



## Associazione Stomizzati Toscana

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



[www.astos.it](http://www.astos.it)

[info@astos.it](mailto:info@astos.it)

338 766 49 51

**NOTIZIARIO 3/2024**

### **SETTEMBRE SI RIPARTE! COSA FARE QUESTO AUTUNNO**

Per sapere cosa ci aspetta e cosa fare è utile fare un primo parziale bilancio: Sono aumentate le segnalazioni di ritardo o mancata consegna dei dispositivi previsti nel piano terapeutico. Ritardo di pochi giorni ma anche di oltre 15 giorni, provocando un gravissimo disagio alle persone interessate. Esse hanno dovuto tamponare con il cosiddetto “tesoretto”, quella riserva faticosamente costruita da usare in caso di complicanze (ad esempio diarrea) o imprevisti. Peggio ancora quando si è tentato di imporre un dispositivo, o un accessorio, diverso da quello previsto nel piano terapeutico. Ricevute queste segnalazioni l’associazione si è adoperata affinché alla persona venissero consegnati i dispositivi in tempi brevissimi e ha denunciato con fermezza il tentativo di sostituzione.

Non è stato facile ma il risultato lo abbiamo ottenuto riducendo o azzerando i tempi di attesa.

Un appello che facciamo a tutte le persone con stomia è di segnalarci se subiscono ritardi o mancate consegne, e soprattutto vi chiediamo di non accettare prodotti sostitutivi. Possiamo farvi accorciare o azzerare i tempi del ritardo e soprattutto farvi consegnare quanto previsto nel piano terapeutico e non un sostitutivo.

Quindi continueremo a occuparci del rispetto delle scadenze e della garanzia della libertà di scelta del miglior dispositivo per noi.

Continueremo gli incontri in Regione Toscana per ottenere la consegna domiciliare. È questa per noi la miglior soluzione che garantisce, riservatezza e privacy e soprattutto il rispetto delle scadenze.

Con tempi strettissimi convochiamo l’assemblea degli iscritti per approvare le modifiche di statuto chieste per rimanere iscritti ai RUNTS ed usufruire del 5 x 1000. Si tratta di adeguamenti e non di cambiamenti sostanziali

Vi chiediamo vivamente di partecipare o di mandarci la vostra delega. (in ultima pagina il fac simile da compilare)

Ricordatevi che è comunque una occasione per incontrarci e parlare delle nostre problematiche.

Dalla seconda metà di settembre riprende l’attività di incontro presso la stanza delle associazioni a ISPRO tutti i mercoledì pomeriggio dalle 13.30 alle 17. Meglio avvisare prima 3387664951.

Venite a trovarci, parlare insieme dei problemi che ci riguardano aiuta a risolverli!

Monica Sgherri, presidente Astos

### **SABATO 5 OTTOBRE –**

In prima convocazione ore 8,00

**in seconda convocazione ORE 15:00**

### **ASSEMBLEA DEGLI ISCRITTI**

**odg**

### **MODIFICHE STATUTO A.S.TOS OdV**

**Il Fuligno – Firenze - via Faenza 49**

## **7° REPORT SUL RISPETTO DEI DIRITTI DELLE PERSONE INCONTINENTI E STOMIZZATE**

### **CRESCONO LE DISEGUAGLIANZE**

Lavoro nato dalla collaborazione  
tra Salutequità e FAIS -  
estratto comunicato stampa.

La pandemia ha fortemente penalizzato l'assistenza delle persone incontinenti e stomizzate, hanno rinunciato ai controlli periodici 4 persone su 10 al centro-sud (41,3%) e oltre 1 su 4 a nord (28%) ...

Al nord si registra la percentuale maggiore di chi non ha rinunciato ai controlli periodici (46,7% rispetto al 33% del centro-sud).

Per vivere al meglio la propria condizione di vita devono utilizzare alcuni dispositivi medici (cateteri, pannoloni, sacche, etc.) che assorbono una spesa per il SSN pari a 798.339.222 euro, cioè neanche l'1% di tutte le risorse destinate alla sanità pubblica, e, nonostante ciò, alcuni di loro sono costretti ad acquistare spesso o sempre, anche per necessità di personalizzazione, i presidi di cui hanno bisogno: 29,5% al centro-sud e 23,4% al Nord con un lieve peggioramento dovuto alla pandemia covid-19 al Nord. Questo si traduce in costi: il 40% circa spende fino a 300 euro l'anno (44,4% al nord, 40,6% al centro-sud); poco meno del 20% spende tra i 301 e i 600 euro l'anno (21,3% al centro-sud e 16,3% al nord); una percentuale di circa il 5% spende tra i 601 e oltre 1000 euro l'anno...

