



Associazione Stomizzati Toscana

c/o: ISPRO - via Cosimo il Vecchio, 9
50139 – Firenze – 055 32 69 78 04



www.astos.it

info@astos.it

338 766 49 51

NOTIZIARIO 2/2024

APPROVATO

IL BILANCIO CONSUNTIVO 2023

L'Assemblea dei soci per l'approvazione del bilancio consuntivo è stata l'occasione per fare il punto sull'attività dell'associazione, i suoi impegni costanti, e cosa programmare per il prossimo anno. L'allentamento delle misure per il contrasto al Covid ci ha permesso di riprendere le iniziative in presenza per affrontare tematiche e problematiche delle persone con stomia: Parlare dei propri problemi, confrontarsi significa capire che tutti i nostri problemi sono risolvibili! Nel 2023 si sono realizzate 2 iniziative ad aprile e a dicembre.

I disagi provocati dal nuovo sistema di distribuzione (in farmacia) ci ha impegnato molto per tutto l'anno.. Non è tutto oro quel che luccica e ci sono stati segnalati disagi, alcuni gravissimi, ritardi e mancate consegne, e peggio ancora l'annuncio che il dispositivo richiesto non era più in produzione (cosa non vera) proponendo alla persona la sostituzione con altro dispositivo. Tutti questi casi sono stati seguiti e risolti. Abbiamo riaperto un confronto con la Regione assessorato alla sanità affinché non si ripetano. E' un malfunzionamento del sistema stesso che deve essere corretto!

Un'altra attività che ci prende tempo è l'aggiornamento del sito e soprattutto la redazione e stampa di questo notiziario che spediamo cartaceo ai soci e per via telematica, a car giver, conoscenti, stomaterapisti e altri ancora.. Abbiamo avuto molte conferme che ci rincuorano sull'utilità di questo strumento perché chi vive lontano da Firenze o in zone isolate può avere le informazioni

necessarie che riguardano la vita delle persone con stomia. Dai Lea a come funzionano i piani terapeutici e alle tematiche che riguardano sanità e salute.

L'associazione ha ampliato il contratto con Aruba per la gestione del sito dell'associazione www.astos.it dove pubblica e informa su tutte queste tematiche. Tramite il sito siamo entrati in contatto con persone nuove.

Queste attività di informazioni sono realizzate grazie ai proventi del 5x1000 e non smetteremo mai di ringraziare i soci e persone che ci destinano questa quota. La nostra è un'associazione piccola che non usufruisce di nessun finanziamento pubblico e vive delle quote iscrizioni e del fondamentale contributo del 5x1000

Un invito per non scordarvi di noi anche quest'anno! Soprattutto un invito a chi non lo avesse fatto a rinnovare l'iscrizione. E' la vostra adesione che motiva il nostro lavoro e la vita di Astos. Monica Sgherri, presidente

28 MAGGIO – ORE 17

GIORNATA DELLE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO CHE OPERANO A CAREGGI

**FIRENZE PIAZZA LEOPOLDO
SALA SOCI COOP**

Programma su www.astos.it

I DIRITTI ACQUISITI VANNO

SEMPRE DIFESI;

EMERGENZA PRESIDI IN CAMPANIA: FAIS LANCIA UNA CAMPAGNA 'AL CONTRARIO'

In Campania oltre 6.000 persone con stomia vittime dell'indifferenza istituzionale

“Grazie a Regione Campania mio padre ha a disposizione meno accessori per gestire la sua stomia. Siamo felici di poter così contribuire a far risparmiare la nostra Regione” . Recita così uno dei diversi layout pubblicitari realizzati dalla FAIS, Federazione delle Associazioni Incontinenti e Stomizzati, per denunciare l'assenza in Campania di prodotti accessori per la stomia .

Nella Regione sono oltre 6.000 le persone stomizzate , le stesse che da mesi segnalano la mancanza di solventi e salviette detergenti: prodotti essenziali per il trattamento della stomia. Un caso di malasana di cui la Regione Campania é SoReSa (Società Regionale per la Sanità) sono responsabili e a cui la FAIS ha chiesto spiegazioni. Eppure, in altre zone della Campania, questi prodotti sono erogati regolarmente.

“La situazione è molto seria. Ci sono persone che nella stessa regione ricevono forniture diverse, un'assurdità. Le persone più esposte sono quelle anziane perché la non corretta gestione del presidio può far insorgere critiche molto serie, che potrebbero portare a una possibile ospedalizzazione. Sarebbe quindi meglio fornire un prodotto con costo medio mensile di 10/13 euro piuttosto che avere una persona ricoperta in ospedale. Ciò non toglie che parlare solo di risparmio in sanità è avvilente” ha chiarito il presidente della FAIS, Pier Raffaele Spena .

