



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 / 2022

BILANCIO DI ASTOS: C'E' BISOGNO DELLE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI

L'assemblea svoltasi il 30 aprile al Fuligno era importante: approvazione del bilancio e il rinnovo del consiglio direttivo. E' stata questa l'occasione per fare il punto su 3 anni di attività. E il Covid ha inciso molto nei cambiamenti e sulla necessità conseguente di riadeguare l'attività della associazione ma la discussione ha messo in luce che di una associazione dei pazienti oggi si avverte il bisogno forse più ancora di pochi anni fa.

Il Covid ha avuto conseguenze sull'aumento delle diseguaglianze anche in campo sanitario: la diminuzione, e all'inizio della pandemia la sospensione quasi totale di tutte le visite ambulatoriali e di tutte le attività di prevenzione con conseguenze negative a volte mortali sulle persone che accedevano alla sola sanità pubblica.

Per noi persone con stomia ha significato una diminuzione degli accessi agli ambulatori. Se da una parte abbiamo usufruito della proroga dei piani terapeutici abbiamo invece saltato il controllo sullo stato di salute della nostra stomia. Il rischio è che se questa molalità si consolidasse nel giro di pochi anni vedremmo aumentare il numero di complicanze gravi proprio perché i primi segnali non sarebbero stati visti o colti.

Ma gli effetti del Covid e delle conseguenti restrizioni si sono registrate anche sull'accesso agli uffici con la conseguenza che per esempio

non siamo stati consultati su disposizioni che riguardavano direttamente la nostra vita. Solo dopo avere scoperto autonomamente tali disposizioni e avendo protestato siamo stati consultati.... E il confronto ha significato per noi il raddrizzamento sostanziale di decisioni già prese! Ora si ripete nuovamente lo stesso scenario di decisioni rese senza consultarci e che hanno un impatto diretto sulla nostra vita e riguardano quando e dove ritireremo i dispositivi. E nuovamente siamo in battaglia.

Dunque di una associazione di pazienti ne abbiamo bisogno per difendere i nostri diritti, per sviluppare politiche di inclusione sociale, per abbattere barriere architettoniche e pregiudizi e non ultimo, certamente, per far valere l'opinione di chi i problemi li vive direttamente sulla propria pelle e non di chi, autonomamente si nomina nostro avvocato difensore per decidere, lui e non noi, cosa ci conviene di più e soprattutto cosa preferiamo! Sono stata riconfermata presidente di Astos, è per me un onore farlo, anche se ho già annunciato la volontà di trovare un successore per la prossima scadenza. Il ricambio vale anche per la carica di massima responsabilità.

CONSIGLIO DIRETTIVO 2022 – 2025

Presidente, Monica Sgherri

Vice Presidenti, Mirella Gambino, Andrea Papi

Segretaria, Silvana Di Pippo

Tesoriera, Laura Moroni

Consiglieri: Vita Calandrino, Sara Cocorullo, Italo Corsale, Andrea Donati, Stefania Felici, Andrea Lachi, Silvia Quercioli

Sindaco revisore, Fulvia Gilleri

APPROVATO IL BILANCIO

CONSUNTIVO 2021

PREVENTIVO 2022:

UN' OCCASIONE PER RIFARE IL PUNTO SU COSA FATTO E COSAFARE

Approvati il bilancio consuntivo 2021 e il bilancio preventivo 2022.

E' una formale, obbligatoria ma è anche l'occasione per fare il punto delle cose fatte e anche quelle non fatte. Causa Covid abbiamo diminuito le iniziative in presenza, mantenendo solo le due relative alle assemblee dei soci. .

Quest'anno abbiamo subito approfittato del rallentamento delle misure per organizzare 3 iniziative pubbliche di cui abbiamo data ampia informazione. La quarta la faremo ai primi di settembre.

5 X 1000 : COME ABBIAMO SPESO IL CONTRIBUTO DELL'ANNO FINANZIARIO 2020

Il Ministero del lavoro e delle politiche sociali con D.D. 488/2021 ha l'obbligo di redigere una relazione illustrativa di come sono stati utilizzati il contributo per l'anno finanziario 2020. Con il contributo abbiamo stampato il seguente materiale

Stampa di 10.00 depliant a colori, per complessivi euro 520.00 con patrocinio della Regione Toscana, "imparare a convivere con la propria stomia e riconquistare una ottima qualità di vita. Farlo insieme è più facile".

Stampa di n° 500 Travel Card, per complessivi Euro 65.000 + IVA Sono le tessere di viaggio, con il patrocinio della Regione Toscana. Riconquistare autonomia, indipendenza anche la sicurezza per poter riprendere viaggi lunghi e brevi, o spostamenti giornalieri.

