

#INFORMABLU

Tutto il nostro supporto nel servizio Coloplast Care - N. 21 • novembre 2022

Attualità
Itinerari d'autunno
Destinazione foliage

Pagina 4

Storie di vita
Il diario fotografico
del "viaggio" di Elena

Pagina 8

Dossier
Coloplast Care

Pagina 10



Stomacare Stories

Consigli e informazioni
dagli stomaterapisti
e dai professionisti sanitari
di tutta Italia pag. 12

 **Coloplast**

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

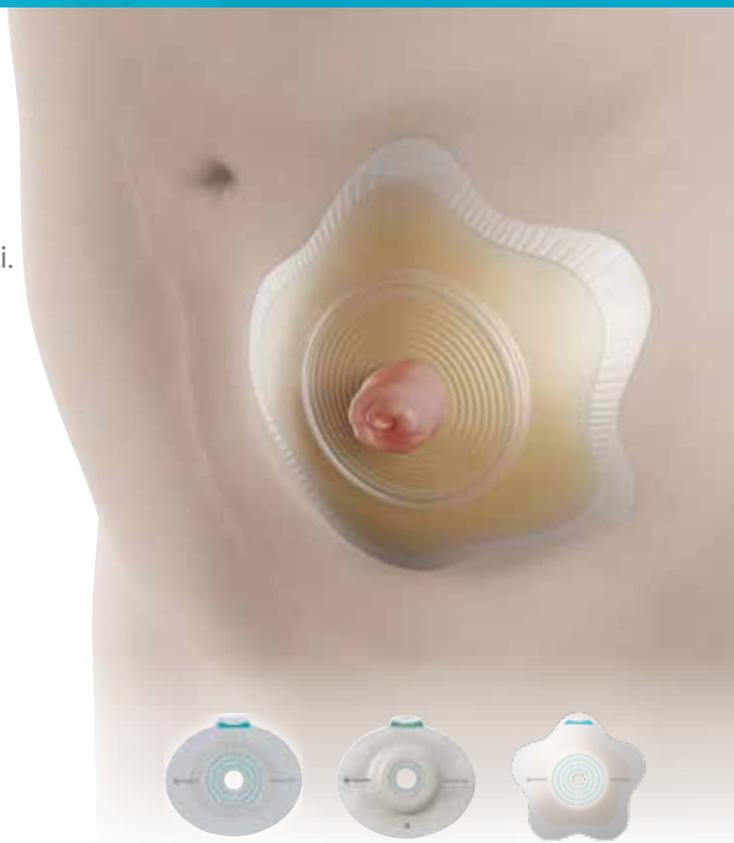
Un numero gratuito e una mail dedicati dal lunedì al venerdì, dalle 9 alle 18.

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,

abbiamo lasciato alle spalle un'estate rovente per tuffarci nella magia dell'autunno che, specialmente in certe zone del nostro bellissimo Paese, sa regalare dei veri e propri spettacoli di colori. Ve li raccontiamo nel nostro articolo di apertura, dove vi portiamo alla scoperta dei luoghi più belli in cui ammirare il famoso foliage e godere di tutti i benefici dello stare all'aria aperta. E se invece preferite un viaggio nell'arte, non perdetevi la rubrica **Cultura** dedicata alla Biennale di Venezia, visitabile fino al 27 novembre.

In questo numero di **#INFORMABLU** potete fare anche nuove conoscenze: di Elena e della sua storia di vita attraverso una sorta di diario fotografico della sua esperienza, ma anche dei nostri specialisti del servizio Coloplast Care.

Ampio spazio è poi dato, come sempre, alla nuova rubrica **Stomacare Stories**, dove parliamo non solo delle attività degli ambulatori territoriali, ma affrontiamo anche temi delicati con l'aiuto e il supporto di professionisti sanitari. Da non perdere, poi, i consigli del nostro nutrizionista di fiducia.

In questo numero abbiamo dato voce alle associazioni come A.I.STOM. Sardegna e al nuovo ambulatorio-consulorio aperto a Cagliari. Con Presidente Pier Raffaele Spena, Presidente di FAIS, e Francesco Diomede, Presidente di FINCOPP, abbiamo approfondito il ruolo delle associazioni nella difesa e tutela dei diritti dei pazienti e nel dare un contributo fattivo al miglioramento della qualità di vita dei portatori di stomia.

Buona lettura!

*“Chi più in alto sale, più lontano vede;
chi più lontano vede, più a lungo sogna.”
(Walter Bonatti)*



Patrizia Turrini

Direttore Generale Coloplast SpA



4

Attualità
Itinerari d'autunno

6

Cultura
Biennale di Venezia 2022

8

Storie di vita
Il diario fotografico
del "viaggio" di Elena

10

Dossier
Coloplast Care

11

Ambulatori
AISTOM Cagliari

12

Stomacare Stories

16

A tavola
con la Stomia

20

Notizie dalle Associazioni

27

Le Associazioni
AISTOM e FAIS

ATTUALITÀ

di Maddalena Dalli

ITINERARI D'AUTUNNO

Destinazione foliage

C'è chi trova il foliage addirittura più bello della fioritura primaverile: un vero e proprio spettacolo della natura, una poesia di colori in cui il verde cede il passo a sfumature che accendono le foglie di rosso, arancione, giallo, fino al viola. Dove riempirsi gli occhi di questi colori caldi e avvolgenti? In Italia, da nord a sud, sono tanti i luoghi in cui ammirare il foliage fra ottobre e novembre. Ecco i 10 posti più scenografici.

1. Il bosco monumentale di Artalle

La Valle d'Aosta è uno dei luoghi più suggestivi per il foliage. Consigliatissima una passeggiata nel bosco monumentale di Artalle, nella Valle di Rhêmes: un luogo antico dove si stagliano larici secolari che hanno un'età prossima a quella dei giganti di Chambons, fra i 350 e i 500 anni.



2. Il Treno del Foliage

Il Treno del Foliage è uno dei percorsi più celebri per immergersi nei boschi autunnali: 52 km su ferrovia che collegano Domodossola, in Piemonte, a Locarno, in Svizzera, ricchi di scorci panoramici che, incorniciati dai finestrini, diventano veri e propri quadri multicolori.



3. Il Sentiero Sensoriale della Val Masino

In Lombardia meritano un'escursione i sentieri che attraversano la foresta dei Bagni di Masino, fra cui il Sentiero Sensoriale Bagni di Masino, un percorso dedicato a ipovedenti e non vedenti, e la località di Predarossa, che in autunno regala un'atmosfera fiabesca.



4. La strada megalitica del Monte Beigua

In Liguria i boschi del Monte Beigua in autunno si trasformano in un arcobaleno di colori caldi. Molto bella è la passeggiata nella Foresta della Deiva a Sassello, fra le faggete, percorrendo la strada megalitica che parte da Alpicella, sopra Varazze.





