualche suggerimento pratico in cucina che troverete in "A tavola con la Stomia" alla pagina 16.

A curare questa rubrica è il dottor Andrea Luzi, nutrizionista e biologo di Bologna, che ci aiuterà a seguire una corretta alimentazione nei giorni di festa come nei giorni normali.

Vogliamo come di consueto riportarvi le storie di chi può raccontarci meglio di chiunque altro la convivenza con la stomia: gli utilizzatori.

Ad aprire questa rubrica sarà Cristina Faso, una giovane donna di Milano dal carattere frizzante, che ci racconterà la sua storia a 360 gradi riportando, oltre alla sua, anche l'esperienza di chi con lei ha affrontato il percorso della vita con una stomia. Venite a conoscerla a pagina 8.

Queste e tante altre letture vi attendono, ma prima di salutarvi voglio augurare a voi e ai vostri cari, a nome mio e di tutta l'organizzazione di Coloplast, un sincero augurio di felici giorni di festa e di un buon anno nuovo!

Patrizia Turrini
Direttore Generale Coloplast SpA

4
Attualità
Il Natale è alle porte...

6
Cultura
Consigli di lettura

8
Storie di vita
Cristina e la sorella Rosy

10
Dossier
SenSura Mio Convex Flip

12
L'importanza
dell'Associazione
A.S.TOS. Onlus Toscana

14
Gli Ambulatori
raccontano

16
A tavola
con la Stomia

19
Le Associazioni
AISTOM e FAIS



Il Natale è alle porte, è tempo di andare a spasso per mercatini

I mercatini di Natale - con le loro luci scintillanti, gli addobbi colorati, i profumi e i sapori speziati, le musiche allegre - rappresentano al meglio lo spirito gioioso e festoso del periodo natalizio



Sono certamente uno degli appuntamenti più attesi dell'Avvento, ovvero delle quattro settimane che precedono il 25 dicembre. Le loro prime tracce risalgono al XIV secolo in Germania, dove compaiono con il nome di Mercato di San Nicola. San Nicola (o Santa Claus) è il santo benefattore e protettore, specialmente dei bambini, la cui leggenda ha dato vita al mito di Babbo Natale, ma il cui culto veniva in realtà già praticato nel Medioevo, con l'usanza, in tutta Europa, di com-

memorarlo con lo scambio di doni nel suo giorno, il 6 dicembre. Il primo documento che attesta ufficialmente un mercato di Natale è datato 1434 e cita uno Striezelmarkt (ovvero "Mercato degli Striezel", il tipico pane dolce natalizio) a Dresda, in Germania, il lunedì precedente il Natale. Un appuntamento che - sotto il nuovo nome di Christkindlmarkt ("Mercato del Bambino Gesù"), assunto in seguito alla Riforma protestante e all'abolizione del culto dei

santi - è diventato consuetudine in tutta la Germania così come in ogni Paese di lingua e cultura tedesche - Austria, Alsazia e Lorena in Francia, Svizzera, Repubblica Ceca, Polonia - per poi diffondersi via via in tutta Europa e naturalmente anche in Italia. Con la nascita del Bozner Christkindlmarkt nel 1990, Bolzano è stata la prima città italiana a dare vita ad un mercatino di Natale. E ancora oggi, grazie all'atmosfera che avvolge piazza Walther, è sicuramente il più



noto e frequentato. Da non perdere anche una visita al vicino Palazzo del Calendario dell'Avvento: la facciata della casa natale dell'astronomo Max Valier viene trasformata in un classico Calendario dell'Avvento dove le 24 finestre, illuminate da miriadi di lucette, contengono immagini natalizie che vengono scoperte di giorno in giorno alla loro apertura. I mercatini di Bolzano, Trento e Me-

rano, e in generale quelli di tutto il Trentino-Alto Adige, sono certamente i più noti ma la tradizione dei mercatini natalizi è ormai radicata in tutto il nostro paese. In Abruzzo, ad esempio, tutti i fine settimana di dicembre, alla stazione di Sulmona si può salire a bordo delle carrozze d'epoca della Fondazione FS Italiane e, seguendo il tracciato

della Transiberiana d'Italia - la ferrovia di montagna che attraversa gli splendidi paesaggi selvaggi del Parco Nazionale della Majella e degli Altipiani Maggiori d'Abruzzo -, visitare in giornata i caratteristici mercatini natalizi dei borghi di Roccaraso e Campo di Giove. Non resta allora che programmare una gita alla scoperta di questi luoghi magici!

