

Quando in famiglia si sceglie la vita

N. 13 • ottobre 2016

Viaggio attraverso
l'Italia...

Pagina 4

Storie di vita
Come vivere serenamente
la colostomia

Pagina 8

Gli ambulatori
raccontano

Pagina 16



DOSSIER

La presa in carico di un
paziente stomizzato

Pagina 10

SenSura® Mio
Convex

Nuovo
SenSura® Mio
Convex

Perchè elevata tenuta deve significare bassa flessibilità?

Un convesso flessibile

I dispositivi convessi potrebbero presentare placche con base rigida che potrebbero risultare limitanti e scomode quando ci si piega e ci si distende. SenSura® Mio Convex ha delle particolari “flex line” (linee di flessibilità) che gli consentono di adattarsi alle forme e ai movimenti del corpo senza perdere stabilità.



Adatto ad ogni esigenza di convessità

SenSura® Mio Convex si basa sul nostro approccio all'innovazione centrato sull'utilizzatore. Chiamiamo questo approccio BodyFit Technology®: è dedicato allo sviluppo di soluzioni che si adattano in maniera ottimale alle forme del corpo.



Non lasciare che la preoccupazione di perdite ti limiti. Prova subito la tua soluzione SenSura® Mio Convex

Richiedi i campioni gratuiti al 800.064.064
o chiam@coloplast.it



Sommario

Tempo libero

Viaggio attraverso l'Italia che ha dato vita alla Costituzione

pag. 4

Eventi

Romania 2016

pag. 7

Storie di vita

Come vivere serenamente la colostomia

pag. 8

Dossier

La presa in carico di un paziente stomizzato

pag. 10

FAQ

Le domande più frequenti

pag. 12

Notizie dalle Associazioni

Dalla parte degli stomizzati

pag. 14

Convegni

Qualità di vita e Spending Review

pag. 15

Professionisti

Gli ambulatori raccontano

pag. 16

Le Associazioni

AISTOM e FAIS

pag. 19



Informablu n. 13 • ottobre 2016.

Edizioni: Coloplast S.p.A.

Direttore Responsabile: Maddalena Dalli.

Aut. Trib. Bologna n. 7212 del 03/04/2002

Redazione Informablu: Coloplast S.p.A.

Via Trattati Comunitari Europei 1957-2007, n°9

Edificio F - 40127 Bologna

Tel. 051 4138000 - Fax 051 4138299

E-mail: informablu@coloplast.com

Proprietà Informablu: Coloplast S.p.A.

Impaginazione: Edison Comunicazione Integrata

Stampa: DATA MEC S.r.l. società unipersonale

Sede amministrativa ed operativa:

Via Speranza n. 31 - 40068 S. Lazzaro di Savena, Bologna - Italy

Tel. 051.62 72 651 - Fax 051.62 72 643

E-mail: datamec@datamec.it

Legge 662/96 AUT. D.C.I. Regione E. R.

Ai sensi dell'art. 7 del D.Lgs. 196/03, sulla "Tutela dei dati personali",

ciascun destinatario della presente pubblicazione ha diritto in qualsiasi momento di consultare, far modificare o far cancellare i propri dati personali o semplicemente opporsi al loro utilizzo,

tramite richiesta scritta, da inviare alla redazione.

Care Lettrici, gentili Lettori,

eccoci qui per un nuovo numero di Informablu! Siamo a fine estate e spero abbiate trascorso delle piacevoli vacanze.

Se l'autunno si fa attendere, il dibattito sul referendum costituzionale entra invece nel vivo. Così noi, che cerchiamo di stare sempre sulla cresta dell'onda, abbiamo voluto dedicare le prime pagine della rivista ad uno spaccato di attualità: uno speciale sulle principali tappe della Costituzione, tra aneddoti e curiosità.

In questo clima di diritti e doveri, un tema che mi sta particolarmente a cuore è il percorso intrapreso insieme a F.A.I.S. (Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati) per l'approvazione di una normativa in favore dei soggetti incontinenti e stomizzati, affinché ognuno possa scegliere liberamente il proprio presidio.

Coloplast è dalla vostra parte: i valori di vicinanza, passione, rispetto e responsabilità guidano le scelte e motivano ogni presa di posizione.

Proseguendo nella lettura troverete le vostre storie. C'è Stefano con il Progetto Romania, poi la storia di Rita, ma anche il Dossier sul reparto di Chirurgia A e d'Urgenza dell'Ospedale Maggiore di Bologna e l'immane rubrica "Gli ambulatori raccontano".

Su questo numero di Informablu non mancheranno gli appuntamenti fissi con le FAQ, ovvero tutte quelle domande che rivolgete telefonicamente ai ragazzi e alle ragazze del Coloplast Care: l'assistenza tecnica che vi supporta ogni qualvolta ne abbiate bisogno. È infatti importante costruirsi una routine nella gestione della stomia e spesso dei piccoli accorgimenti possono fare la differenza. Ad esempio, le salviette possono aiutarvi ad assicurare una buona igiene nonostante siate lontani da casa, oppure il remover può facilitare il distacco della placca, evitando possibili traumi cutanei.

Infine colgo l'occasione per augurarvi una buona lettura e rinnovarvi l'appuntamento con il prossimo numero!

A presto,

Patrizia Turrini

Direttore Generale Coloplast SpA

Tempo libero

Viaggio attraverso l'Italia che ha dato vita alla Costituzione

In vista della possibile riforma costituzionale, passata alla Camera lo scorso 12 aprile, un breve excursus sulla nascita della nostra Carta fondamentale, arricchito di qualche piccola curiosità

di Maddalena Dalli



Ognuno di noi ha sentito parlare della Costituzione, e magari c'è chi l'ha anche studiata a scuola o all'università, ma quanto conosciamo davvero la sua storia? Senza inoltrarci nel dettaglio dei suoi articoli e del "legalese", proviamo a fare assieme un piccolo riassunto dei punti chiave e delle "curiosità".