5. I colli piacentini

C'è un luogo, fra Piacenza e Bobbio, che Hemingway definì una delle valli più belle del mondo: è l'area che si estende fra i Castelli del Ducato di Parma e di Piacenza. Qui, oltre a godere della natura rigogliosa, è possibile visitare bellissimi borghi medievali, come Vigleno.



7. La valle incantata

In Abruzzo la fiabesca Valle dell'Orfento, nel cuore del Parco Nazionale della Majella, è un vero e proprio angolo di Paradiso. Qui, negli anni, hanno trovato riparo numerosi eremiti. Oggi la vallata ospita ben 9 eremi, fra cui il più famoso è quello celestiniano di San Giovanni.



9. La maestosa Foresta Umbra

Un angolo di Puglia che non ti aspetti: la Foresta Umbra, Patrimonio Unesco, è un luogo davvero unico. Caratterizzata dal fenomeno del macrosomatismo, qui le piante sono più grandi della norma e non è raro imbattersi in esemplari monumentali di pini d'Aleppo, faggi o lecci.



6. Le Foreste Casentinesi

Per gli amanti del foliage questi boschi toscani sono un vero e proprio must. In questa zona, i luoghi più affascinanti da vedere sono la cima del Monte Penna, sopra la Foresta della Lama, e il Pianoro della Lama, che si raggiunge battendo il sentiero degli Scalandrini, tra faggi e abeti.



8. La faggeta patrimonio Unesco

Sul Monte Cimino, in provincia di Viterbo, si estende per 50 ettari una maestosa faggeta vetusta che nel 2017 è stata dichiarata Patrimonio Naturale dell'Umanità: un angolo di Tuscia molto suggestivo, con i suoi massi trachitici e le atmosfere celtiche.



10. I Monti Nebrodi

I 63 km della Dorsale siciliana dei Nebrodi, segmento del lunghissimo Sentiero Italia, si snodano prevalentemente tra boschi di faggio che in autunno si accendono di mille colori. Lo spettacolo è garantito anche dalla presenza di numerosi laghetti e stagni naturali d'alta quota.



ARTI VISIVE

Biennale di Venezia 2022, fra opere monumentali e celebrative della potenza femminile



Fino al 27 novembre Venezia ospita la 59esima Esposizione Internazionale d'Arte, curata da Cecilia Alemani. Titolo della grande mostra che coinvolge 213 artiste e artisti provenienti da 58

nazioni è *Il latte dei sogni*, ispirato all'omonimo libro di favole di Leonora Carrington in cui l'artista surrealista descrive un mondo magico nel quale la vita viene costantemente reinventata attraverso l'immaginazione e in cui è concesso cambiare e trasformarsi.

Quali sono le nostre responsabilità nei confronti dei nostri simili, delle altre forme di vita e del pianeta che abitiamo? È uno degli interrogativi che fanno da guida a questa edizione della Biennale Arte, che indaga il rapporto tra l'essere umano e la Terra ma anche con la tecnologia e con l'altro.

Tratto distintivo della Biennale di Cecilia Alemani è l'impronta decisamente femminile, a cominciare dal Leone d'Oro Katharina Fritsch: è suo l'elefante a grandezza naturale posto all'ingresso del Padiglione Centrale, un esempio lampante, dal regno animale, di una società matriarcale altamente efficiente. Alle Corderie

dell'Arsenale, invece, si viene accolti da una gigantesca scultura in bronzo di Simone Leigh: un busto di donna africana, dal volto senza occhi, a testimonianza delle pressioni a cui le donne di colore sono sottoposte, ma anche della loro forza e bellezza.

Altra peculiarità della Biennale Arte 2022, tutta da scoprire, è la maestosità di moltissime opere esposte, in formato per così dire XXL.



Coloplast®
Care

Il tuo servizio
giorno dopo
giorno

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



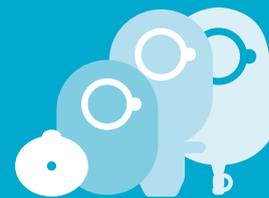
Un team di assistenza tecnica che offre supporto telefonico



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



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



Invio gratuito di campioni a domicilio in pacco anonimo



Per iscriverti gratuitamente vai su coloplast.to/carestomia

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

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

 **Coloplast**

Coloplast®
Care | Il tuo servizio
giorno dopo
giorno

STORIE DI VITA

a cura di Maddalena Dalli

L'IMPORTANZA DI RACCONTARE LA STOMIA E DI NON NASCONDERLA

Il diario fotografico del "viaggio" di Elena

Condividere le esperienze di vita vuol dire aiutare sé stessi, ma anche gli altri. E questo Elena Radoni lo sa bene, tant'è vero che, quando a seguito di un cancro che ha causato l'asportazione totale dell'intestino crasso ha dovuto sottoporsi al confezionamento di una stomia, ha deciso di raccontare il suo percorso in una sorta di diario attraverso il suo profilo Instagram. "Questo scatto di me intenta a scrivere è una bella dimostrazione di quello che posso affermare con certezza: sono nata nell'epoca sbagliata. Scrivere dà sollievo" dice Elena in uno dei suoi post.

Un'esperienza provante, quella di Elena: "La stomia mi è stata confezionata per permettere agli organi interni di cicatrizzarsi dopo l'intervento di asportazione dell'intestino e avrei dovuto tenerla per 3 mesi, ma a causa della chemioterapia e delle sue conseguenze è stata con me per 11 mesi." Un'esperienza per certi versi più complessa

perché vissuta con una consapevolezza che non tutti hanno. Elena, infatti, è infermiera: "Ho sempre saputo che chi soffre di rettocolite ulcerosa, come me, è molto probabile che possa sviluppare dei tumori e che prima o poi necessari del confezionamento di una stomia, e quando per lavoro ho toccato con mano cosa vuol dire essere stomizzati

confesso di aver pensato: *Per favore, fa che non capiti a me.* Ma quando è arrivato il mio momento, sapendo che quella era l'unica strada per continuare a vivere, non vedevo l'ora di sottopormi all'intervento. Qualunque cosa mi fosse capitata dopo sarebbe stata certamente meglio che continuare a soffrire o peggio ancora..."



Ottobre 2020 |

Ho spento le candeline della mia torta di compleanno piangendo. Il mio desiderio? "Fa che non sia maligno. Fa che questa non sia l'ultima torta."

Il mio mondo, purtroppo, è crollato pochi mesi dopo, a dicembre 2020, con un "Ci sono già segni di neoplasia", e non nego di aver preso una bella botta. Mi sono chiesta come mi sarei sentita, se la stomia mi avrebbe limitata fisicamente e mentalmente, se sarei ancora piaciuta al mio partner. Ho pensato al fisico in procinto di essere demolito. Ma ho anche pensato che se volevo avere una speranza di sopravvivere, dovevo farlo.