Pausa tè e... Striezel

Ingredienti

Burro	150 g	Sale	1 pizzico
Uovo	1	Zucchero	50 g
Farina 00	500 g	Granella di zucchero	q.b.
Latte	260 ml	1 bustina di lievito in polvere per dolci	

Procedimento

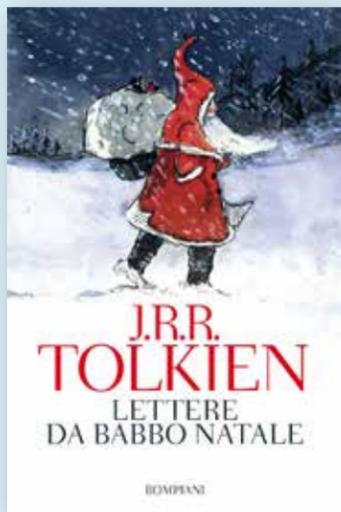
1. Mettere la farina, il lievito, lo zucchero, il sale, l'uovo, il burro (a cubetti) e il latte in una ciotola e impastare.
2. Coprire e lasciare riposare per 2 ore in un luogo caldo.
3. Impastare nuovamente fino a quando l'impasto non si attacca più (se si attacca, lasciare riposare per altri 30 minuti).
4. Formare tre fili uguali e formare una treccia.
5. Spennellare con uovo sbattuto e cospargere con la granella di zucchero.
6. Trasferire il tutto in una teglia rivestita con carta da forno e cuocere in forno preriscaldato a 150 °C per circa 30 minuti.



CULTURA

di Maddalena Dalli

E se quest'anno fosse Babbo Natale a scrivere la letterina?



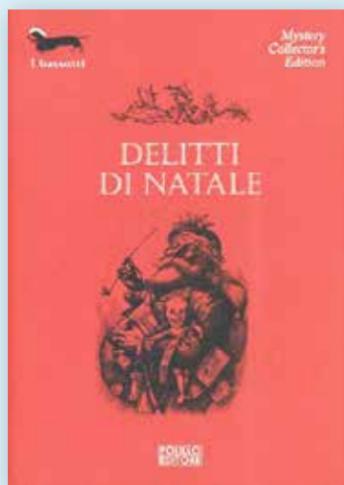
Lettere da Babbo Natale,
J.R.R. Tolkien, Bompiani

Miei cari ragazzi, quest'anno tremo più del solito. Colpa dell'Orso Bianco del Nord! È stata la più grande esplosione del mondo e il fuoco d'artificio più incredibile che si sia mai visto. Il Polo Nord è diventato tutto nero!

Ogni dicembre ai figli di J.R.R. Tolkien arrivava una busta affrancata dal Polo Nord. All'interno, una lettera dalla calligrafia filiforme e uno splendido disegno colorato. Erano le lettere scritte da Babbo Natale, che narravano straordinari racconti della vita al Polo Nord: le renne che si sono liberate sparpagliando i regali

dappertutto; l'Orso Bianco combinaguai che si è arrampicato sul palo del Polo Nord ed è caduto dal tetto direttamente nella sala da pranzo di Babbo Natale; la Luna rottasi in quattro pezzi e l'Uomo che ci abitava caduto nel retro del giardino; le guerre con le moleste orde di goblin che vivono nei sotterranei della casa! Dalla prima lettera scritta al figlio maggiore di Tolkien nel 1920 all'ultima, toccante, del 1943, per la figlia, questo libro raccoglie tutte quelle lettere e tutti quei disegni bellissimi in una unica incantevole edizione.

Omicidi sotto l'albero: perché a Natale tutto è possibile, ma proprio tutto



Delitti di Natale,
Autori vari, Polillo Editore,
collana I Bassotti

Immaginatevi un albero di Natale riccamente addobbato con palle, festoni e luci intermittenti e, sparsa per terra, una gran quantità di pacchi e pacchetti avvolti in carta colorata e chiusi da nastri preparati da mani esperte. E poi il fuoco che scoppietta nel camino mentre fuori, nel buio della notte, fiocchi di neve cadono fitti a imbiancare la campagna. E, ancora, una grande tavola sontuosamente imbandita, e amici e parenti che mangiano e ridono e brindano felici. E adesso immaginatevi che durante quella cena una collana sparisca e non sia possibile trovarla da nessuna – ma veramente nessuna – parte; o che su quel tappeto immacolato

di neve spicchino chiarissime le orme di qualcuno diretto verso una casa da dove – dopo aver ucciso un uomo – se n'è andato senza lasciare altre impronte. E allora sarà con un po' di timore che aprirete quei pacchetti sotto l'albero, perché... Già, perché è Natale il giorno in cui, come vi renderete ben presto conto, possono succedere le cose più strane, come un morto che ascolta la radio, un cadavere che si cambia il cappello, un maggiordomo che si trasforma in investigatore, un codice che diventa poliglotta, delle statue di cera che si muovono nella notte, due scarpe che se ne vanno in giro da sole, e poi...



come posso aiutarla?



Coloplast Care è un servizio di supporto dedicato a te, da integrare all'assistenza e alla formazione che ricevi dal tuo infermiere o dal tuo medico. Attraverso il programma Coloplast Care avrai accesso costante a informazioni e consigli che saranno fonte di ispirazione nella tua quotidianità.

Coloplast Care è anche online, lo potrai consultare nella privacy di casa tua quando il tuo infermiere, il tuo medico o il nostro supporto telefonico non sono disponibili.

Per iscriverti gratuitamente vai su 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**.