Che cos'è

Si può dire che sia la "legge fondamentale" su cui si basa la Repubblica italiana, quella da cui dipendono tutte le altre.

Struttura

È composta da 139 articoli e relativi commi, più 18 disposizioni transitorie e finali, e nel suo complesso è suddivisa in quattro sezioni: "Principi fondamentali" (articoli 1-12); "Parte prima - Diritti e doveri dei cittadini"; "Parte seconda - Ordinamento della Repubblica"; "Disposizioni transitorie e finali".

Quando è nata

Venne approvata dall'Assemblea Costituente il 22 dicembre 1947, con 453 voti favorevoli e 62 contrari, ma entrò in vigore il primo gennaio del 1948. Curiosità: venne stabilito che per l'intero anno il testo rimanesse esposto in tutti i Comuni italiani, in modo che i cittadini potessero leggerlo e conoscerlo.

Lo scenario che l'ha preceduta

Lo Stato italiano nacque il 17 marzo 1861, con la cosiddetta unificazione del Regno d'Italia o unità d'Italia, ed era una monarchia.

Il 2 giugno 1946, però, in seguito agli accadimenti della Seconda guerra mondiale, l'intero popolo italiano maggiorenne (all'epoca la maggiore età si raggiungeva a 21 anni) venne chiamato per scegliere fra monarchia e Repubblica: più di 12 milioni di cittadini risultarono favorevoli alla Repubblica contro i quasi 11

milioni che optarono per mantenere la monarchia.

Inoltre, in quella data i cittadini designarono i componenti dell'Assemblea Costituente, che avrebbe dovuto dare vita alla nuova carta costituzionale: appunto la Costituzione italiana. Ma il 2 giugno del '46 fu il simbolo anche di un'altra, importante "rivoluzione" perché per la prima volta in una consultazione politica nazionale le donne ebbero diritto di voto. Curiosità: quel giorno il *Corriere della Sera* pubblicò un articolo intitolato *Senza rossetto nella cabina elettorale*. La motivazione? «Siccome la scheda deve essere incollata e non deve avere alcun segno di riconoscimento, le donne nell'umettere con le labbra il lembo da incollare potrebbero, senza volerlo, lasciarvi un po' di rossetto e in questo caso rendere nullo il loro voto».

Un nuovo futuro per l'Italia

Il 13 giugno 1946 l'allora re



Alcuni Principi fondamentali

Art. 1

L'Italia è una Repubblica democratica, fondata sul lavoro. La sovranità appartiene al popolo, che la esercita nelle forme e nei limiti della Costituzione.

Art. 9

La Repubblica promuove lo sviluppo della cultura e la ricerca scientifica e tecnica. Tutela il paesaggio e il patrimonio storico e artistico della Nazione.

Art. 11

L'Italia ripudia la guerra come strumento di offesa alla libertà degli altri popoli e come mezzo di risoluzione delle controversie internazionali (...).

d'Italia Umberto II di Savoia, passato alla Storia con l'appellativo di "Re di maggio", lasciò il Paese con la propria famiglia, imboccando la strada dell'esilio, e il 18 giugno, preso atto dei voti espressi, venne proclamato ufficialmente il risultato favorevole alla Repubblica.

L'Assemblea Costituente, invece, si riunì per la prima volta a Montecitorio il 25 giugno 1946. Il discorso di apertura venne tenuto dal suo presidente provvisorio Vittorio Emanuele Orlando, che la definì una realtà in cui «il popolo italiano, per la prima volta nella sua storia, si può dire rappresentato nella sua totalità perfetta, senza distinzione né di sesso, né di classi, né di regioni o di genti».

Il 15 luglio 1946, dei 556 componenti l'Assemblea ne vennero selezionati 75 per dare vita alla "Commissione dei 75" – o "Commissione per la Costituzione" –, presieduta da Meuccio Ruini, a cui venne affidato il compito di preparare il progetto di Costituzione. Ma come conciliare e omologare tutte le idee? Anche se dai verbali dell'epoca

la sua esistenza ufficiale non risulta, venne istituito un "Comitato di Redazione" - detto anche "Comitato dei Diciotto", poiché formato da 18 persone - che diede quello che in realtà può considerarsi il contributo definitivo alla stesura del testo costituzionale come lo conosciamo oggi. La discussione di tale testo in Assemblea iniziò ufficialmente il 4 marzo 1947 e, in un susseguirsi di 170 sedute e 270 giornate di lavoro in cui furono presentati più di 1.600 emendamenti, venne approvato in via definitiva il 22 dicembre 1947. Il momento venne accompagnato dall'intonazione dell'Inno di Mameli da parte del pubblico delle tribune e dei padri costituenti.

Curiosità

L'Inno di Mameli nacque molto prima della Repubblica italiana. Venne infatti realizzato nell'autunno 1847 a Genova, appunto da Goffredo Mameli, con il titolo "Il Canto degli Italiani". Fra l'unità d'Italia (17 marzo 1861) e il 2 giugno 1946 l'inno italiano - più precisamente del Regno d'Italia - fu la Marcia Reale.