Gennaio 2021 | Il giorno dell'intervento, una volta sveglia, mi sono detta: "Senti se c'è la stomia, se è andato tutto bene". E lei era lì. Che fare? Quando ti asportano l'intestino e ti confezionano una stomia, l'obiettivo primario è canalizzarsi. In parole povere, bisogna ricominciare ad andare di corpo. Solo che stavolta lo si fa in un sacchetto. Questo non dipende completamente da te, ma se vuoi aiutarti devi fare una cosa fondamentale: muoverti. Ho iniziato praticamente subito. Tremavo dal dolore ad ogni movimento. Poi ho stretto i denti, mi sono aggrappata al palo delle flebo caricato con i drenaggi e ho iniziato a trascinarli per il reparto. Dopo pochi giorni ho sentito un piccolo sbuffo, l'intestino si era riavviato e sembrava che mi dicesse: *Ciao Elena, sono la tua stomia e mi sono svegliata. A quanto pare funziono e potrai ricominciare a mangiare. Presto andrai a casa.*





Gennaio 2021 | Il mio papà mi ha portata al mare dopo tanto tempo. La mia espressione può non sembrare delle più felici, ma lo ero, nonostante la grande stanchezza. Mangiavo poco, dormivo poco. Non riuscivo a riposare dal fastidio post intervento e, pur introducendo quantità minime di alimenti, dovevo svuotare



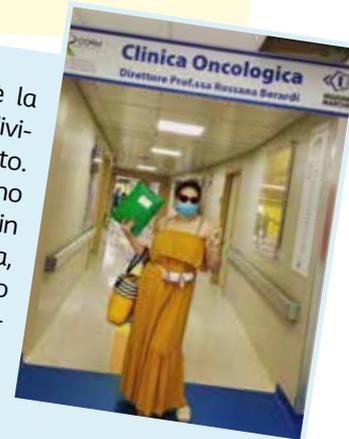
continuamente il sacchetto. La notte mi alzavo anche dieci volte. E che fatica alzarsi quando non puoi sfruttare gli addominali e sei tutta dolorante! Dovevo mettere la pancera, posizionarmi su un fianco, portare le gambe fuori dal letto, spingere con le braccia per mettermi seduta... E poi togliere la pancera, svuotare il sacchetto, pulire tutto, chiudere il sacchetto, lavarmi le mani, stringere la pancera, sedermi sul letto, mettermi di lato, portare le gambe sul letto e dormire. Anzi, restare a letto per mezz'ora, che tanto poi dovevo ricominciare tutto da capo. Sì, è stato faticoso, ma fortunatamente non sono mai stata sola. Ero a casa con la mia famiglia, che mi ha aiutata molto. E non è stato facile accettarlo. Perdere gran parte dell'autonomia a 27 anni, anche solo temporaneamente, per una come me è stato abbastanza demoralizzante. I miei genitori dovevano cucinare per me (e solo determinati alimenti), vestirmi, lavarmi... Ma doveva andare così, e come al solito, bisogna trarre il meglio da qualsiasi situazione.

Giugno 2021 | E finalmente ecco il mare non più visto solo da lontano! Andavo la sera, quando il sole non era troppo forte e l'acqua era abbastanza calda da non darmi eccessivamente fastidio. Ricordando di coprire bene le cicatrici per evitare che rimanessero dei segni.



Non mi sono mai vergognata della stomia, mi aveva salvato la vita! E per questo ho cercato di non pormi troppi limiti. Certo, ho dovuto cambiare alcune abitudini, ma con un po' di pazienza ci sono riuscita, non volevo assolutamente chiudermi in casa! Prima della malattia avevo lavorato molto sul mio corpo e sull'accettazione personale, mi vedevo bella, non potevo lasciar sfuggire questa consapevolezza a causa di un dispositivo vitale! Senza la stomia non ci sarebbe più stato un corpo e io non avevo nessuna intenzione di nascondere. Anzi, la mia era una "ferita di guerra", una cicatrice da mostrare con fierezza, che io ho affettuosamente chiamato Tiffany Budellina. E forse è stato proprio quando le ho trovato un nome che ho iniziato ad accettarla.

Agosto 2021 | Questa è la foto che aspettavo di condividere dall'inizio del mio racconto. Sono passati otto mesi dal giorno della diagnosi di tumore. Mesi in cui la mia vita è stata capovolta, travolta e stravolta. Ho dovuto rinunciare a tante cose. Ho fatto i conti con la possibilità di non esserci più. Poi è arrivato il giorno dell'ultimo ciclo chemioterapico. Ogni azione, privazione e sopportazione mi ha portato a questo giorno. Il buddismo mi ha insegnato che la sofferenza va affrontata, che il dolore va accettato come parte naturale della nostra esistenza così da essere più tolleranti verso le avversità. Io ci ho camminato dentro, a piedi nudi. E ne sono uscita vincitrice.



Ottobre 2021 | Un anno fa ho festeggiato il mio compleanno piangendo e ora sono qui a cercare di dimostrare che non è finita. Che posso essere sicura, forte e femminile anche con un sacchetto sulla pancia. Che ci sono cose peggiori dei chili accumulati con il cortisone e che i capelli corti non mi stanno affatto male. Che le persone sono belle soprattutto grazie alle cicatrici, visibili e non, che le contraddistinguono.



Novembre 2021 | Una chiamata improvvisa quanto attesa: "Elena, lunedì ti operiamo". Nel giro di tre giorni ci siamo dovute salutare. Grazie Tiffany per avermi salvato la vita. Grazie per avermi fatto scoprire quanto posso essere forte. Grazie per avermi fatto capire chi merita di stare al mio fianco, nonostante tutto. Grazie per avermi fatto crescere. Addio Tiffany.



Coloplast Care

Conosciamo meglio gli specialisti del servizio

L'efficacia del servizio Coloplast Care si basa sull'ascolto costante degli utilizzatori e sulla collaborazione con i professionisti sanitari per garantire sempre la massima qualità. Aderendo al servizio gratuito si ha a disposizione un supporto telefonico personalizzato che grazie alla formazione continua è in grado di rispondere alle domande sull'utilizzo dei prodotti Coloplast.



Qual è l'aspetto che più ti piace del tuo lavoro?



Camilla Corradi

"Quello che amo di più è essere un supporto non solo per l'invio dei campioni e dell'assistenza in generale ma dal punto di vista umano ed emotivo al paziente. Ascoltare le persone che hanno bisogno di un supporto è importante per far sentire la nostra presenza e vicinanza e supportarli nel loro percorso. È importante capire sempre quando c'è la necessità di rimandare allo stomaterapista di riferimento in modo tale da poter aiutare il paziente al meglio."

sentire la nostra presenza e vicinanza e supportarli nel loro percorso. È importante capire sempre quando c'è la necessità di rimandare allo stomaterapista di riferimento in modo tale da poter aiutare il paziente al meglio."