STORIE DI VITA

a cura di Maddalena Dalli



Le malattie spesso sono imprevedibili, e mentre a volte il loro esordio è preceduto da piccoli campanelli d'allarme, altre volte si presentano all'improvviso. "Prima di quell'indimenticabile 20 luglio 2015 non avevo mai avuto problemi intestinali, poi è arrivato quel fatidico giorno X con la sua dissenteria ematica, e la mia vita è cambiata per sempre".

Questa è la storia di Cristina Fasano, 31 anni, ileostomizzata per 3 anni e oggi ricanalizzata.

"All'inizio, un po' per errore mio e un po' per colpa delle imminenti vacanze estive, non ho fatto subito degli approfondimenti, poi, dato che continuavo a stare male, ho deciso di rivolgermi ai medici. Da principio anche loro faticavano a capire dove indirizzare le loro ricerche, così sono passata dai classici esami delle feci allo sfidente iter dei controlli su controlli, fino a che, a fine agosto, in preda a forti dolori addominali, ad una febbre altissima e in uno stato di grande debolezza, sono stata costretta al ricovero".

Al Policlinico di Monza Cristina è stata messa subito a digiuno, alimentata solo per via parenterale e trattata con cortisone e antipiretici per far abbassare il più possibile la temperatura corporea, che però non accennava a diminuire tanto che "i medici e gli infermieri sono stati costretti addirittura ad immergermi nel ghiaccio" racconta Cristina. Quando finalmente le cure hanno iniziato a fare effetto, Cristina è stata sottoposta a colonscopia: la diagnosi è stata di rettocolite ulcerosa. "A Monza, però, non avevano gli strumenti adatti per trattarla, così a inizio settembre mi hanno trasferita all'Ospedale Luigi Sacco di Milano, che è un centro specializzato proprio in questo tipo di patologie. Ma lì le cose sono andate peggiorando: ho iniziato ad avere numerose emorragie esterne e di nuovo la febbre alta. A quel punto il chirurgo del Sacco mi ha messa davanti a un bivio - prosegue Cristina -. La prima possibilità era sottoporsi a delle cure sperimentali, con un alto rischio, però, che le emorragie continuassero e che potessero peggiorare.

L'eventualità di dover subire un complesso intervento d'urgenza mi ha fatto quindi scegliere la seconda soluzione, quella di operarmi subito: il 5 settembre del 2015 mi hanno fatto una colectomia totale in laparoscopia e mi hanno creato una stomia provvisoria".

"Mi ricordo che in quei primi giorni non capivo assolutamente nulla - continua Cristina -, ero in condizioni fisiche pessime e l'unica cosa che mi importava era smettere di soffrire nel più breve tempo possibile. Dopo l'operazione ho avuto la grande fortuna di riaprire gli occhi con la sensazione fisica e mentale di essere rinata. Il mio primo pensiero è stato: Ok, ho una stomia, questa è la mia nuova vita, devo cambiare tutto ma sono pronta a farlo piuttosto che ricominciare a stare come prima".

Un cambio di vita, sotto tutti i punti di vista, che è durato circa un anno, fino a che il 31 agosto 2016 Cristina è stata ricanalizzata. "Ma purtroppo non è andata come si sperava. Per 3 mesi ho continuato ad avere febbri strane, perdite di sangue, dolori intestinali e artico-

lari fortissimi che non mi permettevano di muovermi (per spostarmi dovevo usare le stampelle). I medici mi dissero che era subentrata una forte infiammazione nella zona della ricanalizzazione e che avrebbero dovuto ricrearmi la stomia. In quel periodo ero talmente dimagrita e debilitata che non era possibile intervenire subito ma poi mi sono rimessa in forze e hanno potuto operarmi: è stata una benedizione perché dopo l'intervento ho subito ricominciato a stare bene".

L'importante infiammazione di Cristina e soprattutto le ripercussioni sulle articolazioni hanno però fatto insospettire i medici, perché questo quadro non è tipico della rettocolite ulcerosa, così sono stati fatti ulteriori accertamenti, che hanno portato ad una nuova diagnosi: morbo di Crohn.

"Oggi, dopo altri due interventi e la ricanalizzazione definitiva a marzo di quest'anno, posso dire di essere una persona nuova. Non nascondo che ci sono stati dei grossi cambiamenti (devo andare in bagno spesso per cui è problematico stare fuori casa un giorno intero in posti dove non mi è possibile avere una toilette a disposizione) e ci sono periodi in cui ho dolori addominali e articolari che non mi consentono di stare in piedi a lungo, ma è tutto gestibile e sotto controllo, anche grazie alla terapia biologica che sto seguendo per il Crohn e alle accortezze alimentari (niente alcol o cibi piccanti!)" racconta Cristina.

Un percorso a lieto fine ma indubbiamente tortuoso, quello di Cristina, che però è stato più sopportabile grazie alla vicinanza del fidanzato Giorgio e della sorella Rosy. "In queste situazioni non si ha la necessità di avere al proprio fianco persone che aumentano la paura che crea già di per sé una malattia cronica autoimmune come il morbo di Crohn - ci confida Cristina -. E' fondamentale avere accanto persone che fanno sentire la loro presenza ma senza invadere. Il mio fidanzato - che mi

ha conosciuta proprio poco prima di quel famigerato 20 luglio 2015 e che quindi ha vissuto tutto fin dall'inizio - è stato molto bravo in questo: ha saputo

che allo stesso tempo mi hanno dato la forza di rimanere sempre al fianco di mia sorella. Ma con discrezione. In questi casi, per chi non vive la malattia



essere sempre presente senza mai diventare opprimente. Inoltre è davvero attento alle mie esigenze e ha la straordinaria sensibilità di non farmi mai sentire in difetto".