La bandiera italiana è definita ufficialmente dall'articolo 12 della Costituzione, ma è solo dal 1996 che, il 7 gennaio, si celebra il Tricolore. Perché il 7 gennaio? Perché in questa data venne adottata per la prima volta una bandiera tricolore da uno Stato italiano: la Repubblica Cispadana. Nel 1796, infatti, in seguito alle campagne napoleoniche, i territori conquistati e successivamente alleati adottarono via via bandiere chiaramente ispirate al modello francese. Fu così che la Legione Lombarda creò un vessillo in cui comparivano il bianco e il rosso (colori dell'antico stemma comunale di Milano) ma anche il verde (caratteristico delle uniformi della Guardia civica milanese). In realtà, però, pare che la bandiera italiana sia nata alcuni anni prima, nel 1794, quando due studenti di Bologna, Luigi Zamboni e Giovanni Battista De Rolandis, sollevandosi contro il potere cittadino, presero come distintivo la coccarda della Rivoluzione francese, ma cambiando l'azzurro col verde «per non far da scimia alla Francia».

Romania 2016: anche Coloplast sostiene il Progetto Stomacare

La storia di una piccola, grande impresa

di Stefano Piazza

La squadra si rafforza: anche Coloplast darà il suo supporto, donando materiale ad AMIS, FAIS e CRI per la missione umanitaria "Progetto Stomacare Romania 2016". Un breve cenno storico su questo progetto. Nel 2010 venni a conoscenza, confrontandomi con la vicepresidente della APSCR (Asociatia Purtatorilor de Stoma Cutanata din Romania), Isabela Grosu, delle difficoltà degli stomizzati rumeni, che non hanno la totale copertura sanitaria per la fornitura dei presidi, ma ricevono un contributo di 52 euro mensili per il loro acquisto. Questo importo è insufficiente per la normale gestione di una stomia, considerando anche il loro basso reddito, in particolare dei pensionati. Rimasi molto colpito da questa criticità e, tornato in Italia, mi diedi subito da fare: preparai ben due valigie di materiale che spedii a Bucarest tramite corriere. Pensai fosse finita lì, invece un po' alla volta anche alcune aziende iniziarono a donare materiale e così nel 2011, grazie al supporto della CRI italiana - Comitato di Modena, riuscimmo a caricare un'intera autoambulanza con



destinazione Bucarest. Nel 2012 i quantitativi delle donazioni aumentarono a tal punto (40 metri cubi) che nel 2013 dovemmo utilizzare addirittura un camion della CRI per il loro trasporto. La partenza avvenne da Piazza Grande a Modena dopo la conferenza stampa con l'assessore alle Politiche Sociali del Comune, Francesca Maletti. All'arrivo a Bucarest partecipammo poi a un'altra conferenza stampa, con la presenza del vice ministro della Sanità, del presidente del Fondo di Assicurazione Sanitaria Nazionale (l'equivalente della nostra INPS) e del presidente dell'As-

sociazione rumena: un vero successo. La missione del 2014 fu ancora più fortunata perché il quantitativo del materiale donato arrivò a 46 metri cubi. La partenza avvenne sempre da Piazza Grande a Modena e anche quell'anno inaugurammo il nostro importante viaggio con una conferenza stampa tenuta dall'assessore alle Politiche Sociali del Comune, Giuliana Urbelli. Le previsioni per la missione 2016? Di dover utilizzare ben due camion per trasportare il materiale donato! Quindi, appuntamento a ottobre prossimo in Piazza Grande a Modena!

Come vivere serenamente la colostomia

La forza di Rita: «È proprio grazie a quel temuto sacchetto che invece ho potuto riprendere in mano la mia vita!»

di Rita Guarino

Mi chiamo Rita Guarino, sono di Palermo, ho 56 anni e da 5 sono colostomizzata.

Sono sposata con Vito da 31 anni, sono mamma di 3 ragazzi e nonna di una bambina di 8 mesi. Sono loro che mi danno la forza di reagire, andare avanti e affrontare la vita, nonostante la disabilità.

Sono sempre stata una donna forte, dinamica, socievole e con il sorriso sulle labbra.

Poi nel 1996 cominciai a dimagrire, il senso di spossatezza era sempre presente così come le perdite ematiche. Perciò decisi di indagare per capire quale fosse la causa del mio malessere. Mi venne diagnosticata la presenza di una fistola perianale, che cercarono di curare, ma senza alcun successo.

Nel frattempo le mie condizioni di

salute peggiorarono: dolori lancinanti all'intestino seguiti da numerose evacuazioni e febbre. Mi venne allora indicato il reparto di medicina dell'ospedale Cervello di Palermo, nel quale mi recai e conobbi il dottor Lorenzo Oliva, che prese in esame la mia condizione e finalmente, dopo una serie di esami, giunse alla diagnosi conclusiva: "Malattia di Crohn a pattern stenotico". Una patologia a me sconosciuta fino a quel momento, ma con la quale a mia insaputa convivevo da almeno un anno. Iniziai così le terapie, che consistevano in Asacol, Deltacortene e Ciproxin nelle fasi acute. Parallelamente provai a documentarmi, ma non trovai molte informazioni circa la malattia e nemmeno persone che si trovassero nella mia stessa situazione e con cui confrontarmi. Fino a quando non

partecipai ad un incontro medico-pazienti organizzato dall'associazione A.M.I.C.I.: lì mi si aprì un mondo!

C'erano tanti uomini e tante donne, e purtroppo anche ragazzini, nella mia stessa condizione, ciascuno con il proprio calvario. Vedere di non essere la sola ad affrontare una malattia così "imbarazzante" mi aiutò!

Da quel momento cominciarono una serie di anni in cui il mio stato di salute era altalenante, ma mai ottimale. Inoltre, dagli esami si evinceva che la malattia si stava evolvendo in modo molto rapido. L'unica soluzione divenne pertanto quella chirurgica. Quando poi mi prospettarono la colostomia, mi crollò il mondo addosso. Ma nonostante questo, bisognava procedere e nel dicembre del 2004 venni sottoposta al primo intervento di resezione ileocecale per stenosi,





scampando la colostomia. Mi ripresi nel giro di un mese circa e continuai con la stessa terapia. Ma i risultati continuavano ad essere scarsi così nel 2006 intrapresi una terapia con Infliximab, che però dovetti sospendere nel 2011 per la comparsa di ascessi pelvici.