Dario Grisanzio

"Questo lavoro permette di esprimere al meglio un lato del mio carattere: la disponibilità verso gli altri. Mi dà enorme soddisfazione poter essere di supporto, soprattutto per le persone che si trovano in un momento di difficoltà della propria vita. Poter essere un punto di riferimento per i pazienti è bellissimo perché si può fare la differenza nel migliorare la loro situazione e aiutarli a condurre una vita il più normale possibile."

essere un punto di riferimento per i pazienti è bellissimo perché si può fare la differenza nel migliorare la loro situazione e aiutarli a condurre una vita il più normale possibile."



Maria Grazia Morciano

"Nonostante da 15 anni sia una specialista in Coloplast amo il mio lavoro come il primo giorno. Essere utile al prossimo fa parte della mia persona. Vivo questo lavoro come uno scambio reciproco tra me e i pazienti: io offro la mia professionalità e passione, loro trasmettono a me il grande valore della vita e il significato di andare oltre i limiti. Seppur la stomia spesso venga percepito come un problema, attenersi alle disposizioni del proprio stomaterapista è importantissimo per garantire sempre un'elevata qualità della vita. Il mio entusiasmo ogni giorno mantiene alta la voglia di fare la differenza."

e passione, loro trasmettono a me il grande valore della vita e il significato di andare oltre i limiti. Seppur la stomia spesso venga percepito come un problema, attenersi alle disposizioni del proprio stomaterapista è importantissimo per garantire sempre un'elevata qualità della vita. Il mio entusiasmo ogni giorno mantiene alta la voglia di fare la differenza."



Federica Tuccio

"Come specialista ho sempre avvertito coerenza delle decisioni della Direzione con le azioni intraprese. I valori di Coloplast sono in sintonia con i miei e mi guidano giorno dopo giorno nello svolgere al meglio il mio lavoro. Il nostro servizio è cucito sulla base delle necessità di ogni paziente, rispettando sempre i suoi spazi e bisogni. Sento forte la responsabilità di aiutare i pazienti indipendentemente dalla marca del prodotto usato perché il fine ultimo è sempre il benessere del paziente."

base delle necessità di ogni paziente, rispettando sempre i suoi spazi e bisogni. Sento forte la responsabilità di aiutare i pazienti indipendentemente dalla marca del prodotto usato perché il fine ultimo è sempre il benessere del paziente."



Sara Coscia

"Come specialista del servizio Coloplast Care supporto il paziente per rispondere a qualsiasi dubbio tecnico sul prodotto, sul suo utilizzo e sui materiali di cui è composto. La conoscenza approfondita del presidio è indispensabile. All'interno di Coloplast ricopre un ruolo fondamentale la formazione continua dei dipendenti non solo sui prodotti ma anche sulla comunicazione e l'ascolto del paziente per poter essere un punto di riferimento nel momento del bisogno e risolvere sempre al meglio eventuali problematiche riscontrate."

la formazione continua dei dipendenti non solo sui prodotti ma anche sulla comunicazione e l'ascolto del paziente per poter essere un punto di riferimento nel momento del bisogno e risolvere sempre al meglio eventuali problematiche riscontrate."



Fabrizio Zambelli

"Sicuramente è importante creare fin da subito un rapporto di fiducia con il paziente al telefono. L'empatia e la gentilezza sono la base del nostro servizio che si affianca ad una profonda preparazione sui prodotti Coloplast. Capire di volta in volta ogni situazione, ascoltare attentamente le esigenze personali, oltre che valutare la situazione clinica permette di dare al paziente un servizio completo e di qualità. Il contatto continuo nel tempo, potenzialmente tutta la vita con l'utilizzo del prodotto, mi permette di essere un punto di riferimento sempre presente su cui fare affidamento per aiutare a monitorare lo stato di salute e migliorare la qualità della vita dei pazienti"

ogni situazione, ascoltare attentamente le esigenze personali, oltre che valutare la situazione clinica permette di dare al paziente un servizio completo e di qualità. Il contatto continuo nel tempo, potenzialmente tutta la vita con l'utilizzo del prodotto, mi permette di essere un punto di riferimento sempre presente su cui fare affidamento per aiutare a monitorare lo stato di salute e migliorare la qualità della vita dei pazienti"

AMBULATORI

AISTOM CAGLIARI

Aperto il primo Centro per stomizzati della Sardegna

A gennaio scorso ha inaugurato a Cagliari l'ambulatorio-consultorio AISTOM dedicato ai portatori di entero e uro stomie. "La nostra associazione è nata circa due anni fa e da allora lavoriamo con impegno affinché gli stomizzati possano trovare nella nostra Regione il supporto a loro necessario; un lavoro che, fra le altre cose, ha portato all'apertura di questo spazio a Cagliari" sottolinea Lorena Porceddu, Presidente di AISTOM Sardegna. "Prima i pazienti sardi potevano trovare sostegno presso gli ospedali, ma spesso, dopo le dimissioni, erano in un certo senso abbandonati a loro stessi. Era quindi fondamentale creare un vero e proprio Centro specializzato di riferimento, in grado di prendere in carico tutti gli stomizzati, anche alla dimissione dalle strutture pubbliche" aggiunge Mariella Bussu, stomaterapista con 40 anni di esperienza alle spalle che, proprio presso l'ambulatorio di Cagliari, presta servizio volontario. Qui, in effetti, tutti i professionisti coinvolti lavorano a titolo gratuito, garantendo assistenza altamente professionale e al contempo a costo zero: anche l'accesso, infatti, non si paga.

Un centro, tanti servizi

"Da noi arrivano pazienti da tutta la Sardegna: il lavoro è davvero tanto e le necessità sono le più svariate" racconta Mariella Bussu. Per questo il Centro si è organizzato non solo per offrire un supporto "tecnico" nella gestione della stomia con l'aiuto della stomaterapista, ma anche per affiancare i pazienti negli aspetti più delicati, come quelli emotivi o legati



ad eventuali complicanze. A questo scopo nell'ambulatorio è possibile rivolgersi a due psicologhe e a un nutrizionista, così come alle consulenze di medici specialisti in chirurgia generale e urologia. "Un altro aspetto che ci sta molto a cuore è quello, per così dire, legale: la nostra associazione, in collaborazione con AISTOM nazionale, fa da tramite fra i pazienti e le istituzioni per tutte le questioni burocratiche e per far sì che vengano garantiti i loro diritti" evidenzia Lorena Porceddu.