"Ho perso il lavoro subito dopo il primo intervento di Cristina e questo, nella sfortuna, mi ha permesso di starle molto vicino" racconta la sorella Rosy. "Vedere una persona a cui si vuole bene stare male e trasformarsi dà un grandissimo senso di paura e impotenza; sentimenti

Ora che sto bene... è come se dovessi imparare di nuovo a conoscermi. Ma è una conoscenza che non vedo l'ora di fare

direttamente sulla propria pelle, non è semplice capire come comportarsi, bisogna rimettersi totalmente in gioco. E credo che quello che fa la differenza sia la conoscenza" spiega la sorella Rosy. "Non conoscere la malattia o quello che l'altra persona sta vivendo non permette di capire immediatamente come rapportarsi, cosa dire o non dire, cosa chiedere o non chiedere... Non si sa mai fin dove ci si può spingere. Ma conoscere quello con cui si ha a che fare toglie in parte le paure e sicuramente aiuta a trovare il giusto spazio accanto alla persona che sta soffrendo".

E ora che, come dice Rosy, "il peggio è passato"?

"Ora che sto bene, se penso a tutto quello che ho affrontato, al dolore costante, ai 15 kg in meno e ai capelli persi, alle 16 sacche di trasfusioni e ai tanti interventi, è come se dovessi imparare di nuovo a conoscermi. Ma è una conoscenza che non vedo l'ora di fare, giorno dopo giorno!" conclude Cristina.



Continua a seguire la storia di Cristina sulla nostra pagina Facebook Coloplast: [coloplast.to/fb](https://www.coloplast.it/coloplast-to/fb)

DOSSIER

a cura di Patrizia Corso

Nuovo SenSura Mio Convex Flip. Ideato per un'aderenza ottimale sulle sporgenze

Rendere migliore la vita delle persone con bisogni di cura intima e personale è il motore che guida Coloplast alla ricerca di soluzioni applicabili alle diverse esigenze dei portatori di stomia.

La conformazione corporea di ognuno è unica e in natura è impossibile trovarne di uguali, e a seguito di certi tipi di intervento, come la stomia, questa può ulteriormente cambiare.

Scegliere il giusto presidio può quindi essere una sfida, per questo Coloplast ha messo a punto un'offerta sempre più completa.

I nostri dispositivi per stomia si basano sull'approccio all'innovazione incentrato sulle caratteristiche dell'utilizzatore.

Chiamiamo questo approccio **BodyFit Technology**, che consiste nello sviluppo di soluzioni che si adattano in maniera ottimale alle forme del corpo e agli stili di vita di ognuno.

Negli anni abbiamo progettato presidi per la gestione dei profili regolari, i prodotti **Sensura Mio Piano**, a cui sono seguiti quelli per i profili corporei rientranti, i **Sensura Mio Convex**.



Regolare

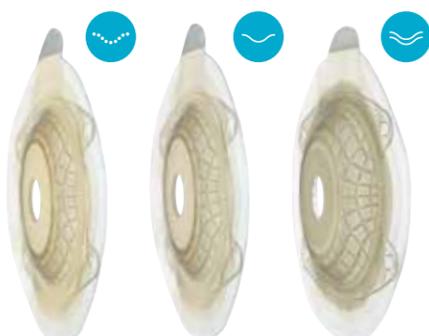
Sensura Mio Piano

Rientrante

Sensura Mio Convex

Sporgente

Sensura Mio Convex Flip



Per maggiori approfondimenti e richiesta campioni gratuiti visita: coloplast.to/smioconvexflip



Oggi abbiamo creato anche un presidio appositamente studiato per i profili sporgenti come le ernie o gli addomi prominenti: il **Sensura Mio Convex Flip**.

La placca adesiva curva, a forma di stella, abbraccia le aree sporgenti e i petali avvolgono il corpo senza creare grinze o pieghe in eccesso.

L'anello di stabilità supporta la stomia e i suoi movimenti.

Il pre-filtro circolare protegge il filtro dal rischio di occlusione e riduce l'incidenza del rigonfiamento.

Inoltre, per ottenere un'adesione ottimale, l'adesivo elastico e le Fit Zone aiutano la placca a muoversi seguendo i movimenti del corpo.

Con Sensura Mio Convex Flip la gamma Sensura Mio si completa, assieme alla linea di accessori Brava e alla BodyFit Technology, adattandosi in maniera ottimale alle forme del corpo, permettendo di superare la preoccupazione delle perdite e donando una maggior sensazione di comfort e libertà.