Ed è proprio sul risparmio a tutti i costi che si basa la campagna '*al contrario*' ideata dall'Associazione per fare pressione e aumentare l'attenzione dell'opinione pubblica sul tema. Campagna che in pochi giorni ha ricevuto oltre 20mila visualizzazioni sui social FAIS e ha fatto sì che le segnalazioni provenienti dalla Campania aumentassero del 40% La stomia è il risultato di un intervento chirurgico , a seguito di patologie gravi o malformazioni, mediante il quale si crea un'apertura sulla parete

addominale per mettere in comunicazione l'apparato intestinale o quello urinario con l'esterno. In Italia si stima che le persone con stomia siano circa 75.000, ma i numeri reali sono sicuramente più alti. Le persone stomizzate utilizzano appositi dispositivi medico chirurgici, comunemente chiamati “sacche”, applicati direttamente sull'addome . Le sacche devono essere sostituite una o due volte al giorno per tutta la vita. Oltre ai problemi fisici, gli stomizzati incontrano anche una serie di difficoltà di ordine psicologico-sociale e pratico-gestionale.

FAIS OdV (Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati) è un'Organizzazione di Volontariato che dal 2002 raggruppa le Associazioni Regionali e provinciali di volontariato che si adoperano a favore delle persone incontinenti e stomizzate. Gli obiettivi della Federazione sono: garantire i diritti a tutte le persone incontinenti e stomizzate; promuovere, in ogni regione, la nascita di Associazioni Regionali quali strumenti in grado di dialogare, in modo opportuno e con peso appropriato, con le varie istituzioni nazionali e territoriali al fine di garantire ai portatori di stomia un'assistenza adeguata e omogenea su tutto il territorio nazionale; promuovere campagne sociali a sostegno dei diritti dei portatori di stomia e delle persone incontinenti; sostenere e promuovere progetti di assistenza a livello regionale e nazionale; collaborare con le Società Scientifiche, Istituzioni, Associazioni ed Enti per creare una rete a supporto di azioni concrete a favore delle persone incontinenti e stomizzate.

Articolo tratto da www.faisitalia.it



Codice Fiscale 94088470482

**RISCOVERIRE L'INDIVIDUO:
L'IMPORTANZA DI NON IDENTIFICARE
LA PERSONA CON LA SUA CONDIZIONE**

Nella complessità della vita, la malattia o l'handicap possono diventare un'ombra dominante. Tuttavia, è fondamentale ricordare che non definiscono l'intera esistenza di una persona. Sono parte della vita, certo, ma non la sua intera essenza. L'identità di un individuo è multiforme, ricca di sfumature e esperienze, e la condizione medica è solo una parte di questo panorama.

Le stomie, ad esempio, sono una realtà quotidiana per molti. Sebbene possano inizialmente sembrare intimidatorie o addirittura umilianti, diventano un elemento di gestione, un punto di connessione con la propria salute e con gli altri.

Il rischio di identificare la persona con la sua condizione è che si riduca l'intera persona a una singola caratteristica. Questo può portare a stereotipi, pregiudizi e discriminazioni. Ma ogni individuo è molto di più di una diagnosi medica. Sono le loro relazioni, le loro passioni, i loro traguardi e le loro sfide a definirli.

Questa consapevolezza ci deve spingere a riconsiderare la nostra percezione delle persone affette da patologie o handicap. La loro gestione è importante, e ha un impatto sulla vita quotidiana di una persona. Tuttavia, dobbiamo evitare di far sì che questa gestione diventi l'unica lente attraverso cui guardiamo gli individui. Ogni persona merita di essere vista nella sua interezza, non solo come un paziente, ma come un individuo unico e irripetibile. La mia esperienza personale mi ha insegnato l'importanza di questo principio. Con una madre diabetica insulina-dipendente e un padre con stomia, ho imparato che le loro condizioni mediche sono una parte di essi, ma non li definiscono. La loro forza, la loro gentilezza, e il loro amore vanno al di là delle loro malattie. Proprio come me, sono individui unici, con una vasta gamma di esperienze e identità. Solo attraverso la comprensione e il rispetto della completezza di ogni individuo,

possiamo veramente onorare la loro dignità e la loro umanità M.F. (figlia di persona con stomia)

**AUTONOMIA E SICUREZZA
SONO CONQUISTE CHE SI RAFFORZANO
AD OGNI ESPERIENZA**

I primi mesi dopo l'intervento sono stati terribili. Dopo piano piano, quello che facevo prima potevo riprendere a farlo. Dovevo adottare nuovi stili di vita e essi dovevano diventare il mio modo di vivere.