Pazienti e care givers informati

"Come stomaterapista, il mio obietti-

vo è aiutare il paziente a riconquistare la sua autonomia, ma non sempre è possibile, come nel caso di persone molto anziane o con altre patologie. In questo contesto, diventa quindi importantissimo informare ed educare anche i care givers: un'attività che curiamo molto presso il nostro Centro" racconta Mariella Bussu. L'aspetto formativo e informativo, sia nei pazienti sia nei confronti di chi si prende cura di loro, gioca un ruolo di primo piano nel recupero e nel mantenimento della qualità di vita. Per questo l'ambulatorio di Cagliari organizza diversi incontri: due di questi sono ai blocchi di partenza e si svolgeranno a settembre e ottobre. "Ma vorremmo fare ancora di più: nostro obiettivo è far partire entro fine anno un gruppo d'ascolto e organizzare uno screening periodico per il tumore al colon-retto, che purtroppo è in grandissimo aumento" conclude Lorena Porceddu.



CONTATTI
Via Lanusei 23, Cagliari
Cell. 329 9657987
347 1235118

Assistenza agli stomizzati in montagna

In Val Camonica un ambulatorio a disposizione anche dei turisti

di Loretta Baiocchi

Presso l'Ospedale di Esine, dal 2019 è attivo l'ambulatorio di stomaterapia presso l'Unità Operativa di Chirurgia, dove presta servizio Loretta Baiocchi: "L'ambulatorio è nato volutamente all'interno del reparto per garantire la possibilità, in caso di bisogno, di consultare e far valutare il paziente ad un medico. Qui seguiamo non solo i nostri degen- ti, ma anche pazienti di altri reparti o provenienti da altre strutture sanitarie così come chi ha bisogno di una valutazione durante il soggiorno in Val Camonica, dato che il nostro territorio è luogo di vacanza."

E ancora: "Dare vita a uno spazio dedicato ai portatori di stomia è stato molto importante, prima non era facile garantirgli la giusta assistenza: durante il ricovero venivano seguiti in reparto dal personale infermieristico, ma una volta dimessi venivano presi in carico dall'ADI (assistenza domiciliare integrata) e al bisogno venivano inviati presso altri distretti ospedalieri dotati di un ambulatorio specializzato oppure al medico chirurgo presso l'ambulatorio divisionale."

Quali stomie trattate e quali servizi offrite?

"Qui trattiamo ogni tipo di stomia intestinale ed urinaria, ma la maggior parte sono enterostomie. Inoltre, diamo la possibilità di usufruire di un servizio di supporto psicologico e di consulenza nutrizionistica. Entrambi possono essere attivati già durante la degenza, per poi eventualmente proseguire



il percorso anche dopo la dimissione" spiega Loretta.

Qual è il rapporto con i Distretti territoriali e come collaborate fra di voi al fine di garantire la migliore assistenza possibile agli stomizzati?

"Il buon rapporto con i Distretti territoriali è fondamentale al fine di ridurre al minimo i disagi per l'utente dovuti a continui "giri" per consegna di documentazione o richieste di presidi. Al bisogno, ci sentiamo telefonicamente anche tutti i giorni (devo tenere conto anche del fatto che il nostro territorio è vasto ed è poco agevole lo spostamento). Inoltre, se necessario, mi adopero in prima persona per inviare la documentazione e, in caso di difficoltà nell'avere le forniture ed il corretto materiale che viene prescritto, mi metto in contatto anche con le farmacie territoriali."

Come affiancate il paziente sia nelle fasi iniziali sia quando torna da voi per il rinnovo della prescrizione?

"Nel nostro reparto vengono eseguiti interventi che prevedono il confezionamento della stomia sia in elezione che in urgenza. Il momento più importante è quello del primo colloquio, dove viene fatto il disegno pre-operatorio e dove comincio a conoscere il paziente e la famiglia e allo stesso tempo mi faccio conoscere: è l'inizio di un percorso terapeutico personalizzato ed educativo che prevede il coinvolgimento attivo dei familiari e dei care givers. Durante la successiva degenza i pazienti vengono seguiti nello stomacare dal personale del reparto, mentre alla dimissione viene chiesto al paziente se desidera l'attivazione dall'assistenza domiciliare, che generalmente lo segue per il primo mese con accessi 2 o 3 volte alla settimana. Il nostro ambulatorio rima-

ne comunque sempre a disposizione, per qualunque esigenza, anche dopo la prima valutazione ambulatoriale post intervento, che in genere facciamo a distanza di circa una settimana. Da noi i pazienti possono trovare un

vero aiuto concreto, dato da persone qualificate, ma la cosa che mi sta più a cuore è che il nostro ambulatorio diventi per le persone stomizzate un luogo dove sentirsi accolti e al sicuro" racconta Loretta.



Asst Valcamonica - Presidio di Esine - Ambulatorio stomizzati reparto di chirurgia

Tutti i martedì - Per info Tel. 0364 369009
Inf. Referente Loretta Baiocchi



Vivere bene con la stomia L'importanza del supporto psicologico di Nadia Rumbolo e Sandro Maniero

I portatori di stomia affrontano, durante la loro vita, un percorso difficile che può portarli allo sconforto e al rifiuto della propria condizione. Gli stomizzati, però, non sono invalidi o malati cronici bensì uomini e donne con una anatomia e dei comportamenti fisiologici differenti dal resto delle persone, ma in tutto e per tutto assolutamente in grado di condurre una vita piena e dignitosa. Nel processo di accettazione della stomia giocano quindi un ruolo fondamentale la corretta educazione

sanitaria e il supporto psicologico da parte sia dei professionisti che hanno in cura i pazienti stomizzati sia dei loro care givers.

"La persona che ci viene segnalata dal chirurgo o dal personale sanitario di reparto che deve essere sottoposta ad intervento con confezionamento di stomia è sempre piena di dubbi e paure. In collaborazione con gli specialisti clinici, cerchiamo di rendere i pazienti partecipi, spiegando bene, fin dalla fase pre operatoria, quello a cui an-

dranno incontro sia nell'immediato sia nella nuova vita. Bisogna sempre raccontare la verità e non creare illusioni sul futuro, che certamente sarà diverso da quello che probabilmente avevano immaginato, ma in meglio, perché la stomia rappresenta per loro una sorta di rinascita" raccontano Sandro Maniero e Nadia Rumbolo, stomaterapisti all'ospedale San Gerardo di Monza.

Infatti, per quanto il confezionamento di una stomia rappresenti un trauma fisico e psicologico per via del mutamento a livello corporeo e delle abitudini quotidiane, essa in certi casi è una vera e propria ancora di salvezza e l'unica soluzione per avere di nuovo una buona qualità di vita, fino a quel momento compromessa dalla malattia.

"Di solito vediamo il paziente il giorno prima dell'operazione ed è in questa fase che gli parliamo della patologia, del disegno pre operatorio e di tutti gli aspetti infermieristici legati all'intervento a cui andrà incontro. Inoltre, cerchiamo di capire a livello conoscitivo cosa sa della sua condizione, inda-



ghiamo i bisogni fisiologici, psicologici ed emozionali (per poi valutare l'eventuale intervento di uno psicologo) così come approfondiamo lo status sociale, l'attività lavorativa, i valori religiosi e culturali. Sempre in questa fase, è importante coinvolgere anche i familiari, o in generale i care givers, in modo da dar loro tutte le informazioni necessarie a poter essere d'aiuto al loro caro" proseguono Sandro e Nadia.