Il pre-filtro circolare protegge il filtro dal rischio di occlusione, e riduce l'incidenza del rigonfiamento

La placca ricurva è a forma di stella studiata per adattarsi alle forme del corpo sporgenti

Un anello di stabilità interno
Lo stoma cambia di risposta ai movimenti del corpo. Per supportarlo è stato studiato l'anello di stabilità centrale.

Adesivo elastico e Fit Zones aiutano la placca a muoversi insieme ai movimenti del corpo, sono stati studiati a supporto di questi movimenti.

BodyFit Technology® offre una ottimale adattabilità alle diverse forme corporee.

La sacca grigia discreta è in tessuto, quindi morbida e confortevole e non si nota indossata sotto gli abiti anche se di colore bianco. Il colore neutro è stato scelto appositamente per passare quasi inosservato sotto i vestiti di qualunque colore, compresi quelli bianchi.





A.S.TOS Onlus

Associazione Stomizzati Toscani Onlus
Via Cosimo il Vecchio 2 - 50139 FIRENZE
c.f. 94088470482 mail: info@astost.it

Membro F.A.I.S Onlus

Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati



Le associazioni dei pazienti hanno assunto nel tempo un'importanza via via maggiore, tanto che oggi non sono più solo portavoce di bisogni ma hanno ormai un ruolo sempre più attivo e centrale nella vita dei pazienti, dei loro familiari e a livello istituzionale.

Le associazioni:

- **rappresentano i pazienti**
- **forniscono informazioni** pratiche per una migliore gestione della patologia
- **supportano i pazienti**, i loro familiari e i loro caregiver
- **promuovono campagne** di sensibilizzazione sulla patologia
- **collaborano con le strutture** sanitarie e con le istituzioni all'interno dei tavoli decisionali
- **tutelano i pazienti** e i loro diritti.

Il ruolo delle associazioni incomincia nel momento in cui, con la prima diagnosi medica, i pazienti manifestano la necessità di essere informati. Informati su nozioni di carattere pratico, che spaziano dal decorso e dalle conseguenze

della malattia, alle cure disponibili e ai vari farmaci in uso, fino agli eventuali interventi da subire.

La fase dell'informazione e dell'orientamento non si ferma però qui ma diventa ancora più importante negli step successivi, specialmente se la malattia si cronicizza e richiede quindi interventi assistenziali e sociali prolungati nel tempo. Diventa così fondamentale poter fare affidamento ad una rete di professionisti ma anche di persone, come i **volontari delle associazioni** dei pazienti, che, forti delle loro esperienze dirette, possono dare sostegno e comprensione: quel contatto e quel calore umano che devono necessariamente affiancare il supporto pratico e terapeutico delle figure professionali.

Altro ruolo di grande importanza dell'associazionismo è quello di rappresentare i pazienti, dando voce ai loro bisogni e alle loro attese, e diventando parte attiva nei meccanismi decisionali a livello istituzionale.

Un esempio virtuoso nel cam-

po delle associazioni di pazienti è rappresentato dall'A.S.TOS. - Associazione Stomizzati Toscani. Ci spiega Paolo Cantini, presidente A.S.TOS. dal 2014: "L'Associazione è stata costituita nel 2003 come associazione regionale autonoma, aderente alla F.A.I.S. Onlus (la Federazione delle Associazioni Incontinenti e Stomizzati), proprio con lo scopo di tutelare i diritti dei portatori di stomia. Un traguardo decisivo è stato conseguito nel 2008, grazie alla delibera 506 della Regione Toscana, che individua e delinea in tutte le sue fasi quello che è il percorso terapeutico-assistenziale per gli stomizzati, a partire dalla creazione di veri e propri Centri di assistenza specializzati".

"Ambulatori dedicati, assistenza adeguata e libera scelta dei prodotti sono punti fondamentali per garantire agli stomizzati una vita dignitosa e di qualità", prosegue Paolo Cantini.

Presso i Centri specializzati toscani, infatti, è possibile trovare informazioni approfondite sulla patologia e il tipo di percorso che



ogni paziente dovrà seguire, ottenere consulenze specialistiche ed essere accompagnati nelle fasi pre e post operatorie, per essere supportati in tutto l'iter e imparare infine a gestire e convivere con la stomia. A questo scopo, i Centri preparano un vero e proprio programma riabilitativo orientato alla corretta gestione dello stoma nel tempo, anche in relazione alle implicazioni di carattere sociale.

Non si può infatti prescindere dall'aspetto intimo e psicologico, e dalle ricadute che la stomia può avere sulla vita affettiva, sessuale e, più in generale, sociale di ogni paziente. Sottolinea Paolo Cantini: "L'A.S.TOS. ha molto a cuore questo aspetto, per questo siamo impegnati nel garantire a tutti i nostri

associati **attività di socializzazione** (come le gite annuali o i pranzi di Natale e associativi), **incontri con gli psicologi** (in cui poter affrontare le problematiche legate alla nuova dimensione della vita di coppia e di relazione con gli altri), **conferenze di carattere informativo** (come quelle che abbiamo organizzato sul tema della nutrizione), oppure **gruppi di auto-aiuto**. Questi ultimi, in particolare, hanno una grande importanza perché i pazienti, grazie al confronto con persone che si trovano nella loro medesima condizione, possono avere un riscontro diretto e tangibile del percorso che dovranno affrontare ma anche condividere preoccupazioni e disagi: questi sono scambi importantissimi per infondere fiducia e incoraggiamento".

