

#INFORMABLU

Giorgia Cirulli Storia di coraggio e resilienza

Pagina 8

DOSSIER

Il Gruppo COF di Coloplast e AIMAR insieme per migliorare la qualità della vita dei piccoli pazienti

Pagina 10

STOMACARE STORIES

9 ambulatori si raccontano

Pagina 12

NUOVO

Le zone estroflesse come le ernie o gli addomi prominenti 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.



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

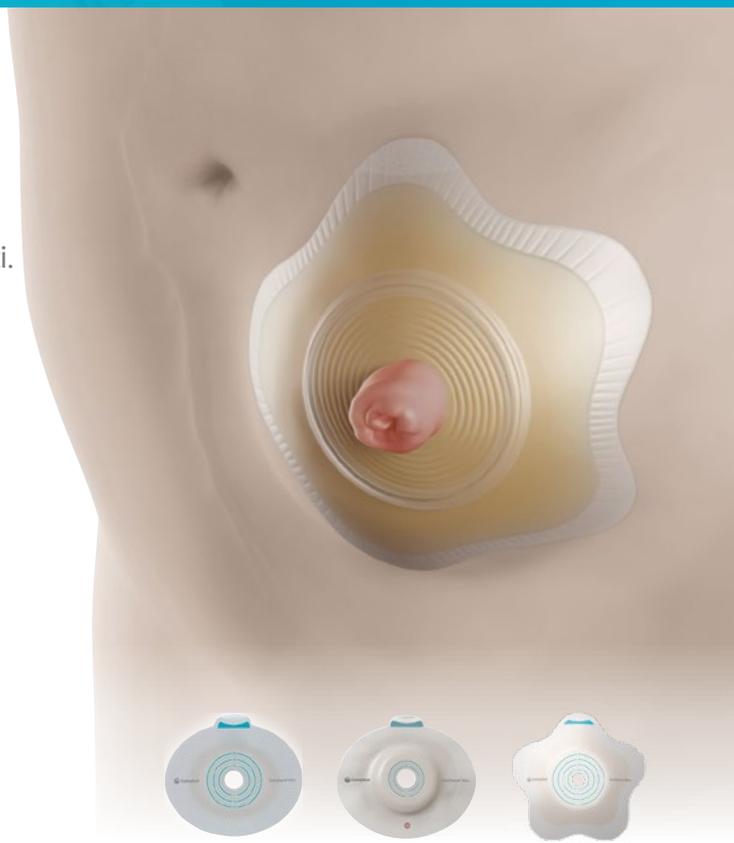
Un numero gratuito e una mail dedicati dal lunedì al venerdì, dalle 9 alle 18.

Servizio assistenza tecnica

800.064.064 chiam@coloplast.it



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. © Tutti i diritti sono riservati



Care lettrici, gentili lettori,

in questo primo numero dell'anno di InformaBlu torna la rubrica *Stomacare Stories*, in cui, grazie alla preziosa collaborazione di alcuni dei tanti medici e stomaterapisti che ogni giorno assistono da vicino, con cura e dedizione, i portatori di stomia, parliamo della fondamentale attività degli ambulatori stomizzati sparsi lungo tutto lo Stivale.

Grande attenzione, su questo numero di InformaBlu, è data anche a un tema sempre attuale e importante quando si parla di patologie o condizioni che determinano una disabilità: quello dei diritti connessi. La legge n. 104 del 1992 sul riconoscimento dello stato di handicap e la legge n. 118 del 1971 sull'invalidità civile sono le due leggi italiane che definiscono l'accesso alle tutele e alle agevolazioni per la disabilità, ma qual è la differenza da un punto di vista legislativo? L'handicap è una condizione che determina una difficoltà di inserimento nel contesto sociale e dà diritto a varie agevolazioni, mentre l'invalidità civile è una condizione che riduce la capacità lavorativa e che comporta una serie di benefici che, in alcuni casi, possono anche essere di natura economica. Proprio il tema dell'invalidità civile abbiamo voluto approfondirlo con l'esperto in materia Paolo Zani.

Spazio, poi, alla consueta *Storia di vita*, in cui raccontiamo il percorso di Giorgia Cirulli, che ha saputo trasformare la sua esperienza in un vero e proprio progetto di divulgazione dedicato alla vita con la stomia. Nella rubrica *A tavola con la stomia* presentiamo *Ricette dall'Italia e dal mondo*, il nostro libro di cucina e consigli per un'alimentazione sana e bilanciata; uno dei tanti materiali di informazione e ispirazione che mettiamo a disposizione dei nostri utilizzatori attraverso il programma gratuito Coloplast Care. Inoltre, vi parliamo di un importante progetto a cui abbiamo preso parte insieme all'associazione AIMAR per migliorare la qualità di vita dei neonati e dei bambini stomizzati.

Immane, infine, come sempre, gli articoli di attualità e cultura che, in questo numero primaverile, parlano di fiori, prati verdi, cieli azzurri e... inclusione.

Buona lettura a tutti voi!



Patrizia Turrini

Direttore Generale Coloplast SpA

*C'è una forza motrice più forte
del vapore, dell'elettricità e
dell'energia atomica: la volontà.*

Albert Einstein

#INFORMABLU

4

ATTUALITÀ

La spettacolare fioritura
di Castelluccio di Norcia

6

CULTURA

Sanremo accessibile

8

STORIE DI VITA

Giorgia Cirulli:
"Grazie alla stomia sono rinata"

10

DOSSIER

Il Gruppo COF di Coloplast e AIMAR

12

STOMACARE Stories

9 ambulatori si raccontano

26

STOMIA E ALIMENTAZIONE

Ricette dall'Italia e dal mondo
La testimonianza di Eleonora Facchini

32

ASSOCIAZIONI

Invalidità civile e grado riconosciuto,
quali benefici connessi?
Associazioni pazienti: il fondamentale
ruolo di tutela e supporto



APPUNTAMENTI PRIMAVERILI

La spettacolare fioritura di Castelluccio di Norcia

Nel cuore del Parco dei Monti Sibillini c'è un posto speciale che regala uno dei fenomeni naturali più belli d'Italia: è l'altopiano di Castelluccio di Norcia.

Qui, ogni anno, tra fine maggio e metà luglio, si può ammirare la cosiddetta Fiorita. In questi mesi, le geometrie dei campi di lenticchie creano coloratissimi quadri astratti. Il particolare mix di colori è dovuto alla fioritura della lenticchia, che produce piccoli fiori bianchi, che si mescola a quella delle piante selvatiche con cui convive, come senape, papaveri e i bellissimi fiordalisi, che offrono i toni del giallo, del rosso, del viola e del blu.

Un fenomeno, quello della Fiorita, che si manifesta con modalità sempre differenti, così che a volte predomina il giallo, altre il rosso, altre ancora il blu, regalando ogni anno uno spettacolo inedito e senza eguali.

Ad impreziosire il tutto, la fioritura spontanea, apparentemente disordinata, sulle pendici dei monti che abbracciano l'altopiano, che crea un singolare contrasto visivo con le geometrie perfette e lineari dei campi.

I Piani di Castelluccio sono un luogo unico, dove ci si trova circondati dalla vastità di un territorio per certi versi selvaggio in cui il solo centro abitato che si scorge in lontananza, in cima a un piccolo colle, è Castelluccio di Norcia: paese che ha origini nel XIII secolo, considerato uno dei centri abitati più alti dell'Appennino, oggi purtroppo quasi completamente distrutto e disabitato a causa del violento terremoto che ha colpito

questa zona nel 2016.

Sulla piana di Castelluccio è inoltre visibile un bosco di conifere a forma di Italia, diventato anch'esso, così come la Fiorita, uno dei simboli dell'altopiano umbro-marchigiano. Gli alberi vennero piantati nel 1961, anno in cui si celebrarono i 100 anni dall'unità d'Italia, in occasione della X Festa della Montagna, per volontà di Mariano Rumor, allora Ministro dell'Agricoltura e delle Foreste.





La Lenticchia di Castelluccio di Norcia IGP

La lenticchia è uno degli alimenti più antichi al mondo e quella di Castelluccio di Norcia, grazie alle condizioni climatiche piuttosto rigide in cui nasce, è l'unico legume che non ha bisogno di essere trattato per la conservazione. Inoltre, la ricchezza in ferro, potassio, fosforo, vitamine e fibre, la rende particolarmente apprezzata dal punto di vista nutrizionale. Altra caratteristica peculiare di questo legume è la sua praticità di utilizzo in cucina: la buccia sottile e tenera consente direttamente la cottura senza ammollo, riducendo notevolmente i tempi di preparazione.



Lo Stagno Rosso

Sul fondo del Pian Perduto, sull'altopiano di Castelluccio, c'è un piccolo stagno che, da giugno a settembre, assume un colore rosso intenso. La causa è una particolare alga detta *Euglena sanguinea*.

Sanremo accessibile

Sanremo oltre che musica è anche un grande momento di cultura pop. Grazie a Rai Pubblica Utilità, tutte e cinque le serate dell'edizione 2023 del Festival della Canzone Italiana sono state sottotitolate in diretta e audiodescritte per includere pienamente nell'ascolto e nella visione anche l'utenza sorda e cieca.



Il Festival di Sanremo diventa sempre più accessibile. Oltre alla sottotitolazione e all'audiodescrizione delle cinque serate della manifestazione canora, queste sono anche state integralmente tradotte nella lingua dei segni italiana (LIS) su un canale dedicato di RaiPlay per consentirne la migliore e più gradita fruizione ai sordi segnanti. Infatti, in contemporanea con quanto accadeva sul palco del Teatro Ariston di Sanremo, nello Studio 5 di via Teulada quattordici performer sordi e udenti e quattro interpreti LIS si sono alternati per

restituire al proprio pubblico non solo la traduzione delle parole, ma anche l'interpretazione di tutti i brani musicali - quelli in gara, quelli della serata "Cover" e quelli degli artisti ospiti - e delle battute di conduttori e ospiti della manifestazione. Anche in questo caso, gli utenti hanno potuto usufruire dei sottotitoli in diretta.

Infine, per la serata finale del Festival, il Centro di Produzione Rai di Torino ha ospitato un evento parallelo dedicato alla sordità, andato in onda in diretta su RaiPlay, per consentire alle persone

sorde segnanti e a quelle con impianto cocleare o apparecchio acustico di fruire dello spettacolo con un'unica offerta di intrattenimento adatta alle esigenze specifiche e differenti del pubblico. Questo è stato possibile grazie all'intervento dei performer LIS, alla produzione di sottotitoli e all'installazione di un particolare sistema di ascolto per le persone sorde con impianto cocleare e apparecchio acustico.





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.



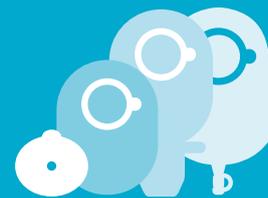
Un team di assistenza tecnica che offre supporto telefonico



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

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

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



INTERVISTA

Giorgia Cirulli: “Grazie alla stomia sono rinata”

**Quando la malattia
si trasforma in una
seconda occasione**

Giorgia ha scoperto di avere la rettocolite ulcerosa nel 2014, a 30 anni: “Mi ha colpito all’improvviso, senza avvisaglie. Da un giorno all’altro ho iniziato a fare feci malformate ricoperte di muco e sangue e a soffrire di un tenesmo piuttosto importante. Nel giro di qualche settimana ho fatto una colonscopia, che ha diagnosticato una malattia infiammatoria cronica intestinale (IBD) in uno stato moderato”.