La malattia continuava a progredire e mi sottoposi a diverse dilatazioni endoscopiche. Vivevo ormai con la paura di un blocco intestinale, che mi ha portata a seguire una dieta ferrea che, con il malassorbimento dovuto alle 6/7 evacuazioni al giorno, mi ha condotta a uno stato di deperimento per il quale venni ricoverata nel giugno del 2011.

Da diversi mesi ero sempre malata, la febbre era una costante, non riuscivo a svolgere la mia attività lavorativa. Insomma, passavo le mie giornate a letto perché non avevo la forza di reggermi in piedi! Questo stato fisico non era per fortuna uguale a quello psicologico così riuscii, nonostante ciò, a trovare la forza per me stessa e a trasmetterla anche alla mia famiglia, perché non ho mai voluto gravare su di loro. Ho sempre cercato, a dispetto delle difficoltà, di infondere in loro serenità e la sicurezza che, prima o poi, questo brutto momento sarebbe stato solo un ricordo!

Data tutta questa situazione, per un mese venni ricoverata nel reparto di medicina dell'ospedale Cervello. Il dottor Orlando e il professor Cotto-ne riuscirono a rimettermi in sesto per affrontare il secondo intervento all'intestino nel luglio dello stesso anno. Questa volta la colostomia fu una certezza. Mi sottoposero ad un intervento di stricturoplastica ileocolica con colostomia laterale derivativa ma provvisoria. Uscii dall'ospedale la settimana di Ferragosto: fu l'estate più lunga della mia vita.

In quel momento iniziò per me una nuova vita. L'accettazione della colostomia non fu rapida ma sapevo di non avere alternative. E così, giorno dopo giorno, ho acquistato maggiore sicurezza e ho capito che il sacchetto non è una menomazione perché è proprio grazie a lui che ho potuto riprendere in mano la mia vita! Finalmente ho ricominciato a mangiare tutto ciò di cui ho voglia, senza alcuna privazione, tanto che ho ripreso anche i chili che avevo perso. L'ansia di cercare il bagno in ogni posto o evitare certi luoghi proprio per l'assenza dei servizi igienici è scomparsa. Ho iniziato a svolgere attività fisica ed ho ritrovato anche il relax al mare, che mancava da qualche tempo. Insomma, il sacchetto non mi ha imposto nessuna limitazione, contrariamente a quanto immaginavo. Certo, possono crearsi momenti di imbarazzo nel caso di "rumori molesti", ma ormai so come affrontarli: solo con una grassa risata e una mano sullo stoma!

I miei appuntamenti in sala operatoria, però, non finirono con la prima colostomia. Nel dicembre del 2014, infatti, mi sottoposero ad un altro intervento per renderla definitiva poiché le funzionalità dello sfintere anale erano ormai compromesse. In questo caso, accettai tranquillamente la scelta del mio chirurgo di fiducia, il dottor Gaspare Solina (ha effettuato tutti i tre interventi all'intestino ed anche la tiroidectomia cui sono stata sottoposta sempre nel 2011, per non farci mancare nulla!), perché ormai consapevole che avrei vissuto



serenamente e soprattutto sarei stata bene! Non avrei mai voluto rischiare di togliere la stomia e ricadere nel baratro dell'agonia da Crohn!

Infine, un consiglio. Ho provato diversi sacchetti grazie all'aiuto dell'assistenza clienti di Coloplast, sempre disponibile e pronta ad inviare tutte le novità per testarle. Fra tutti ho scelto il SenSura® Mio Convex monopezzo a fondo aperto, perché così non devo sostituirlo per intero, evitando sollecitazioni cutanee che possono provocare irritazioni nella zona attorno allo stoma. Inoltre, avendo una convessità profonda, grazie a questo sacchetto, si riducono le fuoriuscite: cosa davvero importante per chi come me ha il moncone allo stesso livello della pelle. Per di più questo dispositivo trattiene perfettamente gli odori, il che non guasta.

Auguro a tutti gli stomizzati di ricevere il giusto supporto tecnico e professionale (medici, infermieri stomaterapisti) e morale, così come l'ho ricevuto io, perché è fondamentale per non abbattersi di fronte a quella che è una menomazione permanente. E ripetevi sempre che "è meglio una sacca di una bara" e che c'è purtroppo chi sta peggio di noi, chi si trova davanti a ostacoli non superabili. Buona vita a tutti!

La presa in carico di un paziente stomizzato

Dalle tecniche chirurgiche più all'avanguardia ai principi base per la gestione della stomia

di Massimo Grezio, stomaterapista

L'attività dell'Unità Operativa di Chirurgia A e d'Urgenza dell'Ospedale Maggiore di Bologna, diretta dal Prof. Elio Jovine, è prevalentemente rivolta al trattamento chirurgico delle patologie oncologiche epato-bilio-pancreatiche e di quelle che coinvolgono il tratto digerente, in particolare colon-retto e retro-peritoneo. Da qualche tempo l'Unità Operativa ha poi dato vita a una "sede distaccata", a 15 chilometri dall'ospedale, dove vengono prese in carico le patologie più "leggere" che prevedono il ricovero di un giorno, in modo da evitare quegli interventi che potrebbero intasare il reparto del Maggiore e ritardare quindi il trattamento della patologia oncologica complessa. Le tecniche chirurgiche impiegate presso queste strutture rispondono agli standard più elevati e prevedono l'utilizzo di strumentazioni ad avanzata complessità tecnologica, sia per la chirurgia laparotomica che per quella laparoscopica, che