L'associazione di pazienti è quindi una forma di "appartenenza collettiva", in grado di dare voce e risposta a un bisogno di condivisione che è tanto maggiore quanto più è cronica o invalidante la patologia. E proprio in quest'ottica si è andata ad inserire la recente delibera 223 della Regione Toscana, che si pone l'obiettivo di operare sempre più nella direzione della riabilitazione fisica, psichica e sociale delle persone portatrici di stomia, e di dare loro le migliori condizioni di vita assicurando tutte le forme di assistenza necessarie nonché portando all'attenzione delle istituzioni e degli organi di informazione campagne di sensibilizzazione e di corretta informazione sulla complessità dei problemi causati da una stomia.



GLI AMBULATORI RACCONTANO

a cura di Maddalena Dalli



Crema



Castel Volturno



Roma

A Roma il centro di riferimento per il trattamento delle urostomie

Fra le strutture ambulatoriali e ospedaliere che fanno capo all'Azienda ASL Roma 2 - che, per estensione e numero di utenza che afferisce si può definire l'Azienda Sanitaria più grande d'Italia - ci sono gli ospedali Sant'Eugenio e Sandro Pertini. Dal 2011 presso il Sant'Eugenio e da 5 mesi anche al Pertini c'è un ambulatorio dedicato ad assistere tutti i pazienti portatori di stomia. "A tutte le strutture dell'ASL Roma 2 afferiscono circa 2.000 stomizzati, per questo dal 2011 abbiamo sentito l'esigenza di creare un ambulatorio specializzato all'ospedale Sant'Eugenio e, qualche anno dopo,

di realizzarne un altro al Sandro Pertini. Prima del 2011, infatti, i pazienti che necessitavano del nostro supporto erano costretti a tornare in reparto quando eravamo in turnazione di servizio e aspettare che noi riuscissimo a ritagliare un po' di tempo dall'assistenza ai pazienti ricoverati per poter dare ascolto anche a loro", ci spiega Rocco Paradiso, stomaterapista dal 1998 presso il Sant'Eugenio. "Nei nostri ambulatori siamo specializzati a trattare tutti i tipi di stomia (colon, ileo, gastro, nefro e uro), anche se, avendo lavorato per circa 20 anni nel reparto di urologia, abbiamo affinato le arti

nella gestione soprattutto delle urostomie (ureterecutaneostomie UCS e uretereileocutaneostomie UICS), tanto da poterci considerare un centro di riferimento in Lazio. Oltre alla presa in carico dei pazienti operati nei nostri ospedali, infatti, accedono ai nostri ambulatori anche pazienti provenienti da altre strutture ospedaliere regionali o anche fuori regione, purché risiedano nel territorio della nostra Azienda", prosegue Rocco Paradiso. Grazie al dirigente infermieristico dell'ASL Roma 2 Barbara Porcelli, che da anni si dedica a migliorare i servizi offerti, sempre mettendo al centro la persona, per i pazienti è oggi possibile anche richiedere consulenze online così come usufruire dell'assistenza di altre figure specialistiche: psicologo, dietista, nutrizionista, andrologo. "Per noi la presa in carico di una persona portatrice di stomia rappresenta una sfida professionale molto impegnativa e anche un'esperienza umana molto intensa, in cui è necessario mettere in campo non solo conoscenze scientifiche e expertise clinica ma anche doti comunicative, empatia e soprattutto capacità di ascolto", conclude Rocco Paradiso.

OSPEDALE SANT'EUGENIO
CPSE Week Surgery
Piazzale dell'Umanesimo, 10
Roma
Orari: lunedì, mercoledì, venerdì e sabato dalle 13.00 alle 19.00, martedì e giovedì dalle 8.00 alle 14.00
Prenotazioni e informazioni:
Rocco Paradiso
rocco.paradiso@aslroma2.it
329 1713569

OSPEDALE SANDRO PERTINI
Via dei Monti Tiburtini, 385/389
Roma
Orari: martedì dalle 14.00 alle 20.00 | sabato dalle 7.00 alle 13.00
Prenotazioni e informazioni:
06 41433427 negli orari di apertura dell'ambulatorio, oppure chiamando il numero verde regionale del CUP 80 33 33 dal lunedì al venerdì, dalle 7.30 alle 19.30, e il sabato, dalle 7.30 alle 13.00

In provincia di Caserta è nato un nuovo ambulatorio dedicato ai portatori di stomia