Campagna pilota in Toscana "muoversi in libertà e sicurezza con la stomia si può" con il patrocinio della Regione Toscana, in attuazione dell'accordo di collaborazione rinnovato nel 2020,;

Euro 30,00 + IVA stampa 150 volantini campagna pilota da esporre negli ambulatori stomizzati, Euro 340,00 + IVA stampa 500 etichette adesive con logo campagna da affiggere sui bagni idonei; Euro 1.920,00 + IVA stampa 14.000 etichette adesive con logo campagna da affiggere sui bagni ;

BILANCIO CONSUNTIVO 2021

TOTALE CASSA AL 31/12/2021	€. 22.588,27
Saldo di c.c. 31/12/21:	€. 22.049,31
Saldo per cassa al 31/12/21:	€. 538,96

ENTRATE:

QUOTE ASSOCIATIVE: N° 139	€. 2.750,00
5 X 1000:	€. 3.235,71
CONTRIBUTI LIBERALI da aziende	€. 2.500,00

TOTALE ENTRATE: €. 8.485,71

USCITE:

QUOTA FAIS 202	€. 198,00
SPESE per Pranzi Associativi	€. 370,00
RIMBORSI SPESE	€. 31,20
SPESE POSTALI NOTIZIARIO:	€. 3.260,15
STAMPE Volantini:	€ 3.233,00
CANCELLERIA (F):	€. 197,20
Hosting sito Astos e servizi Aruba	€. 73 ,07
ASSICURAZIONE POLIZZA	
VOLONTARIATO:	€. 114,00
SPESE C.C. POSTALE, commissioni e BPIOK:	€ 143,78
Telefonia (S):	€. 100,00

TOTALE USCITE: €. 7.720,40

AVANZO DI GESTIONE 2021 €. 765,31

PILLOLE DI ESPERIENZE:

IL BAGNO AL MARE

La bella stagione sta arrivando e con lei le vacanze e la “prova costume”!

E, problemi di linea a parte, la persona stomizzata ha anche il problema della tenuta del presidio che viene talvolta messa a dura prova dall'aumento della sudorazione tipica dell'estate e dalle immersioni in acqua.

Nel primo caso il presidio DEVE essere in grado di gestire l'incremento del grado di umidità a livello cutaneo. Il materiale con cui viene costruita la barriera protettiva possiede la capacità di gestire questa problematica ma talvolta in maniera insufficiente per le caratteristiche fisiche della persona, soprattutto con prodotti di vecchia concezione che, raggiunta la saturazione dell'idrocolloide, tendono a staccarsi oppure a sfaldarsi. In questo caso rivolgetevi senza indugi all'infermiere stomaterapista di fiducia che vi farà testare dei prodotti alternativi.

L'immersione in acqua è l'altra prova d'efficacia che il presidio deve superare: se l'acqua è calda come quella termale la barriera tenderà ad aderire maggiormente alla cute. Per contro dopo l'immersione nell'acqua fredda del mare la barriera tenderà leggermente ad irrigidirsi.

Un buon presidio deve essere in grado di fronteggiare queste situazioni e rimanere al suo posto, altrimenti il consiglio è nuovamente di testare altri prodotti.

Occorre sostituire o svuotare con cura la sacca prima di andare in spiaggia per evitare lo spiacevole “effetto palloncino” una volta immersi in acqua.

Consiglio inoltre di posizionare il “bollino coprifiltro” per evitare che questo si inzuppi dall'esterno e smetta di funzionare; una volta usciti dall'acqua basta infilare la mano sotto il costume per rimuoverlo e ripristinarne la funzionalità.

Per gli uomini il classico pantaloncino risolve la necessità di mimetizzare la sacca, per le donne il costume intero o un bikini con la mutandina alta possono essere la soluzione ottimale. Su internet si possono trovare negozi on-line con un assortimento di modelli specifici per i portatori di stomia, basta indicare sul motore di ricerca le parole “costumi da bagno per stomizzati. A tutti e tutte voi una buona estate! Vita Calandrino

DISABILITY CARD

LA CARTA CHE SOSTITUISCE TUTTI I CERTIFICATI

Basta esibirla per l'accesso a tutti beni e servizi, pubblici e privati a cui abbiamo diritto. Il progetto nasce nel 2016 dalla collaborazione di Fish (Fed. italiana per il superamento dell'handicap) e di Fand (Fed. associazioni di persone con disabilità). Nel 2020 il consiglio dei ministri aveva approvato i criteri per il suo rilascio, operativa da dicembre

disability card è una carta che attesta le condizioni di disabilità DEL richiedente (media, grave e di non autosufficienza). Semplicemente esibendo la carta si potrà accedere a beni e servizi, pubblici o privati, gratuitamente o a tariffe agevolate laddove previsto, , come il permesso per l'accesso alle zone a traffico limitato, l'ingresso ridotto o gratuito a cinema e musei. La carta europea vale 10 anni e può essere rinnovata.