Una volta eseguito l'intervento, è importante poi aiutare i pazienti a capire come gestire la quotidianità: "Ci pren-

diamo sempre un po' di tempo per parlare con loro di tutti gli aspetti pratici: dai presidi da utilizzare all'abbigliamento, dalla dieta da seguire a cosa fare e cosa no, da come affrontare la vita lavorativa a come approcciarsi allo sport, fino a come riconoscere e gestire eventuali complicanze del complesso stomale. Anche in questo caso è importantissimo coinvolgere i care givers, in modo che siano tutti consapevoli e informati: non dimentichiamo che anche loro hanno molti timori, uno su tutti quello di far male o creare dei

danni al loro caro" sottolineano infine Sandro e Nadia, che tengono a precisare: "Il nostro lavoro non finisce con la dimissione, anzi, è da quel momento che comincia la vera riabilitazione, che va proseguita fino alla completa accettazione dello stoma. A questo scopo, i pazienti possono trovarci ogni lunedì e mercoledì in ambulatorio e per urgenze anche il resto della settimana, inoltre gli lasciamo tutti i nostri recapiti, affinché possano chiamarci per qualunque dubbio o difficoltà."

Ambulatorio stomizzati Ospedale San Gerardo

1° Piano Settore C - Tel. 039 233 6012

Lun e mer ore 14-16

Enterostomisti: Sandro Maniero Tel. 338 9146624 - Nadia Rumbolo Tel. 347 4137034

Educazione alla stomia

Il ruolo dello stomaterapista e la scelta del giusto presidio

di Serafino Girardi

Serafino Girardi lavora da circa 33 anni presso l'Urologia dell'Ospedale San Pio di Benevento e 15 anni fa ha conseguito il master come stomaterapista/enterostomista. Operativo sia in reparto sia nell'ambulatorio di urologia/urostomia, ci ha raccontato alcuni aspetti fondamentali del suo mestiere.

Da quanto tempo esiste l'ambulatorio di urologia/urostomia?

"L'ambulatorio è nato nel 2008-2009 per volontà e iniziativa del dottor Salzano e mia, con lo scopo di seguire i pazienti pre e post operati nella nostra Unità Operativa, ma anche quelli provenienti da altri ospedali e regioni vicine. Qui offriamo assistenza psicologica ai pazienti, addestramento ai care givers, sostituzioni di stent ureterali, confezionamento di nefrostomie, ureterocutaneostomie e ureteroileocutaneostomie, inoltre gestiamo complicanze stomali, neovescica ortotopica e ci occupiamo della riabilitazione del pavimento pelvico."



Vista la sua grande esperienza, in questo ambulatorio viene gestito in effetti tutto ciò che riguarda la stomia (quindi anche colo e ileo), il cateterismo e la riabilitazione in generale. Ci racconta l'importanza dell'educazione del paziente e dei care givers, e come si può aiutarli a vivere con serenità e consapevolezza la stomia?

"L'addestramento del paziente e del

care giver con eventuali consigli e praticità nel cambio e gestione della stomia è fondamentale. La stomia, infatti, cambia il corpo e l'educazione è un elemento che può aiutare la persona ad accettare questo cambiamento, anticipando dubbi e preoccupazioni, e insegnando che è possibile vivere una vita normale anche con il sacchetto. Questo è importante soprattutto quando si presentano persone giovani e in piena attività.

Il mio lavoro, in effetti, consiste nel prendere per mano e accompagnare pazienti e care giver attraverso un processo fisico e psicologico di accettazione e gestione della stomia a partire già dal pre-ricovero, dopo aver effettuato la prima visita medica, ascoltando le loro impressioni ed assicurandomi che il medico abbia illustrato l'intervento e che non abbiano ulteriori dubbi o passaggi non chiari. In seguito simulo il posizionamento del presidio sull'addome del paziente con un piccolo contenuto di acqua (per rendere più veritiera l'esperienza) per testare l'adesività ed eventuali allergie. Poi spiego come avverrà la preparazione intestinale prima dell'intervento e la futura riabilitazione intestinale post intervento fino alla completa guarigione. Dopo i primi giorni dall'intervento inizio l'addestramento del paziente e del care giver con il cambio del primo presidio operatorio con tutte le indicazioni e fornendo loro un piccolo opuscolo che illustra tutti i passaggi da

eseguire, i problemi che possono insorgere, la futura dieta da attuare e comportamenti riabilitativi dello stoma. Tutto questo rimanendo presente con paziente e care giver, sia fisicamente che telefonicamente."

A questo proposito, quanto è importante la scelta giusta del presidio e degli accessori?

"È importantissimo, in quanto la scelta giusta aumenta la serenità degli assistiti. Rende non solo più sicuro il paziente, ma aiuta anche a ridurre complicanze come distaccamenti e irritazioni cutanee."

Come è cambiata, in questi ultimi anni di pandemia, l'assistenza al paziente? Come vi siete organizzati affinché non venisse mai a mancare il vostro supporto?

"Durante la pandemia, con mio rammarico, ho perso il contatto visivo e fisico con i miei pazienti, quindi per sopperire a questa mancanza ho intensificato le telefonate e, con l'aiuto di foto inviate

via cellulare, sono riuscito a compensare ed aiutare le varie esigenze presentate dai pazienti. Ovviamente, i casi più gravi e coloro che dovevano sostituire stent ureterali e nefrostomie, venivano in ambulatorio seguendo i protocolli specifici in vigore per il Covid. Quello che non è cambiato è che si riceve solo su appuntamento telefonico."

Quali crede che siano i punti chiave del suo lavoro e del rapporto con i pazienti?

"Semplicemente, nel rapporto con i pazienti io cerco di essere loro vicino dandogli tutto il mio amore, l'amicizia, la solidarietà e, ovviamente, la mia professionalità. Inoltre, per i miei pazienti organizzo almeno una volta l'anno un'occasione per stare insieme, che può essere sotto forma di gita turistica o di un pranzo, solitamente organizzato in vista della giornata dello stomizzato. Quindi un momento per coinvolgerli, condividere le loro esperienze e creare legami."

Ambulatorio urologia/urostomia

Per informazioni e per prenotare un appuntamento chiamare Tel. 339 1307432

Coloplast promuove l'inclusività



“ **Bologna For Community** ” è un'iniziativa sociale che attraverso l'assistenza e il trasporto gratuito permette alle persone diversamente abili di partecipare alle partite del Bologna FC 1909. Accessibilità, inclusione e divertimento sono i principi alla base di questa azione sociale che vede coinvolta Coloplast.