Guarda il primo reel di Giorgia:
coloplast.to/reel-giorgia-cirulli1



Il percorso di Giorgia non è stato facile. Ha dovuto fare i conti con le sofferenze, le incertezze e le paure legate alla malattia e alla stomia, ma anche con la vita che continua inevitabilmente il suo corso: un figlio piccolo di cui prendersi cura ("All'epoca della diagnosi Gianmaria aveva solo due anni"); un lavoro da personal trainer da rimodulare ("Ero abituata ad allenamenti quotidiani di crossfit, alcuni anche molto impegnativi"); la separazione dal marito subito dopo l'intervento da metabolizzare ("Ho affrontato tutto con le mie forze, cercando di non far pesare la mia condizione su mio figlio").

Le prime cure

"Il primo anno ho trascurato la malattia. Da un lato non avevo capito cosa comportasse avere una patologia autoimmune: vent'anni fa, in effetti, c'erano più disinformazione e meno divulgazione rispetto ad oggi. Dall'altro lato la mia giovane età mi ha portata a fare scelte sbagliate che hanno determinato un aggravamento della sintomatologia e della patologia: non volevo assumere il cortisone per non ingrassare" racconta Giorgia, che aggiunge: "Nel 2016 sono peggiorata molto e così non ho più avuto scelta: ho iniziato il cortisone, che ho preso fino al 2021, nonostante già dal 2017 avessi sviluppato una resistenza nei suoi confronti. In quegli anni ho provato anche tutti i farmaci biologici in commercio, ma nessuno ha funzionato, se non l'azatioprina, ma solo parzialmente e per poco tempo".

L'intervento

"A maggio del 2021 ho avuto un tracollo importante: il mio corpo non accettava nulla di quello che introducevo, andavo in bagno dalle 20 alle 50 volte al giorno, ero arrivata a pesare 40 kg, perdevo sangue e soffrivo di stanchezza cronica. Inoltre, tutti i farmaci che prendevo ormai non facevano più effetto ma, anzi, mi davano

diversi problemi: il cortisone non mi faceva dormire, soffrivo di frequenti polmoniti e dermatiti... Un giorno sono arrivata in ospedale con l'emoglobina a 6 e a quel punto i medici mi hanno detto che l'unica mia speranza era l'intervento. Per una decina di giorni sono stata sottoposta a trasfusioni e terapie: non potevano operarmi senza prima avermi rimessa in sesto. Poi è arrivato il giorno della colectomia e del confezionamento di una ileostomia".

“

Mi sono ritrovata a un punto in cui non avevo più nulla da perdere, ma solo da aggiungere.

”

La rinascita

"Quando mi hanno parlato del mio futuro con una stomia non volevo accettarlo, per me era una cosa impensabile. Non avevo riferimenti e nessuno con cui confrontarmi, non riuscivo a capire che la stomia è una vera e propria seconda vita. Non posso negare che il trauma per aver perso una parte importante del mio corpo ci sia stato, ma ora non sarei qui senza quell'intervento e senza il secondo, che ho fatto a febbraio di quest'anno, in cui mi hanno tolto il retto e costruito la pouch nell'attesa di essere ricanalizzata. Già dopo la prima operazione ho smesso di avere qualunque tipo di sintomo e questo è bastato a farmi comprendere che non tutti i mali vengono per nuocere. Così ho ripreso in mano la mia vita, ho ricominciato a lavorare e ad allenarmi ma, soprattutto, ho voluto dare un senso a tutto quello che mi è capitato e trasformare il mio dolore e la mia esperienza in un'occasione per

fare qualcosa di bello e utile per gli altri".

“

Ho sempre affrontato tutto con molta resilienza. A volte certe situazioni dolorose sono delle opportunità.

”

L'importanza della divulgazione

"La stomia viene vista di frequente come una condizione che impedisce di avere una vita piena e soddisfacente: no attività sportive, no intimità, no viaggi, no occasioni di socialità... Inoltre, siccome la stomia si ricollega alle feci, quindi a qualche cosa che viene percepito come sporco, è a maggior ragione considerata un tabù, qualcosa di cui non parlare e di cui vergognarsi. Ma sono tutti pensieri sbagliati e anche in un certo senso dannosi per chi la vive in prima persona: purtroppo sono tante le persone stomizzate che si chiudono in loro stesse e si isolano. Proprio per questo motivo ho scelto di espormi, attraverso i miei social e anche i media tradizionali, raccontando la mia vita e la mia convivenza con la stomia, e dando anche qualche consiglio: molte persone con IBD non sanno a chi rivolgersi o a quali strutture chiedere un supporto. In particolare, sono tre i messaggi che mi preme far arrivare alle persone: la prevenzione è fondamentale (il tumore al colon è la seconda causa di morte in Italia, ma se ne parla ancora troppo poco); non bisogna mai perdere la speranza e la volontà di lottare, anche quando le difficoltà sono tante e sembrano insuperabili; il post intervento non è assolutamente così brutto come può sembrare".

Il Gruppo COF di Coloplast e AIMAR insieme per migliorare la qualità della vita dei piccoli pazienti

Coloplast, attraverso l'impegno e la sensibilità del suo gruppo selezionato di stomaterapisti COF - Coloplast Ostomy Forum, rinnova, ancora una volta, il suo impegno nel rendere la vita più facile alle persone con bisogni di cura intimi e personali attraverso un'iniziativa dedicata ai neonati e ai bambini portatori di stomia. Il 12 e 13 dicembre scorsi, il COF di Coloplast e AIMAR - Associazione Italiana Malformazioni Anorettali hanno infatti organizzato due giornate di workshop, presso l'hotel Hilton di Milano, per confrontarsi e approfondire le tematiche relative alla stomia pediatrica attraverso un approccio che, mettendo la ricerca al primo posto, mira all'eccellenza, per dare un contributo e un supporto concreto ai bambini affetti da una malformazione anorettale e alle loro famiglie, che AIMAR sostiene dal 1994 con una rete di professionisti e volontari in Italia ed Europa.

Secondo quanto evidenziato da AIMAR, un bambino su 4.000 nasce con una malformazione anorettale (MAR), ai reni o alla spina dorsale, che lo costringe a vivere tutta la vita con incontinenza urinaria o fecale, e quindi a divenire portatore di stomia. Pur non esistendo un censimento in merito, si può comunque stimare che circa 3.500 persone in Italia convivono con una MAR. "Dalla MAR non si guarisce, ma si può intervenire per migliorare la qualità di vita di chi ne è affetto. L'80% dei bambini con una malformazione anorettale subisce una stomia che poi viene rica-

nalizzata, ma nel primo anno di vita gli interventi chirurgici a cui vengono sottoposti sono tanti. Gli ausili medici sono quindi essenziali alla quotidianità di questi bambini" ha affermato Dalia Aminoff, Presidente di AIMAR, che ha anche sottolineato come AIMAR e Coloplast siano accomunate dalla stessa missione: rendere la vita più facile alle persone con MAR, permettendogli di essere indipendenti. Un'unione d'intenti che, grazie ai dati e agli approfondimenti emersi du-

rante la due giorni di Milano, diventa la base per trovare soluzioni e indicazioni adeguate, e quindi dare risposte concrete ai bambini con malformazioni anorettali. "È in quest'ottica virtuosa e responsabile che Coloplast ha scelto di collaborare ancora una volta con AIMAR, rinnovando la sua vicinanza alle persone e costruendo insieme a loro un futuro sempre più inclusivo" ha dichiarato Patrizia Turini, CEO di Coloplast Italia.





Durante le due giornate di workshop sono state donate, attraverso AIMAR, sei cassette di cartone alte circa 1 metro, che popoleranno le chirurgie pediatriche di altrettante strutture ospedaliere sul territorio e saranno luogo di gioco e condivisione per i piccoli pazienti. Coloplast attraverso l'impegno e la sensibilità del suo gruppo COF rinnova, ancora una volta, il suo impegno nel rendere la vita più facile alle persone con bisogni di cura intimi e personali.

Grazie a tutti da AIMAR



Carissimi,
grazie per l'invito a partecipare al COF di Milano e per averci dato la possibilità di raccontare e portare alla vostra attenzione la nostra associazione AIMAR. Crediamo molto nella collaborazione e nel dialogo aperto e costruttivo con tutte le figure che intervengono nella cura delle MAR. Per i nostri pazienti, figure professionali come voi sono cruciali, perché collaborano attivamente al raggiungimento dell'autonomia dei pazienti e di una buona qualità della vita.

Con stima,
Dalia Aminoff
Presidente AIMAR



9 ambulatori si raccontano

In questo nuovo numero abbiamo il piacere di conoscere le attività di 9 ambulatori distribuiti sul nostro Stivale, buona lettura!



Un nuovo protocollo di integrazione ospedale-territorio

La gestione del paziente stomizzato inizia in ospedale, con il disegno pre operatorio e l'assistenza post intervento, e prosegue dopo le dimissioni con gli appuntamenti ambulatoriali di controllo. Attualmente, nell'Ospedale di Chiari è presente un ambulatorio dedicato agli utenti portatori di stomia, ma cosa fare se il paziente non ha un care giver o ha un care giver che non è in grado di aiutarlo (come ad esempio nel caso di coppie anziane sole), oppure se è impossibilitato a spostarsi per raggiungere l'ambulatorio?

Per dare l'assistenza più completa e capillare possibile, l'Azienda Ospedaliera ASST Franciacorta sta mettendo a punto un nuovo protocollo che mira a integrare l'assistenza garantita in ospedale con quella territoriale, oltre a regolamentare le modalità di accesso all'ambulatorio aziendale.

“Quando capiamo che il paziente stomizzato ospedalizzato si trova in una condizione di fragilità o in una situazione più complessa nella gestione della stomia che rende insufficienti gli appuntamenti presso l'ambulatorio aziendale, il protocollo prevede l'attivazione della dimissione protetta. In questo modo, il paziente può essere assistito a domicilio oppure appoggiarsi all'ambulatorio infermieristico territoriale” spiega Simona Maspero, coordinatrice dell'ambulatorio di stomaterapia presso l'Ospedale di Chiari nonché promotrice di questo nuovo protocollo insieme alla collega stomaterapista Patrizia Roda, con la collaborazione e condivisione dei colleghi dei servizi coinvolti nonché della Direzione Aziendale delle Professioni Sanitarie e Sociosanitarie (DAP-SS). “Grazie a questo approccio, il paziente non solo ha già prenotati tutti gli appuntamenti di controllo ancora prima delle dimissioni, ma sa di poter contare su una rete territoriale di continuità una volta fuori dall'ambiente protetto dell'ospedale. Inoltre, al paziente viene fornito un recapito telefonico aziendale al quale rispondo in orari d'ufficio, ma dove può anche inviare messaggi se ha necessità di chiarimenti o di risolvere problematiche impreviste ed urgenti. Nel caso la situazione sia effettivamente urgente, il paziente viene visto anche fuori dagli orari previsti dell'ambulatorio. Sicuramente, con la collaborazione territoriale, sarà ancora più semplice soddisfare le esigenze dei nostri pazienti” precisa Simona.



Patrizia Roda, stomaterapista - Simona Maspero, coordinatrice dell'ambulatorio di stomaterapia.

Altra caratteristica peculiare del nuovo protocollo è la sua trasversalità: “Il vecchio protocollo si applicava ai soli pazienti ricoverati nel reparto di chirurgia ai quali era stata confezionata una stomia; ora, invece, abbiamo la possibilità di occuparci anche di pazienti stomizzati degenti in altri reparti, prestando quindi un servizio di consulenza” racconta Simona. Infine, durante la stesura del nuovo protocollo è emersa la necessità di attuare anche un percorso formativo sul campo per gli infermieri dei vari reparti: “È importantissimo trasmettere loro le nozioni di base sulla stomia e su come fare il disegno pre operatorio. In una situazione di emergenza, in cui io o la mia collega stomaterapista Patrizia non siamo presenti, bisogna garantire comunque ai pazienti il giusto trattamento. Il disegno pre operatorio è un diritto del paziente ed è fondamentale per il corretto posizionamento dello stoma: se fatto male, è la maggior causa di insuccesso delle stomie” evidenzia Simona Maspero.