negli ultimi anni ha visto un'implementazione del suo utilizzo in tutte le patologie sopracitate. In particolare, per quanto concerne il colon-retto, la percentuale di interventi in laparoscopia è di oltre il 70% rispetto a quelli cosiddetti "open". Il Dottor Jovine ha cominciato la pratica della laparoscopia all'inizio degli anni Novanta eseguendo le prime colecistectomie. La sua

esperienza si è successivamente allargata alla patologia del tratto gastro-intestinale superiore e del colon-retto nonché alla patologia endocrina. È inoltre stato uno dei primi chirurghi in Italia ad utilizzare la tecnica laparoscopica tradizionale e la SILS (tecnica laparoscopica che prevede l'accesso a livello peri-ombelicale). Presso la Chirurgia A e d'Urgen-

za del Maggiore, tutti i casi clinici vengono discussi in riunioni multidisciplinari settimanali in cui sono coinvolti diversi professionisti dell'AUSL: medici di tutte le branche e infermieri. Un approccio, questo, che ha consentito di ottenere una ottimale condivisione della gestione dei pazienti sia nel pre che nel post intervento.

Negli anni, poi, con il progressivo affinarsi delle tecniche chirurgiche e della complessità assistenziale dei pazienti, si è assistito ad un miglioramento delle tecniche di assistenza quali la stomaterapia e il wound care. Per rimanere quindi al passo con i tempi e le nuove esigenze, sono stati attivati dei corsi formativi volti a diffondere la sensibilità e la cultura alla pratica della stomatera-

pia a tutti gli infermieri che lavorano presso l'Unità Operativa.

Ma come si svolge nel dettaglio l'iter di un paziente all'interno del reparto?

In previsione di un intervento chirurgico che necessita la creazione di una stomia, dopo un primo colloquio con il medico, il paziente intraprende un percorso assistenziale con l'infermiere stomaterapista che lo prende in carico per raccogliere le informazioni necessarie e individuare le sue possibili esigenze, ansie, perplessità, ma anche i suoi dubbi. Prima dell'intervento lo stomaterapista provvede ad eseguire il disegno pre-operatorio della stomia tramite la mappatura addominale con lo scopo di prevenire le complicanze da mal gestione e dare al

chirurgo le giuste indicazioni.

La procedura prevede l'individuazione dell'ipotetico sito prescelto e un primo approccio al presidio stomale simulando di indossarlo. Il dispositivo viene poi rimosso dopo alcune ore e solo nel caso in cui non si siano verificati problemi quali irritazioni, allergie o distacco si esegue il disegno definitivo con penna dermatografica indelebile. Il percorso post-operatorio prevede il controllo e il monitoraggio dello stoma appena confezionato, che viene chiuso con un presidio a due pezzi e un sacchetto trasparente a fondo aperto. Infine, in previsione della dimissione, l'obiettivo del professionista è quello di educare la persona a prendersi cura dello stoma e riconoscere l'insorgere di eventuali complicanze. È quindi importante insegnare fin da subito i "principi base" per costruire una buona routine nella gestione della stomia: la cute peristomale deve essere trattata con cura per evitare irritazioni e permettere una corretta applicazione del dispositivo; il sistema di raccolta va rimosso dall'alto verso il basso; la cute va pulita con acqua e detergente neutro o con specifici prodotti con movimenti dall'esterno verso lo stoma. Sarà poi compito dello stomaterapista valutare l'acquisizione da parte del paziente dell'autonomia nella gestione dello stoma.



FAQ

I viaggi sono da sempre la mia passione, ma ora ho paura di riprendere le vecchie abitudini. Posso ancora viaggiare?

Indubbiamente sì! Non c'è motivo per non farlo. Quando accade qualcosa di nuovo nella vita, la paura è una costante per ognuno di noi, ma bisogna comunque sperimentare e mettersi alla prova, solo così ci si potrà riappropriare gradualmente delle vecchie abitudini. Le [salviettine](#), ad esempio, possono essere un valido aiuto per gestire l'igiene dello stoma anche fuori casa. Per abituarsi, si potrebbe iniziare allontanandosi per qualche ora, sino ad organizzare veri e propri viaggi. Scrivere ciò che accade in un "diario di viaggio" potrebbe aiutare a gestire le sensazioni legate a questa sfida, ma anche a confrontarsi con il proprio stomaterapista una volta rientrati. Un altro consiglio: se si ha



l'intenzione di andare in un posto particolarmente caldo, è meglio usare la [polvere](#), che assicura una maggiore aderenza del presidio, assorbendo le quantità eccessive di essudato. Un altro accorgimento, in questi casi, è bere molta acqua e fare attenzione all'alimentazione, in modo da evitare problemi di disidratazione e stitichezza. Ora non resta che rompere il ghiaccio e organizzare la prima avventura



seguendo i consigli dello stomaterapista e del medico!

Posso usare qualsiasi tipo di salviettina?

Le normali salviette detergenti presenti sul mercato non sono adatte perché contengono oli, paraffina o altre sostanze che possono inficiare l'adesione della placca, quindi è consigliabile usare salviettine ideate per preservare l'igiene dello stoma.

Ogni volta che cambio il presidio e stacco la placca la pelle appare irritata. Cosa posso fare?



La pelle attorno allo stoma talvolta può essere particolarmente sensibile, così la fase di rimozione del presidio può diventare un problema. Un accessorio, in questi casi,

risulta indispensabile: il [remover Brava](#) agevola il distacco dolce dell'adesivo, rendendo meno traumatica la rimozione ed evitando le irritazioni cutanee; inoltre, essendo a base di silicone e privo di alcol, non brucia.

Lo sport è parte integrante della mia vita, posso ancora praticarlo?