Coloplast aderisce anche quest'anno al patto di collaborazione “ **Percorso Bologna oltre le barriere.** ” Al fine di incentivare una vita sempre più attiva e incentrata sulle proprie passioni, vengono messi a disposizione di persone con fragilità e disabilità dei veicoli attrezzati per garantire le attività quotidiane di trasporto e accompagnamento alle attività lavorative, scolastiche e sanitarie.

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.

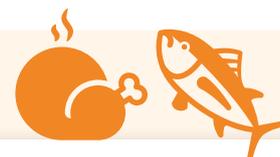
Nella precedente rubrica abbiamo introdotto l'uso del mixer per sminuzzare le fibre, la frollatura, il taglio ed accennato alla cottura della carne; torniamo a trattare le tecniche di preparazione e cottura degli alimenti che possono facilitarne la digestione, accompagnate da qualche ricetta per metterle in pratica, utilizzando ingredienti che limitano la produzione di odori oppure li neutralizzano.

Cottura a bassa temperatura

La cottura, certamente, determina un miglioramento della digeribilità degli alimenti rispetto agli stessi consumati crudi. I processi che avvengono durante la cottura assicurano una riduzione dello sforzo digestivo ad opera degli organi coinvolti: un cibo tenero comporterà una masticazione più facile e a cascata, un minor impegno dello stomaco, una maggior efficacia degli enzimi digestivi ed infine un miglior assorbimento dei nutrienti a livello dell'intestino.

Gli alimenti cuociono già tra i 60 °C ed i 90°C: le proteine denaturano, il collagene animale si gelatinizza, le fibre vegetali solubilizzano e la carica batterica viene abbattuta. Mantenendo la temperatura entro questo intervallo e allungando i tempi di cottura si ottengono alimenti più succosi, voluminosi e morbidi e quindi più facilmente masticabili e digeribili. Le cotture in umido (stufati, brasati), poi, permettono di mantenere gli alimenti ben idratati ed evitano che si possano seccare.

Carne e pesce



Mantenere una temperatura di cottura bassa allungando i tempi permette di ottenere piatti veramente teneri e succosi. Ad alte temperature l'acqua contenuta negli alimenti evapora e con essa si disperdono i succhi che conferiscono sapore e morbidezza. Inoltre, il collagene, che avvolge i muscoli e costituisce tendini e legamenti di carne e pesce, con eccessivo calore si contrae velocemente, spremendo fuori i succhi dell'alimento.

Verdure



Le fibre, come ad esempio la cellulosa, contenute nelle verdure si ammorbidiscono e risultano più digeribili se cotte a basse temperature. Cuocere le verdure ad una temperatura elevata o per un tempo prolungato può invece portare ad una perdita di molti nutrienti, vitamine e minerali. Per mantenere un equilibrio tra digeribilità ed apporto di nutrienti è preferibile terminare la cottura quando la verdura è al dente, intenerita ma non stracotta.



Marinatura

La marinatura è una tecnica usata in cucina sia per insaporire gli alimenti che per intenerire la parte fibrosa, più difficile da digerire, di carne, pesce o verdura. Consiste nell'immersione degli alimenti in un liquido per un tempo variabile (da qualche minuto a qualche ora) e può essere propedeutica alla successiva cottura oppure sostituirla. La marinata è solitamente costituita da 3 componenti:

Grasso

Si usano generalmente olii vegetali (olio d'oliva, olii di semi, latte di cocco, ecc.) oppure più raramente grassi animali (burro, panna, ecc.). Hanno la funzione di prevenire la disidratazione dell'alimento e veicolare gli aromi, tendenzialmente liposolubili (che hanno affinità per i grassi). L'aggiunta nella marinata di un acido o un enzima facilita la penetrazione dei grassi negli alimenti.



Acido o enzima

Gli acidi sono contenuti in agrumi, yogurt, aceto, vino, birra, senape, pomodoro mentre il succo di zenzero, ananas, papaya, kiwi freschi ha proprietà enzimatiche. Questa è la componente della marinata che a livello chimico opera una denaturazione delle proteine e delle fibre ed è responsabile di intenerire l'alimento oltre che far penetrare grassi e aromi. L'unica accortezza è usare solo succhi spremuti da frutta fresca e non confezionati.



Aromi

Sale, erbe aromatiche come rosmarino, timo, maggiorana, origano, basilico, prezzemolo, spezie come peperoncino, paprika, curcuma, zafferano e salse come quella di soia, oppure la Worchester hanno lo scopo di conferire sapore all'alimento.



La proporzione tra componente grassa e componente acida può variare da 1:1 a 1:3 a seconda di diversi fattori: aumentare la quantità di acido è utile per velocizzare il processo, in presenza di un alimento molto fibroso o di dimensioni elevate, tenendo a mente che la marinatura penetra pochi millimetri e quindi non ha molto senso utilizzare questa tecnica per grossi tagli ma piuttosto per bocconcini o fettine. Inoltre, minore sarà la componente di grasso utilizzata e meno sapore conferiremo all'alimento.

Si raccomanda di conservare gli alimenti durante il processo di marinatura in frigorifero per limitare la crescita di batteri e di utilizzare recipienti in vetro, evitando i contenitori di metallo poiché in presenza di acidi, per lungo tempo, possono rilasciare particelle nocive.

Tritata e battuta

Carne e pesce possono essere tritati o battuti al coltello per ricavare macinati, burger, polpette o tartare. Questo è un procedimento che simula e, essendo più efficiente, sostituisce la masticazione favorendo la digeribilità degli alimenti.



Estratti / centrifugati / frullati



Con l'ausilio di macchinari da cucina è possibile rimuovere completamente la parte fibrosa di frutta e verdura ottenendone solo il succo. L'estrattore opera a freddo con sistema a vite in tempi più lunghi ma garantendo la massima raccolta di succo che risulterà denso e cremoso. La centrifuga lavora più rapidamente con lame ad alta velocità che però surriscaldano il contenuto, produrrà un succo più liquido ma in minor quantità. Il frullatore permette di frullare gli alimenti sminuzzandone le fibre senza rimuoverle.

Gaspacho freddo con ceviche al lime e guacamole

Ingredienti per 4 persone

4	branzini (utilizzare pesce abbattuto)
500 gr	pomodori maturi
200 gr	peperoni rossi
100 gr	cetrioli
50 gr	cipolla rossa
2	avocado Haas maturi
2	cucchiaini aceto di vino bianco
6	lime
Q.B.	olio, sale, pepe.

Piatto tradizionale dell'America Latina, il ceviche è una ricetta a base di pesce o frutti di mare crudi che vengono marinati e serviti come piatto freddo.

Conviene chiedere al pescivendolo qualche giorno prima della preparazione di farci trovare pesce abbattuto (processo che determina eliminazione di batteri e parassiti, fondamentale per consumare pesce crudo), sfilettato e magari privato di pelle e lische. Quello che bisogna ottenere sono cubetti di polpa di pesce, una volta pronti, conservarli in una ciotola di vetro in frigorifero.