Dal 2015, quando Simona era infermiera nel reparto di chirurgia, sono stati fatti molti progressi, a cominciare dall'apertura, nel 2018, dell'ambulatorio stomizzati dell'Ospedale di Chiari e di un servizio di consulenza, con le stesse prestazioni, presso la sede di Iseo. Racconta Simona: “Era importante dare ai pazienti stomizzati delle strutture di riferimento per non lasciarli a loro stessi dopo le dimissioni”.

In ogni parola di Simona si percepiscono la passione e la dedizione per il suo lavoro, che lei chiama “amore”: “Mio padre era stomizzato e vedere quanto abbia sofferto all'epoca, quando ancora non c'erano tutti i presidi e i supporti di oggi, mi ha motivata nel profondo sia a diventare stomaterapista sia a creare la giusta rete di supporto per i portatori di stomia. Un supporto che non deve essere solo tecnico, ma anche umano. Spesso la stomia viene vissuta come una cosa di cui vergognarsi oltre che come uno stravolgimento sia del proprio corpo che delle abitudini di vita. Non tutti i pazienti si sentono a loro agio ad aprirsi, ma per poterli aiutare è importante trovare, con delicatezza e senza forzature, la chiave giusta per guadagnarsi la loro fiducia e dare a ciascuno, a seconda della sua situazione specifica, il supporto più giusto: non bisogna dimenticare, infatti, che ogni paziente è diverso dall'altro e che quindi non esistono soluzioni standard per tutti, bisogna dialogare con loro”.

CONTATTI

L'ambulatorio si trova presso l'Ospedale di Chiari, in viale Mazzini 4.

Giorni e orari di visita:
due mercoledì al mese dalle 13.30 alle 16.30.

PRENOTA QUI

Prenotazione visite telefonando al numero **030/7102563** dal lunedì al venerdì.



Un Centro di riferimento regionale per stomizzati ed incontinenti

Il dottor Alessandro Valdegamberi è un chirurgo generale con esperienza decennale in colonproctologia e presta servizio presso l'Unità Operativa Complessa di Chirurgia Generale ed Epatobiliare dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona.

Quali sono le principali attività del reparto?

“Il reparto di Chirurgia Generale ed Epatobiliare, diretto dal professor Alfredo Guglielmi, si occupa prevalentemente di patologia oncologica dell'apparato epato-bilio-pancreatico, colo-rettale e gastroenterico. Cerchiamo di fornire ai pazienti con patologia neoplastica la migliore assistenza e le più moderne tecniche chirurgiche. Oltre alla patologia oncologica, vengono anche affrontate patologie benigne come quella diverticolare e le malattie infiammatorie croniche dell'intestino, e la chirurgia d'urgenza. La qualità della nostra attività si basa, oltre che sulla nostra professionalità, sull'approccio multidisciplinare delle scelte e della gestione clinica con colleghi specialisti radiologi, anestesisti, gastroenterologi e internisti” spiega il dottor Valdegamberi.

Nell'Unità Operativa, è attivo anche un Centro di riferimento regionale a favore dei soggetti stomizzati. Quali servizi offre?

“L'Unità Operativa è sede del Centro regionale per i soggetti stomizzati dal 2014. I progressi del trattamento multidisciplinare radio e chemioterapico hanno diminuito in maniera significativa il numero di stomie definitive nel tumore del retto. Tuttavia, spesso ci può essere la necessità di confezionare una stomia temporanea, anche in urgenza. Tuttora sono

presenti nella sola provincia di Verona circa 1.500 pazienti portatori di stomia. Il Centro a favore dei soggetti stomizzati si pone come obiettivo principale quello di organizzare il processo assistenziale e soprattutto garantire la continuità delle cure necessarie a questi pazienti. È attivo da più di vent'anni ed è stato gestito con molta dedizione dalla dottoressa Lidia Biondani” dichiara il dottor Valdegamberi, che prosegue: “Attualmente l'ambulatorio è gestito da tre stomaterapisti - Riccardo Mori, Giulia Zamboni e Alessandro Melotto - coordinati dalla coordinatrice Barbara Zanolli e da me. Le problematiche legate al Covid hanno comportato una rimodulazione delle modalità di accesso all'ambulatorio, la gestione dei presidi e l'offerta di cura. Abbiamo creato una casella di posta elettronica con cui ci interfacciamo quotidianamente con i pazienti e i care giver, che è divenuto nel tempo uno strumento indispensabile al quale sempre più spesso il paziente si rivolge con un ottimo riscontro. Un altro importante cambiamento riguarda la gestione dei presidi: ci rapportiamo direttamente con il Distretto Sanitario, che si fa carico di recapitare a domicilio del paziente stomizzato il materiale che abbiamo prescritto nella visita ambulatoriale. Questa semplificazione burocratica è stata particolarmente gradita dai pazienti con difficoltà di deambulazione. Un altro aspetto molto apprezzato è rappresentato dalla creazione di un gruppo multidisciplinare per la presa in carico e gestione dei pazienti nella fase pre-operatoria e post-operatoria. Abbiamo coinvolto più figure professionali (gastroenterologo, dietista, psicologo, dermatologo) che si affiancano al lavoro quotidiano del chirurgo e dello stomaterapista”.



Riccardo Mori, stomaterapista - Prof. Alfredo Guglielmi - Barbara Zanolli, coordinatrice infermieristica - Dr. Alessandro Valdegamberi - Giulia Zamboni, stomaterapista.

Le attività del Centro non si rivolgono solo ai pazienti e ai loro care giver, ma anche al personale sanitario. Nel 2022, infatti, è stato organizzato il corso teorico-pratico "La gestione integrata del paziente stomizzato" dedicato agli infermieri. Ce ne può parlare?

"Sì, siamo molto orgogliosi di questo. Sebbene la cura dei pazienti portatori di stomia sia il nostro principale obiettivo, abbiamo pensato che possa essere altrettanto importante la formazione del personale sanitario. La gestione del paziente stomizzato richiede competenze specifiche che esulano dalla pratica clinica routinaria del personale infermieristico, che invece ha un ruolo attivo nella prevenzione delle complicanze, nell'educazione terapeutica e nell'attenta gestione clinica in corsia o in ambulatorio. L'obiettivo di questo corso è quello di fornire le competenze di base agli infermieri che vengono a contatto con i pazienti portatori di stomia urinaria o digestiva. Gli argomenti trattati riguardano la fisiologia e la gestione delle stomie digestive ed urinarie, la descrizione delle complicanze precoci e tardive e la loro gestione infermieristica, con nozioni di base sull'aspetto nutrizionale e psicologico peculiari dei pazienti portatori di stomia. Il corso si divide in due parti: una parte teorica e una parte pratica. Per la parte teorica, abbiamo coinvolto gli specialisti come il gastroenterologo, l'urologo, lo psicologo, il dietista che, assieme a me e alla coordinatrice Barbara Zanolli, svolgono un programma formativo dedicato ai vari aspetti della cura del paziente stomizzato. La parte pratica è guidata dai nostri stomaterapisti e permette agli infermieri coinvolti di esercitarsi sulla gestione della stomia grazie all'utilizzo di manichini appositamente preparati. In tutto questo, un grande aiuto ci è offerto dalla dottoressa Alessia Casciari, che lavora da anni come stomaterapista nell'Ambulatorio Riabilitazione Stomizzati della Chirurgia del tratto alimentare diretta dal professor Poggioli dell'Azienda Ospedaliera Universitaria di Bologna. L'anno scorso ci sono state ben tre edizioni che hanno riscosso ottimi apprezzamenti da parte dei discendenti. Quest'anno partiamo con una edizione a fine maggio e altre ne seguiranno dopo l'estate".

Nell'ambito del rapporto con i pazienti stomizzati, quali crede che siano i punti chiave per sviluppare una relazione efficace e per essergli di supporto non solo nella gestione pratica della stomia, ma anche nel percorso di accettazione della loro condizione?

"I pazienti stomizzati non hanno solo una disabilità fisica, ma riportano anche un trauma psicologico che può essere altamente invalidante per sé e per l'ambiente familiare. È un riscontro comune validato da tutta la letteratura scientifica" racconta il dottor Valdegamberi, che aggiunge: "Questo trauma psicologico si riflette sulla vita sociale, affettiva e sessuale dei pazienti, peggiorando in modo significativo la loro qualità di vita. È importante quindi supportarli anche dal punto di vista psicologico il più precocemente possibile, a partire dalla comunicazione della diagnosi e dell'intervento chirurgico, e lungo tutto il loro percorso di cura. Inoltre, i pazienti non possono essere lasciati soli nella gestione della stomia, soprattutto se anziani, ma bisogna sempre coinvol-

gere uno o più familiari o amici, che possano dar loro un aiuto pratico e un appoggio psicologico. Infine, è fondamentale la rete sociale di eventi e collaborazioni fornita dalle Associazioni Stomizzati, che nel corso degli anni hanno dimostrato di essere dei punti di riferimento solidi e preziosi".

Progetti futuri del vostro Centro?

"Nonostante siamo molto soddisfatti del lavoro svolto finora, abbiamo numerosi progetti su cui stiamo lavorando. Innanzitutto, vogliamo completare l'informatizzazione del Centro attraverso software specifici per monitorare la nostra attività. Poi dobbiamo sviluppare l'attività scientifica, attraverso ricerche come quella che sta per iniziare con il servizio di Psicologia Clinica sui bisogni dei pazienti stomizzati. Inoltre, abbiamo intenzione di estendere i servizi attraverso i canali della telemedicina: tramite la televisita, la teleconsulenza o la teleassistenza si possono aiutare pazienti con difficoltà di deambulazione, come nel caso di quelli che si trovano ricoverati nelle case di riposo; inoltre, stomaterapisti in centri differenti si possono confrontare nella gestione dei casi più complessi oppure lo stomaterapista può assistere un care giver nello svolgimento di attività assistenziali a domicilio. Sono modalità di relazione nuove, ma che promettono importanti sviluppi a breve termine. Infine, bisognerebbe riallacciare i rapporti con le Associazioni, per organizzare incontri culturali ed eventi sociali rivolti alla popolazione per sensibilizzare sul problema" conclude il dottor Valdegamberi.

CONTATTI

L'ambulatorio si trova presso il Day Hospital Chirurgico (5° piano Scala A) dell'Ospedale Borgo Roma a Verona.

Apertura ambulatorio: il mercoledì e il venerdì dalle 14.00 alle 18.00.

PRENOTA QUI

Prenotazione visite inviando una mail con un proprio recapito telefonico e la ricetta medica con dicitura "visita chirurgica" all'indirizzo **centro.regionale.stomizzati@aovr.veneto.it** oppure telefonando alla segreteria di reparto al numero **045/8124464** in orari di ufficio.



“Stomia, storia mia”: un gruppo di auto-mutuo-aiuto per stomizzati

Nell'ambulatorio stomizzati della UOC di Chirurgia dell'Ospedale di Senigallia, a dicembre 2022 è partito un importante progetto: la creazione del gruppo AMA (auto-mutuo-aiuto) “Stomia, storia mia” per pazienti stomizzati. “Tutto nasce dalla necessità di dare conforto ad una silenziosa ma imponente richiesta di aiuto dei pazienti e delle loro famiglie” sottolineano gli stomaterapisti Maria Cristina Marinelli e Nouini Abdelaziz che, supportati dal dottor Fabrizio Corinaldesi, Direttore della UOC di Chirurgia, e dalla dottoressa Antonella Antonietti, Coordinatrice Infermieristica, si occupano in prima persona del progetto.