Certo che sì. A tale scopo si potrebbe usare un [cerotto in idrocolloide](#) che, aumentando la superficie adesiva, assicura il posizionamento della placca, riduce il rischio di arricciamento dei bordi e



permette agli utilizzatori di sentirsi più sicuri. Oltretutto la placca dei prodotti Sensura e Sensura Mio è costituita da una particolare composizione di idrocolloide, studiata appositamente per adattarsi alle diverse forme e ai movimenti naturali del corpo.

Con
provitamina
B5



Prova le salviette per stomia che puliscono e proteggono

Le salviette Brava® Skin Cleanser
sono un modo facile per mantenere
la pelle pulita e sana

Le salviette sono un modo semplice per pulire la pelle e prepararla all'applicazione di un adesivo. Sono appositamente progettate per la stomia in modo da non compromettere l'adesione.

Le salviette Brava® Skin Cleanser sono anche delicate con la vostra pelle, perché contengono provitamina B5, che ha un effetto idratante e aiuta a migliorare la pelle irritata e mantenerla in salute.



Brava®

Dalla parte degli stomizzati

FAIS e il disegno di legge per garantire la libertà di scelta dei presidi



Il 19 gennaio 2016 è ufficialmente partito da Roma l'iter per l'approvazione del Disegno di legge n. 2101, voluto dalla FAIS, la Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati. L'occasione è stata la conferenza stampa organizzata presso il Senato. Presenti i vertici della Federazione, le parlamentari Maria Cecilia Guerra, prima firmataria della legge, Emilia De Biasi, Patrizia Manassero, Manuela Granaiola e i rappresentanti della società civile. Il Ddl si basa su alcuni punti cardine che hanno l'obiettivo di garantire agli stomizzati una migliore qualità di vita attraverso il pieno riconoscimento del diritto alla libera scelta dei presidi, la totale gratuità degli stessi, idonei livelli qualitativi e quantitativi di cura e assistenza, riabilitazione e rieducazione alla persona stomizzata. Il Sistema Sanitario Nazionale avrà poi il compito di favorire lo sviluppo di un sistema integrato di cura, assistenza e riabilitazione. Un altro

elemento distintivo del Disegno è l'applicazione, reale, del principio di equità e omogeneità del trattamento assistenziale ai pazienti su tutto il territorio nazionale. Oggi, infatti, il sistema vede emergere troppe disuguaglianze che incidono in maniera significativa sulla vita del paziente.

«Il percorso della legge è stato molto tortuoso - ricorda Giuseppe Sciacca, past-president della FAIS -. La FAIS si batterà in ogni sede affinché questa legge sia approvata definitivamente, consapevole che non sarà un percorso breve».

«La FAIS crede molto nella legge - sottolinea Marina Perrotta, attuale presidente della Federazione - e auspica un iter sereno verso l'approvazione. Credo che in questi anni sia stato fatto un ottimo lavoro da parte della FAIS, grazie a Giuseppe Sciacca». «Purtroppo le istituzioni hanno per troppo tempo ignorato i problemi e i disagi che

i pazienti stomizzati - continua la Perrotta - sono costretti a subire. Non è raro, infatti, rilevare errate modalità di erogazione del servizio di distribuzione dei presidi perseguendo spesso solo una mera logica economicistica e senza invece tener conto dei reali bisogni della persona disabile». Il cammino verso l'approvazione della legge è ancora lungo, ma i presupposti per una soluzione positiva ci sono. Lo conferma il consenso trasversale in Parlamento: molti onorevoli e senatori di diversi schieramenti politici hanno firmato o si sono detti disponibili a farlo.

Per maggiore chiarezza, di seguito troverete uno specchio riassuntivo dei punti fondamentali del Disegno di legge n. 2101.

Associazione promotrice: FAIS

Sostenitrici: senatrici Guerra, De Biasi, Granaiola e Manassero

Destinatari: tutti i pazienti incontinenti e stomizzati

Principi ispiratori: rispetto per la salute fisica, l'autonomia e l'identità del paziente (nessuna discriminazione)

Obiettivo: migliorare la qualità di vita di incontinenti e stomizzati

Vantaggi per i pazienti:

- istituzione di un registro nazionale dei pazienti incontinenti e stomizzati, ad oggi assente
- erogazione dei presidi qualitativamente migliori in base alla patologia (sino a questo momento le gare d'appalto hanno giocato al ribasso, puntando all'offerta economicamente più vantaggiosa e somministrando prodotti che non erano sempre rispettosi di elevati standard di qualità)
- assistenza a domicilio nei luoghi di lavoro e nelle scuole a seconda della patologia
- definizione di parametri unici per la certificazione della patologia e del tipo di invalidità del paziente

Vantaggi per i professionisti:

certificazione del personale medico e di quello infermieristico

Qualità di vita e Spending Review

Come le associazioni ci aiutano a non rimanere soli

di Stefano Piazza



La mobilitazione per il riconoscimento del diritto alla libera scelta del presidio e per accedere a tutti gli altri benefici espressi nel Disegno di legge n. 2101 è un percorso intrapreso su più fronti e da più interlocutori: a livello nazionale da FAIS e a livello locale dalle associazioni di categoria attive sul territorio. Lo scopo è però unico: fornire il proprio contributo alla causa e non lasciare il paziente solo. In particolare, [AMIS \(Associazione Modenese Incontinenti Stomizzati\)](#) - oggi unico interlocutore a livello locale per rivendicare qualità e