Quando le forniture non rispondono alle proprie necessità per tempi, qualità o quantità (anche degli accessori) hanno un impatto negativo sui rapporti sociali (61,8% Centro-Sud rispetto al 56,1% Nord); sullo stato psicologico (67,7% al nord e 65% al centro-sud); possono influenzare negativamente la relazione di coppia, così come oltre una persona su due vede un impatto forte sull'equilibrio familiare e compromissioni nella sfera lavorativa (58,7% al nord, 60% al centro sud).

Sono soddisfatte della qualità di presidi forniti circa 6 persone su 10 (63,9% al nord; 58% centro sud); tuttavia circa una persona su tre è solo parzialmente soddisfatta (31% nord e 37,6% al centro- sud); circa il 5% non è proprio soddisfatto.

Al nord il 54,5% non ha mai rilevato problemi nelle forniture periodiche; circa una persona su 4 al centro sud (24,2%) invece li incontra spesso o sempre (rispetto al 14,3% al Nord).

Le principali difficoltà nelle forniture riguardano i tempi e quindi i ritardi nell'attivazione della fornitura periodica (40% nord e 34,7% centro-sud); la mancanza di accessori (più frequente nel centro sud - 45,9%- rispetto al nord -40%); la quantità eccessiva di presidi - quale difficoltà registrata - è più alta al nord (11,4%).

La libertà di scelta del presidio/ausilio da parte delle persone incontinenti, cateterizzate, stomizzate è parzialmente soddisfatta o non presente per 4 persone su 10 al Nord (41,3% di cui il 32,2% parzialmente soddisfatto) e oltre 1 su 2 al sud (54,4%, di cui il 43,7% parzialmente soddisfatto).

"Quando la personalizzazione non viene garantita o si riduce la possibilità di scegliere il dispositivo più adatto alla singola persona - spiega il presidente Fais, Pier Raffaele Spena - si verifica un'alta incidenza di complicanze cutanee che può determinare, oltre al disagio fisico e psichico, anche la necessità di utilizzo di medicazioni avanzate.

Questi trattamenti hanno un costo elevato che è valutabile in un range compreso tra 5 e 25 euro per ogni medicazione giornaliera, da ripetere per un periodo prolungato (da 6 a oltre 30 settimane). I costi ovviamente sono notevolmente incrementati laddove si renda necessaria l'ospedalizzazione (oltre 500 euro al giorno). Tutto ciò a fronte di una spesa giornaliera di dispositivi medici che, a seconda del tipo di prodotto, varia da 2 a 10 euro".

"Dopo quasi due anni di pandemia, all'interno del SSN c'è un gran bisogno di rimettere al centro l'umanizzazione della assistenza..., come fondamentale impegno nel garantire modalità di acquisto dei presidi rispettose del diritto alla personalizzazione dell'assistenza - ha detto Tonino Aceti, presidente di Salutequità - capaci di assicurare inclusione sociale e il più alto livello di salute inteso, come ci ricorda l'OMS, come uno stato di totale benessere fisico, mentale e sociale".

## STOMIA E RINASCITA

Cristina 1961 stomizzata da un anno.

La storia inizia con un tumore al canale anale e con il terrore di una colostomia.

Perché terrore? Perché ho lavorato tanti anni nell'assistenza domiciliare per il Comune di Firenze e una mia utente ne aveva una e al contempo aveva anche le natiche chiuse da una lunga sutura: sono rimasta talmente tanto colpita che da allora ho sempre associato la stomia a quella sutura.

Il chirurgo mi rassicura che non è il mio caso e, con il supporto delle statistiche favorevoli, mi avvia alle cure radio e chemio che debelleranno il tumore e le mie natiche rimarranno intatte!

Non voglio annoiare nessuno con la lunga sequela di complicanze dolorosissime (che probabilmente chi legge conosce benissimo), ma devo dare un indizio importante: dopo quattro anni di cure e interventi ero completamente dipendente dal water e dai pannoloni; quindi uscivo solo per fare la spesa e qualche piccola passeggiata vicino a casa, il resto delle normali attività sociali era riservato soltanto a case di parenti o amici strettissimi.