Il paziente stomizzato è un paziente che per necessità di cure, per patologie oncologiche, per malattie croniche intestinali, oppure in seguito a traumi o ad alterazioni congenite deve ricorrere ad un intervento chirurgico con la creazione di una derivazione intestinale o urinaria, chiamata stomia. Nel post operatorio, quindi, il paziente si trova ad affrontare una situazione nuova, in cui deve imparare la gestione pratica del sacchetto adeso alla parete addominale e, allo stesso tempo, deve fare i conti con un vortice di emozioni, disagio e paura di non riprendere la propria vita nel quotidiano. Per gestire questo caos interiore il paziente ha bisogno del sostegno dello stomaterapista e della propria famiglia, ma è altrettanto importante il confronto con persone nelle stesse condizioni. Da qui la volontà di creare il gruppo “Stomia, storia mia”, dove l'aiuto arriva anche da chi condivide lo stesso percorso da più tempo ed è in grado di accogliere con pienezza le emozioni, le sensazioni e le paure di chi deve ancora familiarizzare con la propria stomia. “Il gruppo di auto-mutuo-aiuto consente ai pazienti di alleggerire il peso e il vuoto che sentono, scoprendo di poter vivere la propria vita anche con una stomia” evi-

denziano Maria Cristina e Nouini. Gli incontri del gruppo “Stomia, storia mia” hanno cadenza mensile, ogni primo giovedì del mese, e sono ospitati nella sala riunioni del Club Nautico di Senigallia alla presenza degli stomaterapisti e dell'equipe della UOC di Chirurgia dell'Ospedale di Senigallia, e di una psicologa e psicoterapeuta che, attraverso pratiche guidate di rilassamento e mindfulness, fornisce ai partecipanti una rete di supporto interna ed esterna per affrontare il percorso. “Parallelamente a questo progetto portiamo avanti le nostre consuete attività all'interno dell'ospedale: dalla gestione dell'ambulatorio stomizzati (aperto tutti i lunedì dalle 14.30 alle 18.00) al supporto in reparto, che copre la fase pre operatoria e il ricovero fino alle dimissioni” spiegano Maria Cristina e Nouini. Una volta dimessi, i pazienti hanno già programmato presso l'ambulatorio un primo ciclo di 6 incontri, in cui, insieme al loro care giver, vengono istruiti su come gestire la stomia, sui prodotti da utilizzare, su come affrontare eventuali complicanze, su quale dieta seguire (un primo schema dietetico viene preparato su misura dalla nutrizionista dell'ospedale). Dopo questo primo step, vengono programmati controlli via via meno frequenti fino ad arrivare ad un appuntamento annuale per il rinnovo della prescrizione. “Ma in caso di bisogno o urgenze siamo sempre disponibili” sottolineano infine Maria Cristina Marinelli e Nouini Abdelaziz.



Il nome del gruppo nasce da un gioco di parole in cui la parola STOMIA si divide (STO-MIA) e si ricomponde con l'aggiunta di un nuovo elemento (RIA) dando vita a due nuove parole (STORIA MIA) e diventando così una sorta di metafora del percorso che i pazienti possono fare partecipando al gruppo “Stomia, storia mia”: in principio, sono tutti uniti da una condizione comune ma, attraverso il racconto e l'ascolto condiviso, possono dare il giusto significato alla loro esperienza, trovare la loro dimensione, seguire ognuno la propria strada e trasformarla in qualcosa di unico.



Gli stomaterapisti Maria Cristina Marinelli e Nouini Abdelaziz.

CONTATTI

L'ambulatorio si trova presso l'Ospedale di Senigallia, in Via Cellini 1.



PRENOTA QUI

Prenotazione visite tramite servizio CUP presentando l'impegnativa del medico.

Avviato da pochi mesi il primo ambulatorio per urostomizzati

A ottobre 2022 ha inaugurato l'ambulatorio per urostomizzati dell'AORN di Caserta: un grande passo avanti visto che "prima i pazienti non avevano né un percorso né uno spazio dedicato: molti si rivolgevano privatamente o cercavano ambulatori fuori provincia, a volte addirittura fuori regione, e per gestire eventuali complicanze spesso dovevano recarsi al pronto soccorso" sottolinea Ippolita Palladino, stomaterapista che gestisce con passione e impegno il nuovo ambulatorio.

Il centro afferisce all'Unità Operativa di Urologia dell'Ospedale di Caserta ed è quindi specializzato nel trattamento delle urostomie e dell'incontinenza. "La maggior parte dei nostri pazienti sono stati operati di cistectomia radicale" spiega Ippolita: un intervento chirurgico che prevede la rimozione della vescica e di diversi altri organi vicini, come la prostata, negli uomini, o l'utero, nelle donne. Si tratta, quindi, di un'operazione importante, che ha un forte impatto nella vita di chi l'ha subita in termini sia di gestione pratica della nuova condizione sia psicologici. "Proprio per questo, il nostro ambulatorio mette a disposizione dei pazienti vari specialisti che lavorano all'interno della struttura ospedaliera e che, in caso di necessità, fanno consulenze" evidenzia Ippolita, che aggiunge: "I pazienti arrivano da noi dopo le dimissioni. Per prima cosa li aiutiamo a gestire correttamente il loro nuovo organo, lo stoma, ma oltre a dare supporto clinico agiamo anche sulla sfera emotiva, perché il percorso verso la guarigione richiede empatia e competenza. È fondamentale instaurare un rapporto di fiducia con i pazienti, diventare il loro riferimento, un filo conduttore tra loro e il medico e anche tra loro e la famiglia. Nelle urostomie, infatti, i pazienti hanno necessità, per tutta la vita, di

rivolgersi periodicamente allo stomaterapista poiché vanno sostituiti i tutori uretrali, cosa che deve essere fatta da personale esperto. Questo appuntamento fisso è quindi motivo di incontro e confronto, ed è così che l'ambulatorio diventa un luogo dove si intrecciano racconti, vissuti ed emozioni in momenti di cura che hanno come obiettivo la qualità di vita del paziente".

L'ambulatorio dell'Ospedale di Caserta è aperto il martedì e il giovedì dalle 9.00 alle 13.00, "ma credo che a breve dovremo aggiungere un'altra giornata perché abbiamo tante richieste" ci racconta Ippolita, che presta servizio qui insieme al medico urologo referente dell'ambulatorio, il dottor Silvio Giacomo Festa, ai due infermieri esperti Elio Leggiero e Rocco Costanzo e al dottor Luigi Lotti, che si occupa di incontinenza. Ci tiene infine a ricordare Ippolita: "Il nostro ambulatorio non esisterebbe senza il supporto del nostro Direttore, il professor dottor Ferdinando Fusco, e del nostro coordinatore Luigi Russo, che hanno creduto fortemente nell'importanza di creare un centro di riferimento per pazienti urostomizzati".

CONTATTI

L'ambulatorio si trova presso l'Ospedale di Caserta, in via Ferdinando Palasciano.



PRENOTA QUI

Prenotazione visite tramite servizio CUP presentando l'impegnativa del medico.



L'inaugurazione del Centro di riabilitazione per urostomizzati.



Quando il rapporto di fiducia diventa un motore per andare avanti

Otello Natale è stato operato di tumore alla prostata nel 2003, ma a seguito della radioterapia ha avuto problemi alla vescica che hanno portato, nel 2020, alla sua rimozione e al confezionamento di una urostomia. "I primi tempi mi sono fatto seguire da un urologo, poi circa un anno fa ho conosciuto i miei stomaterapisti Leandro e Rita" racconta Otello. "Prima di arrivare al nostro ambulatorio, Otello si recava ogni 40-50 giorni a Roma per sostituire i cateteri ureterali, ma fortunatamente si è informato sulle strutture in grado di supportarlo localmente e così è arrivato al Pascale di Napoli e abbiamo iniziato il nostro cammino assieme" sottolinea Leandro Eto.

Otello è sempre stato un grande sportivo: "La mia passione per il nuoto non mi ha mai abbandonato dall'età di 13 anni". Abituato a gareggiare, e quindi anche ad allenarsi, l'intervento e la successiva stomia hanno certamente avuto un grande impatto su di lui: "Per circa due anni ho avuto il catetere fisso e non potevo camminare, ma lo sport mi ha insegnato che non bisogna distogliere l'attenzione dall'obiettivo e impegnarsi in tutti i modi per raggiungerlo, così, anche grazie al grande incoraggiamento che mi hanno dato Leandro e Rita e alla loro abilità nel prendersi cura della mia stomia, sono riuscito a rimettermi in sesto e a tornare a nuotare" racconta Otello, che aggiunge: "Ricominciare è stato importante per rimettere in sesto il corpo e anche la testa: tutte le difficoltà si affrontano meglio se il fisico c'è, e lo sport aiuta a renderlo più forte".

Oggi Otello ha ripreso anche ad allenarsi ("Uso una fascia di neoprene sopra la stomia, poi il costume per tenere tutto più fermo") e a gareggiare: "Sono nel gruppo M75 (over 75) e, a dispetto dell'età, a febbraio ho vinto i Regionali di stile libero". "Otello viene da noi tutti i mesi e ogni volta arriva con lo zaino perché di ritorno dalla piscina. La sua passione per lo sport e il suo spirito combattivo sono di grande ispirazione per noi. Forse è stato più lui a darci qualcosa che noi a lui" ci confida Leandro. "Otello è un modello esemplare di paziente, a cui tutti dovrebbero ispirarsi perché nonostante la sua nuova condizione non si è arreso e non ha abbandonato il suo amore per il nuoto. Basti pensare alla sua partecipazione, sabato 6

maggio a San Marino, ad una gara di 800 metri di stile libero dove si è confrontato con altri 72 atleti. La vitalità e la forza d'animo che trasmette sono travolgenti" aggiunge la collega Rita Guarino.

La stomia rappresenta un grande cambiamento nella vita di chi ne è portatore, soprattutto nelle fasi iniziali quando da un lato lo stoma deve stabilizzarsi e dall'altro la persona deve imparare a prendere confidenza con questo "nuovo organo", riappropriarsi della propria quotidianità e imparare a considerare la sua condizione come una seconda occasione e non una perdita. La storia di Otello, Leandro e Rita è la testimonianza di come il supporto e la vicinanza dei professionisti sanitari possa alimentare, e in alcuni casi far emergere, la voglia di ricominciare a vivere nelle persone stomizzate. "Tutto si basa sulla capacità di costruire fin da subito un rapporto di fiducia con i nostri pazienti, dimostrando loro serietà, disponibilità e professionalità" evidenzia Leandro. "Questi sono aspetti fondamentali, oramai conclamati e radicati nel nostro modus operandi quotidiano. Io e Leandro lavoriamo insieme da 8 anni e il nostro modo di assistere i pazienti è sempre lo stesso perché vincente: ci prendiamo cura di loro in toto e sanno che da noi non saranno mai abbandonati" sottolinea Rita, che segue i pazienti già nelle fasi iniziali del periodo pre intervento, occupandosi in prima persona del protocollo ERAS, un particolare ed innovativo percorso che coinvolge il paziente e diversi specialisti sanitari finalizzato a garantire, dopo l'intervento, un recupero ottimale ed un ritorno precoce e sicuro alle attività quotidiane. "L'approccio con i nostri pazienti inizia almeno due settimane prima dell'intervento e prosegue in reparto nel periodo di ricovero. Alle dimissioni, quindi, si è già creata una forte unione fra noi e loro" racconta Leandro. Un rapporto di vicinanza e presenza che nel 2020 ha anche portato alla nascita del progetto SOS Stomia: una soluzione che non sostituisce l'attuale modello di assistenza, ma lo integra e lo migliora grazie ad una app che, una volta registrati, fornisce informazioni e cure da remoto.



Otello Natale (al centro) con gli stomaterapisti Leandro Eto (sx) e Rita Guarino (dx).

CONTATTI

L'ambulatorio si trova presso l'Istituto Nazionale Tumori IRCCS "Fondazione G. Pascale", in via Mariano Semmola 52 a Napoli.

Giorni e orari di visita: dal lunedì al venerdì dalle 11.00 alle 15.00.