Il centro riabilitativo della clinica Pineta Grande di Castel Volturno, in provincia di Caserta, è nato l'1 settembre del 2018 grazie alla volontà del personale infermieristico, del primario Dottor Cristiano Giardiello e del Dottor Alessandro Borrelli, del Dipartimento di Chirurgia Generale - Unità Operativa Complessa di Chirurgia Generale d'Urgenza e Metabolica, di fornire un servizio, fino a quel momento mancante, di assistenza a tutti i portatori di stomia. "Grazie all'impegno del Dottor Giardiello e del Dottor Borrelli, che ci hanno spinto a seguire anche dei corsi di aggiornamento e formazione nel campo delle stomie, presso il nostro ambulatorio siamo oggi in grado di trattare

tutti i tipi di stomie, in particolare colon e ileo. Un servizio che offriamo non solo ai pazienti ricoverati da noi ma a tutti i portatori di stomia che hanno necessità di un supporto professionale", racconta Mariarosaria di Matteo, stomaterapista responsabile dell'ambulatorio del Pineta Grande, che gestisce insieme all'infermiere Carlo Carini. Questa nuova realtà si occupa anche di trattare tutte le eventuali problematiche correlate alle stomie, per questo, grazie all'aiuto di validi professionisti, sono stati attivati anche il supporto chirurgico, quello nutrizionale e quello psicologico. Ci spiega Mariarosaria di Matteo: "Presso il nostro centro il paziente viene considerato a 360 gradi,

per questo mettiamo a disposizione numerosi servizi che non riguardano solo le prime fasi post operatorie o la gestione quotidiana dello stomia". "Lavoro in questo settore da 5 anni e credo che gli aspetti fondamentali del mio mestiere siano cercare di capire le problematiche e dare la giusta chiave al paziente per poterle risolvere ma anche far sì che un po' per volta possa iniziare a sentirsi a proprio agio con la stomia, in modo che sia lui che i suoi familiari possano essere autonomi nel gestire e convivere serenamente con questa nuova condizione", conclude Mariarosaria di Matteo.

PINETA GRANDE HOSPITAL
Reparto di Chirurgia Generale
Via Domitiano km 30 - Castel Volturno (CE)
Orari: lunedì dalle 16.00 alle 19.00
Prenotazioni e informazioni: 0823 854111

Il punto di forza dell'ambulatorio di Crema è l'unione di... forze

L'ambulatorio di stomaterapia dell'Ospedale Maggiore di Crema, con il suo personale altamente qualificato e specializzato, è dal 2008 un punto di riferimento per tutti i portatori di derivazioni intestinali ed urinarie. "Negli anni precedenti la sua apertura, le persone stomizzate venivano assistite in reparto dal personale infermieristico che mostrava qualche conoscenza nell'ambito stomaterapico e che aveva per propria scelta seguito corsi specifici. Ma questo non era sufficiente per dare la giusta assistenza ai nostri pazienti, per questo abbiamo deciso di creare una realtà completamente dedicata a loro e con professionisti competenti e abilitati", ci spiega Anna Ondina Atzeni, infermiera stomaterapista da oltre 15 anni che opera presso l'ambulatorio di

Crema insieme alle colleghe Michela Cinquanta, Paola Frati, Ilenia Tedoldi e al medico responsabile Dottor Roberto Bassi. "A noi possono rivolgersi tutti i pazienti ricoverati presso le nostre strutture ospedaliere, che giungono qui come ultimo step di un percorso attentamente pianificato, così come pazienti esterni, purché in possesso dell'impegnativa regionale del SSN compilata dal medico curante o dal medico specialista", specifica Anna Atzeni. L'ambulatorio dell'Ospedale Maggiore offre un ampissimo ventaglio di prestazioni: dalle prime visite, alle visite di controllo, alle consulenze per tutte le patologie stomali (come irritazioni cutanee, distacchi o ernie peristomali) o specifiche (come quella psicologica o dietetica). "L'aver creato un protocollo dedicato al paziente che si sottoporrà ad un intervento di derivazione ci ha permesso di porre in risalto i momenti salienti dell'assistenza, nei quali il paziente stesso è protagonista di ciascuna delle fasi che compongono il percorso diagnostico-terapeutico: preoperatoria, postoperatoria e

fase ambulatoriale. L'informazione e l'educazione terapeutica, del paziente e dei familiari, sono essenziali per l'accettazione e la buona gestione della stomia, e al contempo costituiscono i punti fondamentali per costruire un'assistenza personalizzata olistica, in cui ogni figura coinvolta ha un ruolo chiave e l'insieme delle azioni di ciascuno è in grado di portare al miglior risultato possibile", tiene a sottolineare infine Anna Atzeni.

OSPEDALE MAGGIORE
Ambulatorio di Stomaterapia e Riabilitazione del Pavimento Pelvico
c/o C.U.P.A. - 1° piano
Largo Ugo Dossena, 2 - Crema
Orari: lunedì dalle 14.00 alle 16.30 previa prenotazione telefonica
Prenotazioni e informazioni:
Numero Verde 800 636 638
| Per consulenze urgenti, dal lunedì al venerdì, dalle 9.00 alle 18.00, è possibile chiamare il 389 0379040

A TAVOLA CON LA STOMIA



a cura di Andrea Luzi

Sono un biologo nutrizionista di Bologna, abilitato all'esercizio della professione, uno specialista dell'alimentazione regolarmente autorizzato a svolgere la propria attività. Mi occupo dell'elaborazione di diete personalizzate ed educazione alimentare sulla base di un'analisi soggettiva e specifica dei fabbisogni nutritivi ed energetici.