Che vita era?

Fatto due più due, mi sono data una svegliata e ho cominciato a valutare la colostomia: ho chiesto informazioni a chi poteva darmele, ci ho pensato un po' e ho contattato il chirurgo chiedendo di intraprendere "la via dei sacchetti"!

Sappiate che sono una delle preferite della Regina Sfiga e le complicanze mi hanno seguito anche nel confezionamento della stomia: la prima volta l'ho chiamata C. J. (Culino Junior) ma non si era trovata bene e ha deciso di mollare i punti, si è incaponita a tal punto da dover essere chiusa, non ne voleva proprio sapere di stare in bella mostra sulla mia pancetta rotonda! La seconda, detta la Gina, ha invece apprezzato la nuova vita e, pur facendo un po' di bizzesse iniziali, è riuscita a funzionare benissimo e a collaborare! E grazie a chi? Grazie all'A.S.TOS!

Ho contattato l'associazione perché in estrema difficoltà: Monica si è attivata immediatamente con dritte e informazioni fondamentali, mi ha seguito giorno dopo giorno, mi ha sostenuta e rassicurata, ha mantenuto i contatti anche con mio marito che mi stava assistendo. Mi ha informato sui miei diritti e mi ha garantito un'informazione precisa e corretta.

Quindi con la Gina, grazie al supporto dell'associazione, sono nata anch'io a nuova vita, posso fare ciò che voglio e andare dove e quando mi pare, sono indipendente dal maledetto water (niente contro i water ma capite bene che certi rapporti troppo stretti sono poco sani!).

La mia vita è cambiata in meglio e quando ne ho l'occasione sponsorizzo la stomia come un politico con il suo candidato (beh, visto che siamo sotto elezioni concedetemi questo esempio)

Potrei anche descrivere il mio rapporto intimo con la Gina ma occuperei troppo spazio, magari in seguito vi racconterò le mie esperienze quotidiane. C.B.

## PARTECIPA ALL'INDAGINE FAIS SULLA SCELTA DEL PRESIDIO

La rilevazione è in collaborazione con ALTEMS Advisory.

Il mercato dei presidi per stomia sta cambiando, si cerca sempre più di ampliare la scelta anche in funzione delle specifiche preferenze dall'utilizzatore. Il questionario intende quindi valutare quanto la possibilità di scelta del presidio da parte della persona portatrice di stomia impatti sulla qualità di vita e sugli aspetti socio-economici connessi.

La rilevazione è anonima ed ha l'esclusivo obiettivo di rilevare le preferenze di un target ben definito. Il titolare dei dati raccolti è FAIS OdV. I dati non saranno ceduti a terzi.

**Per ACCEDERE ALLA RILEVAZIONE**

[www.faisitalia.it](http://www.faisitalia.it)

**SE NON PUOI VENIRE  
MA VUOI PARTECIPARE**

**COPIA FACSIMILE E INVIA EMAIL  
O COMPILA IL FAC SIMILE, FIRMA,  
FOTOGRAFA E SPEDISCI LA FOTO  
CON WZ a 3387664951  
O CON EMAIL  
info@astos.it**

**PER AGGIORNAMENTI CONSULTA  
IL SITO [www.astos.it](http://www.astos.it)  
PER INFORMAZIONI CHIAMACI  
3387664951**

**FAC SIMILE DI DELEGA**

**ASSEMBLEA DEGLI ISCRITTI  
SABATO 5 OTTOBRE. ORE 15.00  
PRESSO IL FULIGNO – VIA FAENZA 45**

Il/la sottoscritta

.....  
In regola con l'iscrizione anno 2024  
delega a rappresentarla/o  
il/la socia/o  
.....

Data .....

Firma  
.....

**SCRIVERSI,  
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 1 Firenze 50139**

**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](http://www.astos.it)  
COMPILA, SCANNERIZZA O FOTOGRAFIA  
E RIMANDA A  
a [info@astos.it](mailto:info@astos.it) o per WZ 3387664951**

**HAI DOMANDE, DUBBI, PROBLEMI,  
VUOI INFORMAZIONI  
CHIAMA 3387664951  
SCRIVI [info@astos.it](mailto:info@astos.it)**