PRENOTA QUI

Prenotazioni chiamando il **335/5895199** (Leandro Eto) oppure il **340/2306182** (Rita Guarino).

L'assistenza agli stomizzati parte dall'individuazione del giusto PDTA

Secondo i più recenti dati AISTOM - Associazione Italiana Stomizzati, in Campania al momento sono 8 i centri riabilitativi dedicati ai portatori di stomia, di cui 4 nella città di Napoli. Quanti sono oggi gli stomizzati nella regione?

“Le stime delle associazioni di pazienti conteggiano circa ventimila stomizzati in Campania (il 4% della popolazione), ma non si può avere un censimento preciso perché la continua evoluzione delle tecniche chirurgiche permette, ormai da decenni, di avere più stomie temporanee anziché definitive e, fra l'altro, di ridurre notevolmente i tempi della ricanalizzazione: oggi la maggior parte dei pazienti viene ricanalizzata prima dei 12 mesi dall'intervento; i casi in cui si può andare oltre questo lasso temporale sono quelli dei pazienti sottoposti a terapie oncologiche, che hanno necessariamente un decorso che allunga i tempi” spiega Antonio Scoppa, stomaterapista a Mercato San Severino, in provincia di Salerno, presso il Plesso “Gaetano Fucito” dell'Azienda Ospedaliero Universitaria San Giovanni di Dio Ruggi d'Aragona.

Non sempre i pazienti stomizzati dopo le dimissioni hanno un punto di riferimento a cui appoggiarsi o rivolgersi. I centri attualmente esistenti in Campania sono sufficienti a rispondere al fabbisogno? Perché è importante che sul territorio ci siano degli ambulatori dedicati e una vera e propria rete di sostegno?

“Alle persone portatrici di stomia viene attribuita un'invalidità, ma se a livello istituzionale ottengono un riconoscimento della loro condizione, non è sempre così nella

quotidianità. In Campania, in particolare, al momento non esiste un vero e proprio percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA). I pazienti, una volta dimessi, vengono seguiti per il primo mese negli ambulatori di chirurgia dove sono stati operati; successivamente, vengono rimandati agli ambulatori stomizzati esistenti sul territorio regionale, che però fanno fatica a rispondere all'attuale fabbisogno, tanto che a volte capita che i pazienti, quando ci sono necessità imminenti, si debbano rivolgere al pronto soccorso già oberati, costringendoli ad attese senza risultati. Inoltre, gli ambulatori sono per lo più a gestione medica, mentre sarebbe importante che venisse potenziato l'apporto degli stomaterapisti, in quanto figure professionali specializzate nel trattamento dello stoma, delle sue complicanze e anche nell'approccio a tutta quella sfera più intima che riguarda le paure e le insicurezze legate alla condizione di stomizzato” prosegue Antonio Scoppa.

Ci sono progetti futuri (allo studio o già in cantiere) per potenziare questa rete di ambulatori e centri riabilitativi?

“Negli anni io e i miei colleghi stomaterapisti ci siamo adoperati in molti modi, anche facendo volontariato, per affiancare i pazienti. Inoltre, come referente provinciale di AISTOM e delegato dell'associazione tecnico-scientifica di infermieri stomaterapisti AIOSS, ho partecipato a varie sedute ai tavoli tecnici in regione per formulare il giusto PDTA in cui inquadrare i pazienti stomizzati, che però è al momento ancora al vaglio. Intanto continuo a portare avanti il mio impegno quotidiano presso il Plesso “Gaetano Fucito” nell'ambulatorio di chirurgia del professor Vincenzo Pilone, che ha inaugurato da pochi mesi, a luglio 2022” conclude Antonio Scoppa.



Antonio Scoppa, stomaterapista - Marilena Rescigno, infermiera Prof. Vincenzo Pilone - Antonietta Cirillo, coordinatrice infermieristica.

CONTATTI

L'ambulatorio si trova presso il Plesso “Gaetano Fucito”, in Corso Umberto I a Mercato San Severino (SA).

Giorni e orari di visita: tutti i giovedì pomeriggio dalle 14.30 alle 19.30.

PRENOTA QUI

Prenotazioni tramite CUP chiamando il **numero verde 800.130.850** con impegnativa del medico curante.



Aperto da poco il nuovissimo ambulatorio stomizzati

Il San Giovanni di Dio è il principale ospedale della città di Crotona e da poco ha attivato un nuovo servizio per i suoi pazienti: si tratta dell'ambulatorio dedicato agli stomizzati, dove operano gli stomaterapisti Emanuele Torcia, Carmen Evelina Khawatmi e Roberta Amoruso, con i quali abbiamo approfondito le attività e i servizi della loro struttura.

Quando è nato l'ambulatorio e perché si è resa necessaria la sua apertura?

“L'ambulatorio di stomaterapia si trova all'interno della UOC di Chirurgia Generale ed è nato dalla volontà del neo Direttore e della neo coordinatrice infermieristica, che hanno creduto fermamente nell'importanza di questa struttura dove poter dare risposta alla domanda di salute in ambito stomacare. L'attività che svolgiamo qui rappresenta un tassello fondamentale nel percorso di cura, che prende in carico il paziente dal ricovero alla dimissione e oltre, ponendo grande attenzione al creare un rapporto di fiducia con lui. Un rapporto che si basa non solo sull'empatia, ma anche sulla professionalità del personale. E proprio sull'aggiornamento e la formazione delle figure preposte all'assistenza dei portatori di stomia, il neo Direttore e la neo coordinatrice infermieristica hanno puntato molto”.

Quali sono i punti di forza del vostro lavoro e del rapporto con i pazienti?

“I punti di forza del nostro ambulatorio sono sicuramente la capacità di offrire un servizio unico sul territorio cro-

nese; la certezza di trovare qui delle figure pronte a rispondere alle esigenze dei portatori di stomia e un supporto anche dopo la dimissione; la disponibilità di spazi dedicati; la possibilità di usufruire di percorsi di self-care che mirano a rendere la gestione della stomia un momento essenziale e pratico. Il rapporto con i nostri pazienti si ispira interamente al patto infermiere-cittadino. L'obiettivo è sapere chi abbiamo di fronte, valorizzando ogni circostanza; fornire risposte semplici e chiare; avvicinare il paziente ai servizi per i quali ha diritto. Inoltre, diamo particolare importanza all'insegnamento di quelle strategie mentali e comportamentali che, se messe in atto, aiutano a gestire e fronteggiare situazioni problematiche, e di fatto a migliorare la qualità della vita. In tutto questo, puntiamo sempre a coinvolgere, nell'intero percorso assistenziale, non solo il paziente, ma anche la famiglia o il care giver, che per noi rivestono un ruolo fondamentale: si tratta, quindi, di un cammino condiviso, in cui il paziente non è mai escluso dal processo decisionale, ma ne è invece parte integrante e attiva”.

L'ambulatorio ha un responsabile medico e tre infermieri stomaterapisti. Come si svolge l'attività?

“Prima che nascesse il nostro ambulatorio, l'assistenza era destinata esclusivamente ai pazienti stomizzati ricoverati che, una volta terminato il periodo di cure all'interno dell'ospedale, erano lasciati praticamente soli. Non c'era una rete di assistenza e di continuità, ed è accaduto spesso che per gestire delle complicazioni si recassero al pronto soccorso, con ulteriore aggravio del flusso. La nascita dell'ambulatorio ha permesso di avere una rete di supporto vera e propria. La nostra attività inizia già in reparto con la preparazione e soprattutto con il supporto del paziente e anche



Carmen Evelina Khawatmi, stomaterapista.



Emanuele Torcia, stomaterapista.



Roberta Amoruso, stomaterapista.

della famiglia o del care giver: si fanno colloqui e si educa fin da subito alla gestione della stomia e del presidio. Si deve sempre considerare che in quel momento potrebbe esserci un rifiuto in quanto chi convive con una stomia subisce un'alterazione della visione di sé, quindi è importantissimo aiutarli a familiarizzare in modo tranquillo con questa nuova condizione e soprattutto mostrargli che intorno a loro esiste una rete di supporto garantita da ospedale e famiglia. Dopo questo primo approccio, alla dimissione diamo immediatamente il primo appuntamento a distanza di pochi giorni: un momento in cui ci si confronta sui presidi dati in dotazione alla dimissione, su ciò che si è vissuto in questa prima fase a casa, sugli errori che si sono commessi e in cui cerchiamo di supportare, sempre con gentilezza, anche il care giver. Nel primo mese gli appuntamenti sono gestiti a distanza di una settimana l'uno dall'altro, in modo tale da garantire la continuità assistenziale, da identificare il giusto presidio e da emettere la prescrizione insieme al medico dedicato, che è la dottoressa Lucia. Inoltre, se in questo periodo si dovessero verificare complicanze, insieme al medico si intraprende il giusto percorso di cura, che è sempre personalizzato e unico. Ogni paziente ha una sua scheda in cui scriviamo tutto ciò che viene evidenziato durante la visita, i presidi scelti, ciò che viene consegnato, le complicanze e le migliorie, in modo tale che siamo sempre consapevoli dell'assistenza che abbiamo erogato. Il nostro lavoro mira principalmente al raggiungimento dell'accettazione di ciò che è la vita dopo il confezionamento di una stomia e a far comprendere che, anche se si rendono necessarie delle modifiche al proprio stile di vita, con la stomia si può comunque condurre una vita del tutto normale. Il percorso è lungo, ma noi siamo lì proprio per ridare la speranza. La nostra vittoria è sapere che il paziente ha sempre meno bisogno di noi, perché vuol dire che ha accettato quella che è la sua nuova vita e che è sereno”.

Avete definito un protocollo specifico di follow up?

“Il follow up del paziente stomizzato è definito da un protocollo specifico che mette al centro l'identità della persona, che resta immutata anche dopo un intervento chirurgico e l'utilizzo di un presidio. La gestione ambulatoriale riabilitativa costituisce il fondamento della continuità assistenziale. Essa si basa sull'attività educativa nel processo della gestione del nuovo organo: l'educazione terapeutica è volta a trasferire competenze dall'infermiere al paziente e al care giver con lo scopo di ridurre gradualmente la dipendenza dallo stomaterapista fino al raggiungimento della piena autonomia e all'inserimento nella vita familiare e sociale. L'accesso all'ambulatorio avviene nel primo mese dalla dimissione ad una cadenza settimanale, ove le condizioni lo richiedono. In seguito, potrà svolgersi per due volte al mese, per arrivare ad un accesso mensile. Inoltre, il nostro ambulatorio è in grado di accedere al sistema telematico di prenotazioni e di rilasciare le impegnative: un servizio molto importante voluto fortemente dai nostri responsabili per facilitare il disbrigo delle pratiche burocratiche ed evitare inutili passaggi del sistema”.

Vi avvalete anche della consulenza di altri professionisti per assistere a 360 gradi il paziente?

“Durante tutto il processo riabilitativo, lo stomaterapista deve garantire l'assistenza al paziente stomizzato. Questo comporta controllare il grado di apprendimento e completare l'educazione allo stomacare; educare alla tecnica di irrigazione, ove consigliata; fornire consigli utili sull'alimentazione; valutare l'idoneità del presidio scelto; controllare lo stato dello stoma e della cute peristomale; dare risposte personalizzate alle singole problematiche; completare la modulistica dei presidi; mantenere rapporti con figure multidisciplinari per rispondere ai bisogni dell'assistito. A questo proposito, noi stomaterapisti ci interfacciamo continuamente con altri professionisti quali chirurgo, nutrizionista, psicologo, assistente sociale, ognuno dei quali offre il suo contributo essenziale alla riabilitazione del paziente”.

Stare lavorando a nuovi servizi dedicati agli stomizzati?