Cosa ho imparato? Quando esco la mattina controllo che la mia trousse sia a prova di bomba! Devo avere un numero minimo di ricambi, già ritagliati e tutto l'occorrente per potermi cambiare in un qualsiasi bagno. Se c'è il lavandino meglio se no ho le salviette detergenti Un giorno con alcune persone dell'associazione andavamo in visita a un ambulatorio. Ho mangiato una insalata con tonno ma ahimè il tonno era avariato! Ho avuto un attacco di diarrea terribile Camminavo nell'ospedale con dei dolori di pancia fortissimi, loro camminavano tranquilli accanto a me e facendo finta di nulla mi indicavano tutti i bagni, Li ho fatti quasi tutti! All'ambulatorio di stomaterapia gentilmente mi hanno fornito di altri dispositivi perché i miei li avevo terminati.

Cosa ho imparato? Quando sto fuori casa tutto il giorno aggiungo un dispositivo a fondo aperto.

Ma quello che mi è successo dipende dalla stomia? Chi non ha una stomia poteva cavarsela meglio? Assolutamente no. Bisogna relativizzare. Succede a noi ma succede anche a chi non ha una stomia. E quando succede è imbarazzante per entrambi! E il consiglio di non mangiare una piattata di fagioli la vigilia di un viaggio lungo in aereo o in treno vale solo per noi? Assolutamente no! Questo per convincerci che le buone abitudini di vita sono essenziali per noi ma lo sono anche per chi non ha i nostri problemi Quindi: *coraggio*: possiamo fare tutto quello che facevamo prima ma con sane e buone abitudini. La sicurezza è una conquista che quotidianamente rafforziamo. (M.S., persona con stomia)

QUANDO LO SMART PHONE DIVENTA PESANTE

di Stefano Grifoni

Tutti ormai passiamo molto tempo guardando il cellulare. Avere sempre lo sguardo rivolto al telefono può sottoporre il tratto cervicale della colonna a un carico di pressione pari a 27 kg. La colonna cervicale è formata da un gruppo di sette vertebre che si estendono dalla base del cranio fino alla prima vertebra toracica. Il cranio poggia sulla prima vertebra, chiamata atlante, che serve da perno: ha un ruolo importante, e molto delicato. In media trascorriamo dalle due alle quattro ore al giorno con la testa china sul cellulare per scrivere, leggere o giocare, e ciò comporta un accumulo di carico nell'area cervicale. Un'angolazione della testa di 15 gradi equivale a 12 kg di sofferenza, di 30 gradi a 18 kg, di 45 gradi a 22 kg. In un anno si passano dalle 700 alle 1400 ore in condizioni di stress cervicale. Nel tempo quest'abitudine favorisce l'assunzione di una posizione ricurva, che a sua volta può determinare danni a livello delle ossa della colonna. Certamente non è possibile evitare l'utilizzo delle nuove tecnologie, però possiamo cercare di prevenirne i danni facendo attenzione a mantenere una posizione corretta del capo e svolgendo periodicamente degli esercizi per alleviare i dolori e rilassare il collo.

A chi crede che il mondo gli giri attorno, poi, è meglio ricordarlo: probabilmente è solo cervicale..

Tratto da Sistema Toscano della Partecipazione Newsletter n. 43 "Salute in movimento"



12 Maggio Gita di Astos a Vertine e Castello di Brolio

**ISCRIVERSI,
O RINNOVARE L'ISCRIZIONE
E' FACILE**

QUOTA ASSOCIATIVA euro 20

VERSAMENTO SU

Conto Postale 15833767

OPPURE Banco Posta

IBAN IT 35Y0760102800000015833767

INTESTAZIONE

ASTOS Odv

Via cosimo il vecchio 2 Firenze 50100

SCRIVI

Nome, cognome, indirizzo città cap e e email

CON L'ISCRIZIONE AVRAI

NOTIZIARIO trimestrale spedito in versione cartacea o, se preferisci, via email

NEWS LETTER

Su iniziative associazione e appuntamenti e aggiornamenti nazionali con FAIS

TRAVEL CARD (tessera di viaggio scritta in 4 lingue) . Per richiederla:

PER ISCRIVERSI

SCARICA IL MODULO SU www.astos.it

COMPILA, SCANNERIZZA O FOTOGRAFIA

E RIMANDA A

a info@sastos.it o per WZ 3387664951

HAI DOMANDE, DUBBI, PROBLEMI,

VUOI INFORMAZIONI

CHIAMA 3387664951

SCRIVI info@astos.it