quantità dei presidi, di cui non si può fare a meno - si è dimostrata subito sensibile al tema e il 9 aprile scorso, in collaborazione con FAIS e CRI - Comitato Locale di Modena, ha organizzato il convegno [Stomie - Stomizzati e qualità di vita in tempo di Spending Review](#). Al convegno hanno partecipato attivamente tre portatori di stomie - Giovanni Giovani, Donatella Garozzo e Veronica Casolari, invitata anche in qualità di chirurgo -, che con le loro testimonianze hanno messo in luce la sofferenza psicologica e fisica quotidiana delle persone stomizzate, resa ancora

più drammatica quando insorgono problemi nell'accesso ai presidi, in particolare quelli innovativi. Lo stomaterapista Carmine Marra, presente all'incontro, ha poi messo in evidenza le difficoltà iniziali nell'apprendere la cura e la gestione dello stoma, ma anche nell'identificare il presidio più idoneo. Il chirurgo Veronica Casolari ha proseguito illustrando l'importanza del corretto confezionamento e posizionamento della stomia per una successiva buona rieducazione. Rilevante è stato anche l'intervento della psicologa e sessuologa Maria Cristina Florini, che ha parlato del ruolo non secondario della riabilitazione sessuale dei pazienti stomizzati, viste le disfunzioni postchirurgiche a cui vanno incontro.

Ma, alla luce di tutto ciò, come creare un "modello unico" nazionale per dare il giusto supporto ai portatori di stomia? «Le istituzioni devono dare il loro sostegno, in modo da garantire la qualità delle cure ed evitare tagli sui presidi già a basso costo», ha evidenziato Giuliana Urbelli, assessore alla Coesione Sociale, Sanità, Welfare, Integrazione e Cittadinanza per il Comune di Modena.





Gli ambulatori raccontano

Ospedale di Pietra Ligure specialista nel trattamento delle urostomie

L'ambulatorio dell'ospedale di Pietra Ligure si occupa da 16 anni sia di riabilitazione delle disfunzioni del pavimento pelvico che di stomie, in particolare urostomie. Fa infatti riferimento alla Divisione e all'Unità Operativa di Urologia guidate dal Dottor Claudio Giberti. Alla struttura accedono pazienti provenienti da sezioni dell'ospedale (ginecologia, chirurgia, centro per la menopausa etc.), da centri dislocati sul territorio, da consultori, da ospedali anche fuori regione, ma anche tutti i pazienti che hanno necessità di un trattamento o un consulto specifico inviati dai medici di base e/o dagli specialisti che li hanno in cura. Ci spiega più nel dettaglio Ester Cannonero, stomaterapista presso l'ambulatorio: «Il paziente stomizzato viene "preso in carico" il giorno stesso dell'esecuzione degli esami preoperatori. In questa occasione viene fatto un primo colloquio con il care

giver in modo da permettergli di affrontare al meglio sia le tematiche di ordine tecnico sia quelle psico-esistenziali conseguenti alla diagnosi tumorale, per poter così migliorare la sua qualità di vita da tutti i punti di vista».

Per quanto riguarda invece la riabilitazione delle disfunzioni del pavimento pelvico, questa è rivolta a tutti i pazienti incontinenti (incontinenza post partum, da sforzo, d'urgenza etc.) e potenzialmente incontinenti (per es. chi viene sottoposto a prostatectomia).

Un recente studio condotto presso l'ambulatorio del Santa Corona ha dimostrato che una ginnastica

specifico della muscolatura pelvica maschile e femminile, eseguita sia manualmente che attraverso l'ausilio di un'apparecchiatura di ultima generazione, è in grado di generare una "presa di coscienza" di tali muscoli e quindi di velocizzare il recupero della continenza, che avviene addirittura in un terzo del tempo. E per quanto riguarda la modalità di accesso a questi servizi? Per i pazienti ricoverati all'interno del Santa Corona è sufficiente una richiesta di consulenza interna, mentre gli esterni devono presentare una domanda specifica del medico curante per il trattamento della stomia o per la riabilitazione.

OSPEDALE SANTA CORONA

Via XXV Aprile, 38 - 17027 Pietra Ligure (SV)

Orari: dal lunedì al venerdì dalle ore 8 alle ore 14

Prenotazioni e informazioni: 019/6235120 (telefono)

019/6235127 (fax) e.cannonero@asl2.liguria.it (Ester Cannonero)

Da un anno la costiera sorrentina ha il suo ambulatorio di riferimento

L'ambulatorio di Sant'Agnello, località sulla costiera sorrentina in provincia di Napoli, è nato come idea due anni fa, ma è diventato una realtà concreta solo da un anno grazie all'associazione nazionale A.I.STOM.: un grande passo in avanti dal momento che prima i pazienti venivano seguiti dall'ambulatorio di chirurgia però senza avere la possibilità di mettere in atto tecniche riabilitative. Oggi, presso la struttura, vengono trattati tutti i tipi di stomie, con particolare riguardo alle colostomie ed alla pratica dell'irrigazione periodica. Inoltre, viene dedicato uno spazio anche alla preparazione pre operatoria delle ricanalizzazioni intestinali e, come ulteriore servizio ai pazienti, è stata attivata una collaborazione con il Centro di Nutrizione Artificiale Domiciliare diretto dal Dottor Vincenzo Zurlo. L'ambulatorio è gestito dal Dottor Paolo Castellano e dall'infermiera

professionale Maria Grazia Gargiulo, che operano ormai da tantissimi anni in questo settore: il Dottor Castellano pratica confezionamenti di stomie e ricanalizzazioni dal 1992 mentre Maria Grazia Gargiulo lavora nella farmacia territoriale da circa 14 anni, durante i quali si è dedicata soprattutto alle stomie e ai presidi. Ci confidano: «Proprio questa nostra lunga esperienza ci ha fatto volere fortemente la nascita del nostro ambulatorio. Il punto chiave di questo lavoro consiste nel colmare lo spazio temporale tra il momento operatorio e

la dimissione del paziente. Necessità che quando non c'è un'adeguata assistenza territoriale diventa ancora più impellente per evitare che il paziente si trovi in estrema difficoltà. Ecco perché nell'intero iter è molto importante il continuo "scambio culturale" con le ditte che producono i presidi, in quanto esse, ponendo attenzione alle esigenze dello stomizzato, ci garantiscono la possibilità di capire se ci sono criticità e come risolverle, in modo da poter fornire sempre un'assistenza ottimale ai nostri pazienti».