INPS ha predisposto una sezione dedicata per le richieste telematiche e vi si accede tramite SPID, CIE o CNS. La carta è spedita a casa. La richiesta va fatta dai diretti interessati o dalle Associazioni rappresentative delle persone con disabilità abilitate da INPS. La. I requisiti: allegato 3 del Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 23/12/2021 n. 159.

Per informazioni www.disabilitycard



FAIS ACADEMY SECONDA EDIZIONE

FIRENZE 17 E 18 GIUGNO 2022

Per informazioni www.FAIS.it -www.Astos.it

Dopo il successo della prima edizione, svolta a Bologna nel settembre 2021, ritorna la scuola di formazione interna della FAIS. Il Terzo settore sta cambiando velocemente, per andare sempre più verso organizzazioni no profit più strutturate e attente ai bisogni dei cittadini. E' necessario, quindi, uno sforzo comune per garantire a tutti volontari la possibilità di essere sempre aggiornati e fornire loro gli strumenti per gestire al meglio il proprio lavoro. In questo contesto la FAIS riveste un ruolo guida per tutte le associazioni aderenti, nasce così la FAIS Academy che intende svolgere un percorso di formazione continua per fornire strumenti efficaci a chi si impegna sul territorio.

La prima edizione 2022 prevede un focus specifico sui prodotti e i servizi alla persona. E' cosa evidente che spesso le persone che utilizzano un ausilio non conoscono le proprietà tecniche, le potenzialità, i limiti. Il percorso consentirà, grazie all'aiuto di esperti del settore di entrare nel merito e fornire elementi fondamentali di conoscenza sulle singole categorie di prodotto: stomia, continenza/incontinenza e assorbenza. Non mancheranno ulteriori approfondimenti su temi quali il fundraising, le normative vigenti e progetti innovativi.

L'Academy sarà anche l'occasione per confrontarsi e condividere le singole esperienze dei territori.

Venerdì 17 giugno

14.30 Introduzione della giornata

15.00 Facciamo il punto sui progetti, advocacy e normative di settore

16.00 Ausili e accessori per stomia: caratteristiche e funzioni

17.00 Ausili monouso e sostenibilità ambientale

17.30 - 18.00 La gamification: potenzialità e applicazioni nel mondo della salute

18.00 Cosa ci portiamo a casa oggi? Domande

Sabato 18 giugno

9.45 Introduzione alle tecniche di fundraising

10. Ausili per cateterismo: caratteristiche e funzioni

10.45 Ausili per assorbenza: caratteristiche e funzioni

11.15 Servizi delle aziende alle persone incontinenti e stomizzate

Cosa ci portiamo a casa oggi? Domande e chiusura corso

APPELLO CITTADINANZATTIVA:

SI APPROVI CON URGENZA IL DECRETO TARIFFE PER RENDERE ESIGIBILI I NUOVI LEA COMUNICATO STAMPA 8 FEBBRAIO 2022

“Non siamo più disposti ad attendere. Ora che la pandemia allenta la sua morsa, dobbiamo con urgenza passare ad un “piano di emergenza” per la sanità ordinaria. Cominciando con l’approvazione in tempi rapidi dei nuovi Livelli essenziali di assistenza e, per far questo, occorre che la Conferenza Stato regioni sblocchi il Decreto Tariffe, fermo sul tavolo da qualche settimana. Non farlo significa assumersi una responsabilità politica e morale enorme, poiché significa disconoscere l’insegnamento della pandemia rispetto alla centralità di un Servizio sanitario capace di rispondere ai bisogni di salute dei cittadini e continuare a tenere “sospesa” la sanità pubblica finora focalizzata sulla lotta al Covid”, dichiara Anna Lisa Mandorino, segretaria generale di Cittadinanzattiva...

“La definizione dei Lea rappresenta al momento la modalità più stringente per diminuire le disuguaglianze, visto che fissano i livelli di salute che tutte le Regioni devono assicurare. Monitorarne l’applicazione nella propria Regione costituisce per i cittadini una possibilità concreta per valutare l’esigibilità del proprio diritto alla salute e anche in questa direzione – conclude Mandorino, - ci attiveremo affinché, in qualunque parte del Paese si risieda, si abbia piena consapevolezza di quali sono le prestazioni a cui si ha diritto gratuitamente poiché da esse dipende la salute dell’intera comunità nazionale”.