“Il nostro ambulatorio si impegna ad ampliare le sue capacità, migliorare le sue prestazioni ed essere di aiuto e conforto sia ai pazienti portatori di stomia che ai loro care giver. Abbiamo in progetto la creazione di un'utenza telefonica dedicata; di incoraggiare l'iscrizione dei nostri pazienti ad associazioni di categoria; di somministrare dei test per approfondire le loro difficoltà e superarle in modo professionale; di distribuire materiale cartaceo e telematico dimostrativo e diete specifiche. L'ambulatorio deve essere un luogo dove il paziente si possa sentire sicuro e circondato da professionisti in grado di curare la sua stomia e di alleviare il suo dolore fisico e psicologico”.

CONTATTI

L'ambulatorio si trova presso l'Ospedale San Giovanni di Dio, in via Bologna a Crotona.

Giorni e orari di visita: il mercoledì dalle 14.00 alle 20.00.

PRENOTA QUI

Prenotazioni: il primo accesso avviene con impegnativa del medico di medicina generale - riportante la dicitura **“visita chirurgica (valutazione stomia in ambulatorio di stomaterapia)”** - da portare in ambulatorio stomizzati ogni mercoledì, dove verrà effettuata la prenotazione per il mercoledì successivo.



Un poliambulatorio chirurgico multi specialistico

Con oltre 1.400 posti letto e circa 5.000 dipendenti, il Policlinico di Bari è uno dei più grandi ospedali del Sud Italia e, secondo la classifica "The World's Best Hospitals 2023" della rivista americana Newsweek, è al secondo posto fra i migliori ospedali del Mezzogiorno.

Qui, nel 2019, è nato un poliambulatorio chirurgico multi specialistico dove si svolgono tre principali attività: visite ambulatoriali, endoscopie e interventi chirurgici diurni.

Un polo sanitario ad elevata operatività che contribuisce in modo importante a velocizzare le lungaggini del sistema sanitario regionale, a smaltire le liste d'attesa e ad alleggerire l'attività degli altri reparti, dando quindi un servizio più puntuale ed efficiente ai pazienti.

"Le unità chirurgiche sono quelle maggiormente interessate dalle patologie e dalle problematiche dell'apparato gastroenterico. Basti pensare che dal 2020 ad oggi, nonostante la



Dott. Giuseppe Torchia - Arianna Panarelli, infermiera.

pandemia, abbiamo trattato oltre 200 pazienti all'anno con disabilità da stomia, con una punta di quasi 300 nel 2022" sottolinea il dottor Giuseppe Torchia.

Creare una struttura e un servizio in grado di rispondere adeguatamente alle necessità di questi pazienti è quindi fondamentale. Sono 75.000, secondo le ultime stime, le persone stomizzate in Italia, con un incremento medio annuo di circa il 4% di nuovi pazienti. La stomia è un'apertura praticata chirurgicamente sull'addome a seguito della deviazione di parte dell'apparato digerente e/o urogenitale a cui viene applicato un sacchetto di raccolta, e spesso è la soluzione in casi di malattie infiammatorie croniche o tumori. Le persone con stomia vivono quindi una condizione di cronicità che necessita di un'assistenza profonda e continuativa. "Per questo, nel 2020, quando ho assunto la direzione del poliambulatorio, abbiamo iniziato a ragionare su come gestire i portatori di stomia all'interno di un percorso ufficiale: fino a quel momento, infatti, dopo l'intervento chirurgico e le dimissioni il loro unico punto di riferimento erano le associazioni di pazienti che ruotavano all'interno dell'ospedale" aggiunge il dottor Torchia. Il percorso ufficiale all'interno delle prestazioni ambulatoriali ha dato centralità al paziente e alle sue problematiche con la prenotazione delle visite e il rinnovo dei presidi e, in generale, mira ad ottenere un profilo completo di ciascun paziente per poter dare risposte personalizzate.

Durante il periodo di chiusura per lockdown, con il supporto della Direzione dell'Azienda, si è inoltre deciso di attivare un servizio di telemedicina indirizzato all'assistenza, al consulto, al monitoraggio e, soprattutto, alla formazione sia del paziente che del care giver, sfruttando anche le capacità di messaggistica online dei pazienti stessi.

Al momento, il poliambulatorio sta altresì lavorando ad un percorso di follow-up specifico che permetta al paziente di interfacciarsi con il chirurgo per trovare le giuste risposte al proprio problema e al chirurgo di valutare la nuova funzionalità intestinale, identificando precocemente gli eventuali deficit che necessitano di un supporto clinico e terapeutico.

"La rete che abbiamo creato attorno ai nostri pazienti prevede l'intervento di diverse figure professionali, fra cui quella dello stomaterapista, che è certamente il principale riferimento per le persone stomizzate: la routine sulla gestione della stomia e tutto quello che comporta in termini fisici e sociali è curata in prima persona dallo stomaterapista" precisa il dottor Giuseppe Torchia.

Un vero e proprio gioco di squadra in cui ha un ruolo anche Coloplast, come racconta il dottor Torchia: "L'azienda ha saputo cogliere le complicità a cui possono andare incontro i pazienti ricanalizzati e realizzare un prodotto davvero efficace, il Peristeen, che per noi sanitari è stato illuminante e di grandissimo aiuto. L'irrigazione transanale retrograda (TAI) che oggi è offerta dal sistema Peristeen ci ha messo nella condizione di dare un supporto sempre più efficace ai nostri pazienti, ai quali ha migliorato sensibilmente la qualità di vita. I nostri pazienti, infatti, hanno tutti un elevato grado di soddisfazione, benessere, controllo della gestione intestinale e motivazione a continuare".

TESTIMONIANZA

Mia madre è stata stomizzata a ottobre del 2019.

Da allora sino ad oggi il suo punto di riferimento è stato l'ambulatorio centro stomizzati del Policlinico. Aver istituito questo ambulatorio è stata un'idea geniale in quanto penso che nei pazienti con cronicità si realizzi una presa in carico che consente ad ognuno di loro di ricevere prestazioni infermieristiche avanzate riducendo il rischio di ospedalizzazione.

È straordinaria la rilevanza del ruolo educativo degli infermieri stomaterapisti che, oltre alle competenze professionali, con la loro affinata sensibilità rispondono al meglio alle esigenze del paziente.

Un doveroso grazie va alla signora Arianna, l'infermiera stomaterapista di mia madre, che è riuscita con le sue competenze e le sue doti umane ad illuminare un percorso che inizialmente appariva buio.

CONTATTI

Il poliambulatorio chirurgico si trova presso l'Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Bari, in piazza Giulio Cesare 11.

Tel: 080/5592461

E-mail: ambulatoriobalestraz@libero.it

PRENOTA QUI

Le prenotazioni avvengono con richiesta del medico curante o dello specialista con presa in carico attraverso i sistemi informatizzati della Regione Puglia.



L'ambulatorio di stomaterapia festeggia 10 anni di attività

Il 7 ottobre 2022, in occasione dei festeggiamenti per i 10 anni di attività dell'ambulatorio di stomaterapia dell'Ospedale Cittadella della Salute di Lecce, è stato organizzato un evento rivolto ai pazienti e ai loro care givers. "Festeggiare il decimo anniversario del nostro ambulatorio infermieristico per la cura e la riabilitazione delle stomie cutanee e la distribuzione dei presidi è stato l'occasione per dire grazie a coloro che ci hanno dato la forza di andare avanti tutti i giorni, anche nei momenti di difficoltà, ovvero i nostri pazienti" raccontano Anna Lea Pascali e Lorenzo Mazzotta, stomaterapisti presso l'ambulatorio.

Qual è la chiave per un'assistenza efficace e per instaurare una relazione di fiducia con i pazienti? Cos'è che, in altre parole, fa la differenza?

"I pazienti per noi sono al centro e questa visione si è tradotta nell'impegno a garantirgli sempre la nostra massima attenzione. Abbiamo organizzato l'ambulatorio e la distribuzione dei presidi in modo da dedicare a loro tutto il nostro tempo, la nostra professionalità e le nostre competenze, accogliendoli con il sorriso e con disponibilità, in modo da farli sentire in un ambiente sicuro e familiare. La nostra missione era ed è quella di prendere in carico la persona stomizzata a 360 gradi, non limitandoci solo ad educare il paziente o il care giver alla gestione dello stoma, ma anche introducendoli a percorsi che hanno lo scopo di valorizzare gli aspetti umani più nascosti. L'ultima iniziativa in questo senso si è svolta proprio durante l'evento del 7 ottobre scorso, dove abbiamo presentato il nostro progetto che vede l'impiego

dell'arte terapia come mezzo per migliorare lo stato di salute attraverso attività quali la pittura o la musica. È proprio grazie a questo approccio olistico ai pazienti se oggi siamo legati a loro da un rapporto di grande fiducia e vicinanza, quasi di amicizia" sottolineano Anna Lea e Lorenzo.

Quali obiettivi e progetti per il futuro?

"Oggi l'ambulatorio è a disposizione dei pazienti cinque giorni su sette, dal lunedì al venerdì, dalle 7.30 alle 11.00 per le visite, mentre dalle 11.00 alle 13.30 per la distribuzione distrettuale, con un rientro settimanale pomeridiano il giovedì dalle 15.00 alle 17.30. Nel nostro DNA è però sempre presente l'ambizione di migliorare professionalmente e di offrire un supporto ai pazienti sempre più capillare, infatti è in itinere la nascita del secondo ambulatorio infermieristico nell'area sud del Salento e anche la distribuzione domiciliare dei presidi e degli ausili dedicati ai pazienti stomizzati e incontinenti" ricordano, infine, Anna Lea Pascali e Lorenzo Mazzotta.

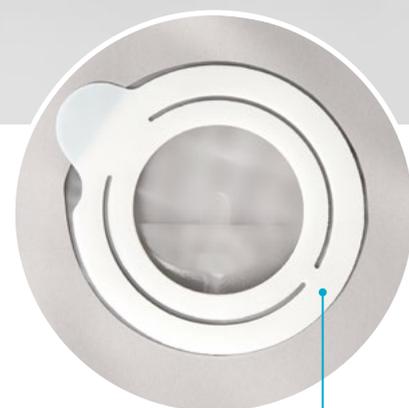
CONTATTI

L'ambulatorio si trova presso l'Ospedale Cittadella della Salute di Lecce, in Piazza Bottazzi.

PRENOTA QUI

Tel. 0832/215957





SenSura® Mio Flex

Il nuovo sistema due pezzi con aggancio adesivo che completa la gamma SenSura® Mio

Pratica applicazione

È possibile connettere la sacca alla placca con un solo gesto. In uso ha le stesse prestazioni di un dispositivo due pezzi con aggancio meccanico.

Discreto

Questo sistema due pezzi è discreto come un dispositivo monopezzo.

Confortevole

È comodo da indossare e non ostacola i movimenti.

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**

Aut. Min. 0061837-30/08/2021-DGDMF-MDS-P

Seguici su



Per maggiori approfondimenti e richiesta campioni gratuiti visita visita.coloplast.it/smio-flex

STOMIA E ALIMENTAZIONE

LETTURA CONSIGLIATA

Ricette dall'Italia e dal mondo è il titolo di un libro realizzato nel 2020 da Coloplast con la collaborazione del biologo nutrizionista Andrea Luzi.

Stomia e alimentazione

Ricette dall'Italia
e dal mondo



Il libro è un vero e proprio manuale goloso per una corretta alimentazione senza rinunciare al gusto. Al suo interno, molti consigli utili per digerire bene e approfondimenti su metodi di cottura, tecniche di cucina e caratteristiche delle varie tipologie di alimenti. Infine, tante ricette, tutte da provare, per gustare senza preoccupazioni i sapori e i profumi del Mediterraneo e del mondo: dai primi piatti, ai secondi, ai dolci, fino alle bevande, come ad esempio quella isotonica per ileostomia, utilissima per reidratare l'organismo e ripristinare i sali minerali, entrambi aspetti da curare nelle persone enterostomizzate.