Inserire nella centrifuga/estrattore pomodori, peperoni, cetrioli, cipolla e 2 cucchiaini di aceto di vino bianco (per estrarre i succhi delle verdure privati delle fibre). Condire con olio, sale e mescolare.



Prelevare la polpa di avocado, aggiungere sale e due cucchiaini di succo di lime, schiacciare con la forchetta fino ad ottenere una salsa piuttosto grossolana.

Preparare una emulsione fatta con mixer ad immersione di olio extravergine di oliva (parte grassa della marinata) e succo di lime (componente acida), aggiungerlo al pesce, regolare di sale e pepe e scorza di lime grattugiata (aromi), infine mescolare il tutto. La marinatura sarà rapida, essendo il pesce tenero, dai 20 ai 60 minuti in frigorifero a seconda del grado di "cottura" desiderato.

In un piatto fondo versare il gaspacho freddo, mettere con un cucchiaino il ceviche di branzino e sopra una quenelle di Guacamole.

Pollo marinato in yogurt con zucchine e carote marinate e salsa al prezzemolo

Ingredienti per 4 persone

800gr	pollo
500 gr	yogurt bianco intero
200 gr	cipolla rossa
400 gr	zucchine
400 gr	carote
100 gr	olio
100 gr	aceto di vino bianco (in alternativa aceto di mele o succo di limone)
100 gr	prezzemolo
Q.B.	olio, zafferano, curcuma, sale, pepe

Si possono utilizzare tutti i tagli del pollo, meglio comunque se disossati, tagliati a pezzi o fettine e privati della pelle (per permettere alla marinata di penetrare nella carne).

Mescolare in un recipiente di vetro lo yogurt (meglio se intero che possiede sia la componente grassa che acida) con curcuma e zafferano, sale e pepe (gli aromi). Aggiungere la cipolla rossa affettata sottile e mescolare nuovamente.

Aggiungere infine il pollo, ben asciugato e massaggiare delicatamente la carne con la marinata.

Lasciare in frigorifero a riposare per 24 ore. Mettere il

Dugh (bevanda iraniana allo yogurt)

Ingredienti per 4 persone

250 gr	Yogurt bianco denso (va benissimo quello greco)
400 ml	acqua
1	cucchiaino menta secca
1	cucchiaino menta fresca
2	cucchiaini succo di limone
½	cucchiaino di sale
Q.B.	ghiaccio

Bevanda tipica dell'Iran ed in generale del Medio Oriente, nota per le sue proprietà energetiche, dissetanti e rinfrescanti.

Frullare yogurt con sale, menta secca e fresca, suc-



pollo avvolto dalla sua marinata di yogurt speziato e cipolla in una teglia a cuocere 90°C (a bassa temperatura) per 3 ore.

Lavare le verdure e privare le carote della buccia. Utilizzare una mandolina oppure il pelaverdure per affettare zucchine e carote per tutta la loro lunghezza ottenendo delle listarelle larghe e sottili (anche in questo caso, per permettere alla marinata di penetrare velocemente nella verdura).

Mescolare olio e aceto con un mixer ad immersione (per emulsionare le due componenti di questa marinata), aggiungere aglio a spicchi mescolare bene e mettere le verdure a marinare in frigorifero per 3 ore. Una volta pronte, scolare bene le verdure dalla marinata e aggiungere sale.

Centrifugare/estrarre il succo di prezzemolo, accuratamente lavato, utilizzando anche i gambi per ricavarne il succo, condire con olio, sale e pepe e mescolare per ottenere una salsa (privata di fibre).

Disporre le verdure marinate sul fondo del piatto, mettere sopra il pollo e versare con un cucchiaino la salsa al prezzemolo



cessivamente aggiungere il succo di limone e l'acqua e frullare nuovamente giusto per amalgamare gli ingredienti.

Servire in un bicchiere con ghiaccio.

ASSOCIAZIONI PAZIENTI: IL FONDAME

Abbiamo coinvolto Pier Raffaele Spena, 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 Spena

“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 deci-

sore 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.”

FINCOPP

NTALE RUOLO DI TUTELA E SUPPORTO



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 “sburocraizzazione 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.*”

“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

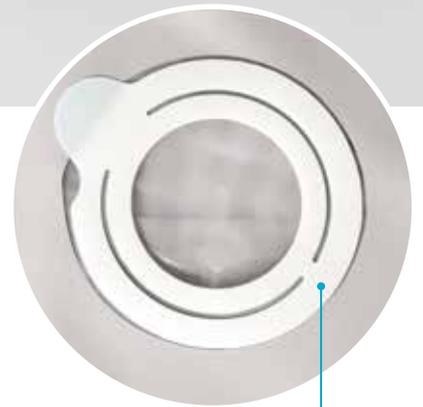


Brava®



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



SenSura® Mio

#INFORMABLU

Quando in famiglia si sceglie la vita - N. 19 • luglio 2021

Attualità
Estate 2021, tutti in Italia
Pagina 4

Storie di vita
Sport e viaggi...
Pagina 8

Gli ambulatori
raccontano
Pagina 17

Dossier
Innovare per fare
la differenza
pag. 10

#INFORMABLU

Quando in famiglia si sceglie la vita - N. 17 • luglio 2020

Attualità. Otto voci,
una richiesta: consegna
domiciliare dei presidi
Pagina 4

Storie di vita
La storia di Giulia e della sua
gravidezza da stornizzata
Pagina 8

Gli ambulatori
raccontano
Pagina 12

#INFORMABLU

Quando in famiglia si sceglie la vita - N. 20 • gennaio 2022

Attualità
Dieci cose da fare sulla neve
Pagina 4

Storie di vita
Una vita da sportivo...
Pagina 8

Dossier
Dedicato a te
Pagina 10

Stomacare Stories

Consigli e informazioni dagli stomaterapisti
e dai professionisti sanitari di tutta Italia
pag. 12

Coloplast

#INFORMABLU

Quando in famiglia si sceglie la vita - N. 18 • febbraio 2021

Attualità
La vita
a Solvatore
Pagina 8

Gli ambulatori
raccontano
Pagina 17

il nostro supporto
servizio Coloplast Care

Coloplast

ciamodate

Coloplast

#INFORMABLU

Quando in famiglia si sceglie la vita - N. 16 • gennaio 2020

Attualità
La vita
per "Sofia"
Pagina 8

Gli ambulatori
raccontano
Pagina 14

Emergenza climatica, è tempo
invertire la rotta
Pagina 4

Coloplast

Abbonati gratuitamente a Informablu!

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



Coloplast rispetta
l'ambiente. Stampato
su carta riciclata

Richiedi il tuo abbonamento gratuito

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