CENTRO STOMIZZATI ASL NA3 SUD - DISTRETTO 59

Viale dei Pini, 1 - 80065 Sant'Agnello (NA)

Orari: martedì dalle 15.00 alle 17.00 previo appuntamento telefonico (per le urgenze, il venerdì e il sabato ci si può rivolgere all'ambulatorio di chirurgia). Prenotazioni e informazioni: 081/5331497 - 338/8527299 (Maria Grazia Gargiulo)

A Vittoria il primo centro riabilitativo della provincia di Ragusa

Il centro riabilitativo regionale siciliano di Vittoria, in provincia di Ragusa, è nato a luglio del 2015 per la volontà del Dottor Maurizio Carnazza, Direttore della U.O.C. di Chirurgia Generale, di fornire un nuovo servizio fino a quel momento mancante nella zona, ovvero aiutare, nella prescrizione e nell'assistenza domiciliare, i pazienti stomizzati, evitando loro lungaggini burocratiche o viaggi fuori provincia. Questa nuova realtà ambulatoriale – di cui è oggi responsabile il Dottor Salvatore Ragazzi, coadiuvato dal Dottor Alessandro Buttafuoco e dall'enterostomista Silvia Cinnirella per quello che riguarda l'assistenza infermieristica specialistica – si occupa di trattare tutte le stomie (ileo, colo e urostomie) e le eventuali problematiche correlate. Ci spiega il Dottor Salvatore Ragazzi: «Presso il nostro

centro il paziente viene considerato a 360 gradi, per questo abbiamo attivato numerosi servizi che non riguardano solo le prime fasi post operatorie o la gestione quotidiana dello stoma. Qui, infatti, eseguiamo la riabilitazione del pavimento pelvico, diamo consigli nutrizionali e alimentari, forniamo supporto psicologico a chiunque ne senta la necessità. Inoltre, abbiamo a disposizione un servizio di assistenza domiciliare e uno per le medicazioni avanzate». Prosegue il Dottor Ragazzi: «Lavoro in questo settore da 12

anni e credo che mettere il paziente a proprio agio con la stomia sia il primo passo per far sì che possa riacquistare serenamente la sua autonomia e riprendere in mano la sua vita. Spesso, infatti, questa condizione non viene accettata. Ecco perché la nostra realtà, con tutti i servizi che offre, è di grande importanza. Ci tengo, inoltre, a precisare, che il nostro contributo è assolutamente volontario. Questo proprio allo scopo di incentivare il paziente a non aver paura di chiedere aiuto, in qualsiasi occasione».

OSPEDALE "RICCARDO GUZZARDI"

Reparto di Chirurgia Generale - Ambulatorio A.I.STOM.

Via Papa Giovanni XXIII - 97019 Vittoria (RG)

Orari: martedì e giovedì dalle 15.00 alle 18.00

Prenotazioni e informazioni: 0932/999206 dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 13.00

SenSura® Mio

**Nuovo
SenSura® Mio**

Per tutti i tipi
di stomia



Scopri un adesivo che si adatta alla forma del tuo corpo in ogni situazione

Vi presentiamo il nuovo Sensura Mio...

Disegnato per un'ottimale adesione al corpo e per una grande discrezione per tutte le persone stomizzate. Il nuovo Sensura Mio ti offre nuovi benefici che possono aiutarti a vivere meglio con la stomia.

Il nuovo Sensura Mio è arrivato e ti offrirà grandi innovazioni, non solo la sensazione di sentirti sicuro, ma anche un'elevata discrezione e comfort, un nuovo filtro in grado di ridurre il possibile rigonfiamento della sacca e un nuovo sistema di aggancio molto resistente grazie all'anello ad onde.

Richiedi subito il tuo campione gratuito

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

Un omaggio per te!

LE FORBICI RICURVE
per sagomare più facilmente
l'adesivo dei sistemi di raccolta

Richiedile subito gratuitamente collegandoti a
<http://www.coloplast.it/InformabluForbicine>
oppure chiamando il numero verde **800.064.064**.



Le Associazioni

Gentili Lettori, le associazioni degli stomizzati sono una risorsa preziosa cui rivolgersi, una rete di solidarietà che sa affiancare chi vive con una stomia. La loro presenza sul territorio è particolarmente diffusa e articolata. Per questo non siamo in grado di riportare qui tutti gli indirizzi ed i riferimenti delle varie sedi locali. Vi invitiamo dunque a contattare FAIS o AISTOM utilizzando i recapiti che riportiamo in questa pagina, per conoscere i riferimenti della sede a voi più vicina.

A



A.I.STOM

Associazione Italiana Stomizzati

V.le Orazio Flacco, 24 - 70124 Bari

Tel. 080 5093389 - Fax 080 5619181

aistom@aistom.org

Numero Verde: 800.67.53.23

www.aistom.org

F



F.A.I.S.

Federazione Associazioni
Incontinenti e Stomizzati

Via San Marino, 10 - 10134 Torino

Tel. 011 3017735

fais@fais.info

<http://facebook.com/fais.onlus>

Numero Verde: 800.09.05.06

www.fais.info



Abbonati gratuitamente a Informablu!

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

Richiedi il tuo abbonamento gratuito

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