 Coloplast

Leggi il libro *Ricette dall'Italia e dal mondo*



Primi piatti



Secondi piatti



Dolci



Bevande

STOMIA E ALIMENTAZIONE

Come sappiamo, l'alimentazione è uno degli argomenti che preoccupa maggiormente le persone stomizzate, ma è importante sapere che, in generale, è possibile mangiare e bere ciò che si vuole, a meno che non ci siano situazioni ed esigenze particolari, come intolleranze o allergie. Tuttavia, se prima dell'intervento chirurgico alcuni alimenti

erano più facili da digerire, subito dopo potrebbe essere utile prestare qualche attenzione in più e adottare alcuni semplici accorgimenti che consentano di riscoprire presto il piacere della buona tavola e di mangiare in compagnia. Il cibo, infatti, non è solo fonte di energia e nutrienti, ma può diventare anche occasione di convivialità e condivisio-

ne. Sono questi aspetti così importanti nella vita di ciascuno di noi che hanno spinto Coloplast, insieme ad Andrea Luzi, a realizzare il libro *Ricette dall'Italia e dal mondo* perché, come viene ricordato nella prefazione, "l'alimentazione è forse il più importante atto di amore verso noi stessi e verso gli altri".



Consigli per una corretta digestione



- Evitare pasti abbondanti e frazionarli durante la giornata
- Mangiare a tavola dedicando il tempo necessario al pasto senza distrazioni
- Masticare lentamente
- Preferire le preparazioni semplici e digeribili senza intingoli o salse
- Evitare cibi e bevande molto freddi o molto caldi
- Non sdraiarsi o coricarsi subito dopo i pasti
- Aspettare almeno un'ora dall'assunzione del pasto prima di praticare qualsiasi attività fisica
- Valutare la tolleranza agli alimenti e imparare a riconoscere quali peggiorano i sintomi



Lo sapevi che...



- Alcuni alimenti accelerano il transito intestinale, mentre altri lo rallentano
- Alcuni alimenti hanno un'elevata componente di fibre non digeribili che possono causare un blocco intestinale oppure ostruire la stomia
- Alcuni alimenti favoriscono la produzione di gas intestinale e l'aerofagia

Imparando ad introdurre questi cibi in modo equilibrato è possibile migliorare la digestione, la consistenza delle feci, la frequenza delle evacuazioni e il gonfiore addominale.

INTERVISTA

La testimonianza di Eleonora Facchini

Consumer Sales Specialist di Coloplast



“Ricordo che la realizzazione di *Ricette dall'Italia e dal mondo* fu un'iniziativa lanciata in un periodo molto difficile e complicato per chi si sottoponeva ad intervento per il confezionamento della stomia, ovvero nei primi mesi successivi all'arrivo della pandemia. Il libro è da subito stato molto apprezzato dai nostri utilizzatori in quanto l'accesso negli ospedali era limitato, per cui poter avere delle informazioni immediate, seppur generiche, sull'alimentazione e, perché no, anche ricette più particolari e golose di cui poter usufruire, è stato di grande supporto per loro. La guida *Ricette dall'Italia e dal mondo* rimane ancora oggi uno degli strumenti più scaricati e che suscita molto interesse nelle persone stomizzate. A volte viene addirittura consultata prima di

effettuare l'intervento, proprio perché l'alimentazione è uno degli argomenti più delicati e che preoccupa maggiormente chi si ritrova a vivere con la stomia, che viene spesso affrontato anche nel corso delle telefonate che il servizio Coloplast Care si premura di fare periodicamente ai nostri utilizzatori. Questi sono momenti molto importanti poiché ci consentono di avere un riscontro da parte loro, ma anche di fargli sentire la nostra vicinanza e soprattutto di fargli toccare con mano che possono sempre contare su di noi se necessitano di assistenza su gestione e prodotti. E proprio queste telefonate ci hanno permesso di raccogliere tante testimonianze positive su *Ricette dall'Italia e dal mondo*: il gradimento e la soddisfazione espressi dai nostri utilizzatori sono elevati, poiché da questa guida possono prendere consapevolezza degli alimenti che si possono mangiare, ma anche di come poterli cucinare ed abbinare in maniera differente in base alle diverse occasioni. Mi rende davvero orgogliosa ricevere questo ritorno da parte dei nostri utilizzatori e dalle persone che li circondano. Credo non ci sia cosa più appagante che la loro soddisfazione nel servizio che giornalmente gli offriamo.”

Coloplast®
Care

Scopri di più su:
coloplast.to/care-stomia



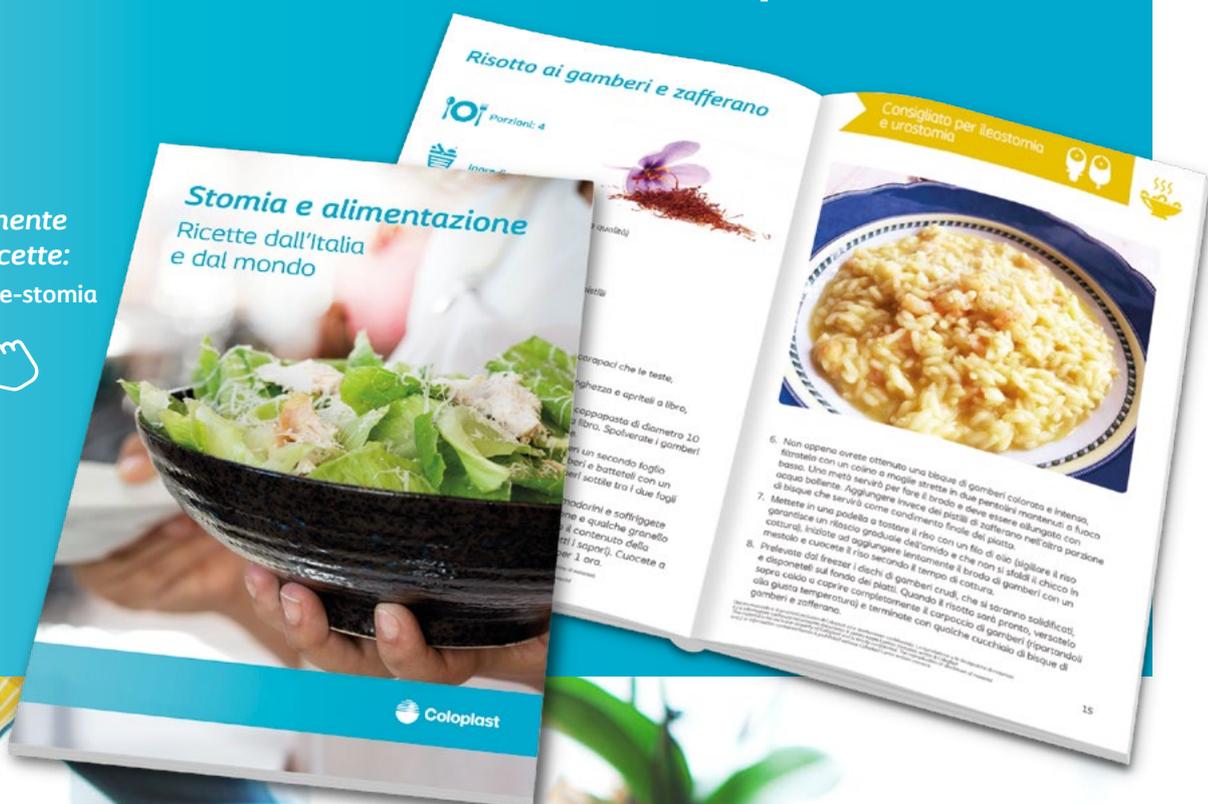
Coloplast Care: meno difficoltà, una vita migliore

Il programma gratuito Coloplast Care va ad integrare l'assistenza e la formazione ricevute dal proprio infermiere o medico, consentendo agli utilizzatori di prodotti Coloplast l'accesso costante a informazioni e consigli d'ispirazione. Il libro *Ricette dall'Italia e dal mondo* rientra, in effetti, nel materiale informativo che l'azienda mette a disposizione dei propri utilizzatori per migliorare la loro qualità di vita, aiutandoli ad affrontarla con meno preoccupazioni e problemi.

STOMIA E ALIMENTAZIONE

Ci auguriamo che i consigli raccolti in questo libro di cucina siano per te utili

Richiedi gratuitamente
il tuo libro delle ricette:
coloplast.it/ib-ricette-stomia



Coloplast offre, per tutte le persone stomizzate, il programma di supporto **Coloplast® Care**

Per gestire al meglio la quotidianità con una stomia, avrai a disposizione:

Campionatura

Possibilità di richiedere campioni gratuiti
coloplast.to/campioni-stomia



Supporto telefonico

Per rispondere a domande e per un'ulteriore personalizzazione del servizio



Website

Un sito dedicato con articoli e consigli validati



Email

Suggerimenti e spunti rilevanti



Coloplast Care è anche online: coloplast.to/carestomia

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

Servizio assistenza tecnica: **800.064.064** utilizzatori

e-mail: chiam@coloplast.it

Seguici su



“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 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



Brava®

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

Invalidità civile e grado riconosciuto, quali benefici connessi?



Paolo Zani, attualmente consulente di varie associazioni di volontariato, fra cui FAIS, ha maturato una lunga esperienza, come sindacalista, in ambito previdenziale e pensionistico, con una specializzazione nei diritti dei disabili.

"Il mio motto è Ogni diritto non conosciuto è un diritto negato. Non sempre, infatti, sono note e chiare le opportunità previste dal welfare italiano così, attraverso il mio blog Tuttoprevidenza.it, cerco di fornire a lavoratori e pensionati uno strumento semplice e completo di consultazione in campo socio-previdenziale" racconta Paolo Zani.

Paolo ha inoltre messo a punto una utilissima tabella comparativa che riepiloga, per ogni grado di invalidità riconosciuto, quali sono i benefici connessi: "È stato il primo lavoro del genere in Italia, frutto di anni di impegno".

Come richiedere il riconoscimento dell'invalidità?

Per avviare il processo di accertamento dello stato di invalidità, l'interessato deve recarsi da un medico certificatore e chiedere il rilascio del certificato medico introduttivo che indichi i dati anagrafici, il codice fiscale, l'esatta natura delle patologie invalidanti e la relativa diagnosi.

Il medico, una volta inoltrato il certificato per via telematica all'INPS, rilascia all'interessato una ricevuta e una copia del certificato originale. A questo punto, il richiedente ha 90 giorni di tempo per presentare la domanda secondo due modalità alternative: in autonomia attraverso il sito dell'INPS oppure facendosi assistere da un patronato.

Qual è la procedura per ottenere il riconoscimento dell'invalidità?

Una volta presentata la domanda, questa viene valutata da una commissione medico-legale che esamina la documentazione e può eventualmente richiedere una visita medica (in caso di non trasportabilità dell'interessato, è possibile fare richiesta di visita domiciliare).

Ultimati gli accertamenti, la commissione redige in formato elettronico un verbale in cui è indicato il grado di invalidità riconosciuto: da quel momento scattano i relativi benefici. Il verbale viene inviato all'interessato tramite raccomandata o PEC.

Cosa fare se non viene riconosciuta l'invalidità o se non si è d'accordo con il grado assegnato?

"Entro 6 mesi dal ricevimento del verbale si può eventualmente fare ricorso, ma può essere dispendioso e rischioso. Il ricorso, infatti, avviene solo

per via giudiziale, ovvero andando in causa, cosa che comporta una serie di trafile burocratiche e spese legali anche elevate. Inoltre, non è garantito che la causa dia un esito positivo per l'interessato e può persino capitare che il giudice decida che l'interessato debba pagare non solo le proprie spese legali ma anche quelle della controparte. È quindi consigliabile fare ricorso solo se il parere del medico legale è incontrovertibile oppure aspettare 6 mesi e presentare una nuova domanda per il riconoscimento dell'invalidità" spiega Paolo Zani.