In questo numero inauguriamo una nuova rubrica, "A tavola con la stomia", con l'intento di rispondere alle esigenze nutrizionali del paziente stomizzato, che troppo spesso si trova di fronte a dubbi e paure riguardanti il tipo di alimentazione da adottare.

Parlando di ileo, colon e urostomia, è davvero importante per prima cosa approfondire la fisiologia dell'apparato digerente e urinario, per capire come una stomia possa determinare un cambiamento delle loro funzioni.

In questa occasione approfondiremo l'intestino che, insieme a bocca e stomaco, costituisce l'apparato digerente, un tubo che ci attraversa da parte a parte e che, per quanto noi lo immaginiamo come un organo interno, è invece in continuità con il mondo esterno: tutto ciò che lo attraversa, in effetti, proviene da fuori. Ma quali sono le caratteristiche principali del nostro intestino?

- È lungo mediamente 7 metri e presenta una struttura estremamente complessa organizzata in pieghe che ne aumentano la superficie assorbente fino a 300 metri quadrati (più o meno quanto un campo da tennis)
- è abitato da circa 1,5 chili di microrganismi, la flora batterica intestinale, di ben 400-1.000 specie diverse
- rappresenta il cosiddetto "secondo cervello" per la presenza di 150 milioni di neuroni ed ospita il 50% delle cellule del sistema immunitario.

Il primo tratto, l'intestino tenue (costituito da duodeno, digiuno, ileo), è la sede di numerosi processi digestivi a carico di carboidrati, lipidi e proteine, e dell'assorbimento di nutrienti, vitamine ed alcuni minerali. Nell'intestino crasso (cieco, colon, retto) avviene principalmente l'assorbimento di acqua, dei restanti minerali nonché l'eliminazione di sostanze di scarto, fino alla formazione delle feci, costituite principalmente da fibre, batteri e cellule della mucosa intestinale.

Consigli per una corretta digestione

- Evitare pasti abbondanti, frazionarli piuttosto durante la giornata: colazione, pranzo, cena e due spuntini.
- Mangiare a tavola, masticando lentamente.
- Il senso di sazietà interviene 15-20 minuti dopo l'inizio del pasto.
- Preferire le preparazioni semplici e digeribili, senza intingoli e salse, privilegiando la cottura al vapore, ai ferri, alla griglia, alla piastra, a lessso, al forno, al cartoccio.
- Evitare cibi e bevande molto freddi o molto caldi, possono aumentare la peristalsi intestinale.
- Non sdraiarsi o coricarsi immediatamente dopo i pasti, complica l'attività dello stomaco.
- Aspettare almeno un'ora dall'assunzione del pasto prima di praticare attività fisica.
- Valutare la tolleranza individuale agli alimenti e imparare a riconoscere quali provocano il peggioramento dei sintomi.

Torta di frutta

Torta di riso e banane

Scarica le ricette del dottor Luzi per i tuoi dolci di Natale: coloplast.to/dolcezenatalizie

Alcuni alimenti, per le loro caratteristiche, possono avere una funzione addensante oppure emolliente, e quindi rallentare o accelerare il transito intestinale. Può essere pertanto modulato il loro utilizzo, incrementandolo o riducendolo, a seconda delle necessità

individuali, per ottenere un beneficio in termini di digestione, consistenza del materiale fecale e frequenza delle defezioni. Nel prossimo appuntamento vi daremo consigli specifici in caso di colostomia, ileostomia e urostomia.

Alimenti addensanti rallentano il transito intestinale



Alimenti emollienti accelerano il transito intestinale



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

Richiedi i campioni gratuiti su www.coloplast.it o chiama il nostro Consumer Care al numero gratuito di assistenza tecnica **800.064.064**

Per maggiori approfondimenti e richiesta campioni gratuiti visita: coloplast.to/accessoribrava



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. © [10-2018] Tutti i diritti sono riservati

Brava®

Trattasi di dispositivi medici CE; leggere attentamente le avvertenze e le istruzioni per l'uso. Autorizzazione alla pubblicità richiesta il giorno 18 Luglio 2012.

LE ASSOCIAZIONI

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
Associazione
Italiana Stomizzati

V.le Orazio Flacco, 24 - 70124 Bari
Tel. 080 5093389
Fax 080 5619181
aistom@aistom.org
Numero Verde: 800.67.53.23
www.aistom.org



F.A.I.S.
Federazione Associazioni
Incontinenti e Stomizzati

Via San Marino, 10 - 10134 Torino
Tel. 011 3017735
fais@fais.info
<http://facebook.com/fais.onlus>
Numero Verde: 800.09.05.06
www.fais.info



Abbonati gratuitamente a Informablu!

Se non l'hai ancora fatto abbonati subito a Informablu, lo riceverai gratuitamente a casa tua ad ogni nuovo numero

Richiedi il tuo abbonamento gratuito

collegandoti a <http://www.coloplast.it/Informabluiscrizioni> oppure chiamando il numero verde **800.064.064**.