Il grado di invalidità riconosciuto rimane lo stesso per tutta la vita?

"Nel verbale rilasciato dalla commissione esaminatrice viene stabilito se l'invalidità è rivedibile oppure no e, nel caso in cui lo sia, viene indicato anche dopo quanto tempo l'interessato deve sottoporsi ad un nuovo accertamento. Può quindi capitare che il grado di invalidità non venga confermato, ma anzi diminuito. A questo proposito, è utile fare un esempio: se in seguito ad un tumore si è resa necessaria una stomia, quindi una volta guarito dal tumore il grado di invalidità diminuisce" sottolinea Paolo Zani, che aggiunge: "Può anche succedere il contrario, ovvero che negli anni si aggravi la condizione dell'interessato (per peggioramento della patologia o per subentro di nuove patologie). In questo caso si può inoltrare una domanda di aggravamento per ottenere un grado di invalidità maggiore".

Scopri di più, consulta il blog Tuttoprevidenza.it di Paolo Zani



Scopri come presentare la domanda sul sito dell'INPS



GRADO DI INVALIDITÀ RICONOSCIUTO	BENEFICI
Fino al 33%	Nessuno
Dal 34%	<p>Ausili e protesi previsti dal nomenclatore nazionale La loro concessione è correlata alla diagnosi indicata nel verbale di riconoscimento di invalidità civile.</p> <p>NOTA: Per gli stomizzati questo diritto scatta in automatico a seguito del confezionamento della stomia, non è necessario aspettare il verbale di riconoscimento di cui sopra.</p>
Dal 46% Legge 12 marzo 1999 n. 68 art. 1 comma 1 "a"	<p>Iscrizione agli elenchi provinciali del lavoro e della massima occupazione per il collocamento obbligatorio Possono farne richiesta i lavoratori non occupati (o part time) allegando verbale di riconoscimento. Ottenuta l'iscrizione, i periodi di malattia connessi alle patologie che hanno dato origine all'invalidità civile non vengono computati al fine del periodo di comporto (conservazione del posto).</p>
Dal 51% Decreto Legislativo 18 luglio 2011 n. 119 art. 7	<p>Congedo per cure Ai lavoratori dipendenti può essere concesso ogni anno un congedo straordinario retribuito per cure, non superiore a 30 giorni, su richiesta del medico curante dell'invalido e previa autorizzazione del medico competente dell'AUSL. Da ricordare che:</p> <ul style="list-style-type: none"> • I permessi possono essere richiesti anche a giorni singoli o multipli. • La misura è applicabile anche ai dipendenti pubblici. • I giorni fruiti non incidono sul periodo di comporto (conservazione del posto).
Dal 60% Legge 12 marzo 1999 n. 68 art. 4 comma 3 bis	<p>Iscrizione al fine dell'assunzione obbligatoria per lavoratori collocati per vie ordinarie, diventati invalidi, e non collocati obbligatoriamente Il datore di lavoro ha il vantaggio di adempiere all'obbligo di legge che prevede che le aziende con più di 14 dipendenti debbano riservare una quota di posti di lavoro ai soggetti disabili utilizzando un lavoratore già in forza, senza doversi rivolgere all'Ufficio Collocamento mirato per i disabili.</p>
Dal 67% Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali dell'11 gennaio 2016	<p>Fornitura gratuita di protesi, presidi e ausili (come previsto dal D.M. 27/08/99 n. 322 in connessione alle infermità invalidanti)</p> <p>Tessera di esenzione dal pagamento del ticket per le prestazioni di assistenza specialistica ambulatoriale, di diagnostica strumentale e di laboratorio.</p> <p>Eventuali agevolazioni per tessere tranviarie</p> <p>Agevolazioni per graduatorie case popolari</p> <p>Agevolazioni canone telefonico in base ai redditi posseduti (ISEE).</p> <p>Esenzione obbligo reperibilità alle visite fiscali</p>
Dal 74% Legge n. 232/2016 art. 1 commi da 166 a 186 Legge n. 232/2016 art. 1 commi da 199 a 205	<p>Assegno mensile per 13 mensilità pari a 313,91 € (per l'anno 2023) in presenza di redditi personali inferiori a 5.391,88 € purché inoccupati, occupati saltuariamente o presso cooperative sociali. Per il 2023, al compimento del 67esimo anno di età l'assegno si trasforma automaticamente in assegno sociale.</p> <p>Fruizione anticipo pensionistico</p> <ul style="list-style-type: none"> • Con 30 anni di contributi + 63 anni di età e con i requisiti richiesti • Oppure • Con 41 anni di contributi, se lavoratori precoci (52 contributi settimanali da lavoro effettivo prima del compimento del 19esimo anno di età)
Dal 75% Legge 23 dicembre 2000 n. 388 art. 80 comma 3	<p>Riconoscimento di un'anzianità figurativa pari a 2 mesi per ogni anno di lavoro svolto, dopo il riconoscimento del 75% di invalidità, nella misura massima di 60 mesi (il massimo accreditabile lo si raggiunge lavorando 30 anni nella condizione di invalido al 75%). La misura è valida solo per i lavoratori dipendenti.</p>
100%	<p>Pensione di inabilità per 13 mensilità pari a 313,91 € (per l'anno 2023) in presenza di redditi personali inferiori a 17.920 € oppure fino ad un massimo di 700,18 € in presenza di redditi personali inferiori a 9.102,34 € o cumulati con quelli del coniuge inferiori a 15.644,85 €. Per il 2023, al compimento del 67esimo anno di età la pensione si trasforma automaticamente in assegno sociale.</p>
100% Con riconoscimento di: • impossibilità a deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore oppure • impossibilità a compiere autonomamente gli atti quotidiani della vita propri dell'età A condizione di non essere ricoverato in istituto con pagamento della retta a totale carico dello Stato (o di Ente pubblico).	<p>Indennità di accompagnamento per 12 mensilità pari a 527,16 € mensili (per l'anno 2023) senza alcun limite di reddito né personale né coniugale.</p>

Tabella aggiornata al 28 febbraio 2023

NOTA: Ad ogni grado di invalidità spettano i benefici specifici più tutti i benefici garantiti ai precedenti gradi.

FAIS E FINCOPP

Associazioni pazienti: il fondamentale ruolo di tutela e supporto

Abbiamo coinvolto Pier Raffaele Spina, Presidente di FAIS - Federazione Associazioni Incontinenti Stomizzati, e Francesco Diomede, Presidente di FINCOPP - Federazione Italiana Incontinenti e Disfunzioni del Pavimento Pelvico, e con loro abbiamo approfondito questi temi fondamentali:

- Cosa vuol dire **difendere e tutelare i diritti dei pazienti** (fare *patient advocacy*) al giorno d'oggi.
- Quali sono i **principali aspetti che possono migliorare la qualità di vita delle persone** e come possono contribuire le aziende in collaborazione con le associazioni.
- In che modo le persone possono aiutare a **rafforzare il ruolo delle associazioni** e come i pazienti possono essere partecipi delle attività delle associazioni.



Pier Raffaele Spina

“Fare advocacy significa rappresentare in maniera chiara e competente i reali bisogni dei pazienti. È un’attività che per anni è stata sottovalutata dalle stesse associazioni che sono state più attente a rivendicare diritti più che a collaborare fattivamente per trovare soluzioni alle criticità che si presentavano sui territori. L’advocacy è un’attività che va portata avanti quotidianamente, che segue regole precise come quella di individuare i giusti interlocutori istituzionali con i quali instaurare un rapporto diretto fondato sul reciproco riconoscimento. Il compito dell’associazione è quindi saper interpretare i bisogni e immaginare soluzioni per una comunità di persone che vivono una specifica condizione. Per far questo è necessario conoscere bene il contesto, collezionare dati ed esperienze magari attraverso studi di valenza scientifica che permettano al decisore di capire subito il problema ed eventualmente affrontarlo. Operativamente, le associazioni pazienti devono chiedere di essere presenti nei tavoli tecnici dove si discute di programmazione sanitaria e, in generale, della vita delle persone che si rappresentano. Negli ultimi anni le associazioni stanno investendo in questa attività, ma siamo lontani dal considerare quest’ultima “incorporata” in maniera sistematica nel sistema sanitario.

Per migliorare la qualità di vita delle persone più fragili bisogna ragionare in ottica di sistema e non a compartimenti stagni. Collaborare,

condividere, informare sono aspetti fondamentali per poter immaginare soluzioni utili per la persona. In quest’ottica, il rapporto virtuoso tra associazione pazienti e aziende del settore è importante, nonché auspicabile, soprattutto nello scambio di informazioni ed esperienze nel proprio campo. Se per esempio l’associazione pazienti intende fare un’azione di advocacy e necessità di dati, chiedere una collaborazione ad una o più aziende può facilitare l’accesso ad informazioni utili al raggiungimento dell’obiettivo che l’associazione si è prefissato. Lo stesso vale quando le associazioni vengono chiamate a dare il proprio contributo in studi o progetti di informazione e comunicazione promossi dal mondo delle aziende o insieme ad esse.

Il ruolo delle associazioni cresce quando le persone di cui è composta acquisiscono maggiore consapevolezza e competenza del campo di azione. Un patrimonio che poi va speso sia sui territori sia verso i decisori istituzionali. Quando si decide di investire il proprio tempo in attività di volontariato all’interno di associazioni è bene sapere che questo ha un valore e va speso in maniera efficace nell’interesse delle persone. Per questo la FAIS ha inaugurato nel 2021 la FAIS Academy, una scuola di formazione interna che ha l’obiettivo di fornire gli strumenti giusti ai propri volontari che vogliono incidere concretamente sui territori dove operano.”



Francesco Diomede

“Per le persone stomizzate difendere i propri diritti significa ottenere dispositivi medici (sacche, placche, cateteri, pannoloni etc.) di qualità, in regime di “libera scelta” e senza alcuna burocrazia. Burocrazia che oggi, per pazienti e caregivers, diventa spesso asfissiante e assillante. Altro aspetto fondamentale è avere in ogni territorio un “centro stomie” dove rivolgersi. La stragrande maggioranza delle persone stomizzate sono operate di tumore al colon retto (secondo big killer tra le donne e terzo tra gli uomini), ma spesso non esiste la concretizzazione del cosiddetto PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) e quindi non c’è la “presa in carico del paziente”.

Il miglioramento della vita sociale

dei portatori di stomia è, poi, reso possibile anche dalle aziende di settore (che, peraltro, producono su vasta scala prodotti per stomizzati già dalla fine della Seconda guerra mondiale). In particolare, la ricerca e l’interazione tra pazienti, caregivers e aziende sono elementi indispensabili per lo sviluppo di prodotti innovativi. La tecnologia è infatti vitale per gli stomizzati.

Un ruolo importante nella vita di pazienti e famiglie è infine quello delle associazioni. Qui è possibile partecipare a diverse attività e a “gruppi locali di pazienti” con cui interfacciarsi e discutere dei propri problemi e delle possibili soluzioni. In Italia, però, purtroppo pochi sanno che le associazioni hanno anche

un’importante funzione da intermediari con le istituzioni e che passano molto del loro tempo a combattere le “gare d’appalto” definite “allegre”, vivendo sulla loro pelle la miopia del sistema politico nazionale e regionale; un sistema vecchio e incancrenito che noi dell’Associazione Italiana Stomizzati stiamo ad esempio tentando di far modificare, scontrandoci però con molte resistenze. Ma per realizzare la “sburocratizzazione del sistema distributivo e delle gare d’appalto” sui prodotti per stomizzati serve il prezioso sostegno dei pazienti e di coloro che li assistono per far passare l’importantissimo principio che *nulla su di noi senza di noi.*”



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 oppure chiama il numero verde **800.064.064**