



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 1/2023

C'E' BISOGNO DI UNA ASSOCIAZIONE DEI PAZIENTI

campagna di tesseramento 2023

Niente è stato facile lo scorso anno, auguriamoci di voltare pagina! Le restrizioni imposte per arginare il Covid hanno avuto effetti pesanti sull'accesso alla sanità (vedi liste di attesa) e sul sociale (isolamento). Nella primavera '22 abbiamo salutato il rallentamento delle restrizioni con tre iniziative al Fuligno,. Da settembre siamo stati impegnati per riequilibrare le disposizioni contenute nel nuovo sistema di distribuzione dei dispositivi, ottenendo modifiche importanti. Abbiamo denunciato i ritardi nelle consegne dei dispositivi previsti nel piano terapeutico pretendendo una attenzione alle scorte al pari di quella che avrebbero per le medicine salva vita. La mancata fornitura di dispositivi certo non determina la morte fisica della persona ma ne determina la morte sociale e civica perché ci imprigiona nell'isolamento rinchiusi in casa! Il cellulare dell'associazione è diventato bollente! E' una questione che abbiamo seguito con molta attenzione supportando anche le persone che ne subivano i disagi. Anche in questo caso abbiamo ottenuto modifiche significative.

Riparte la campagna tesseramento 2023.

Mai come oggi è importante la tua adesione: rinnovarla o iscriverti per la prima volta. Le associazioni di dei pazienti hanno la forza di pesare e di smuovere l'indifferenza della burocrazia e a volte anche delle istituzioni se hanno iscritti.

Tutte e tutti noi insieme siamo la forza per dare voce alla difesa dei nostri diritti, per dare voce a

cosa è giusto per noi o cosa giudichiamo sia appropriato o migliore per noi senza che a deciderlo siano invece altri che ben poco sanno e capiscono dei nostri problemi.

Astos si è conquistata l'ascolto e il rispetto da parte delle istituzioni perché siamo precisi, tenaci ma responsabili. Ora sta a tutte e tutti noi rafforzare la nostra realtà. *Monica Sgherri, presidente*

SABATO 1 APRILE 2023

Ore 10.30 – MUSEO DI SAN MARCO
Visita guidata alle opere di Beato Angelico

APPUNTAMENTO ore 10.15 all'ingresso
prenotarsi al 3387664951 oppure per email a info@astos.it – ingresso euro 13,50

IPAAB IL FULIGNO

VIA FAENZA 43 – FIRENZE

Ore 13 . RINFRESCO

Ore 14,30 ASSEMBLEA DEGLI ISCRITTI

1° convocazione ore 08.30

2° convocazione ore 14.30

APPROVAZIONE BILANCIO CONSUNTIVO 2022

BILANCIO CONSUNTIVO CONSULTABILE

c/o Ispro, via Cosimo il Vecchio 2 Firenze

Dal 20/2/2023 sul sito www.astos.it

PILLOLE DI ESPERIENZE:

"IL DISPOSITIVO GIUSTO PER SENTIRSI SICURI"

L'importanza di indossare il presidio giusto per la vostra stomia, per il vostro addome e per il vostro stile di vita. Se state vivendo una situazione in cui il vostro presidio "va bene però..." ponetevi queste semplici domande:

- 1 Il presidio rimane aderente alla cute per il tempo dovuto? (almeno 2 giorni per la placca del sistema due pezzi e almeno 1 giorno per il sistema monopezzo)?
- 2 Ci sono periodi in cui i presidi non sono sufficienti per la necessità di cambi più frequenti?
- 3 Al cambio staccare la placca da fastidio o addirittura dolore?
- 4 Il filtro non riesce a evitarvi la percezione di cattivi odori o vedere "gonfiare il palloncino"?
- 5 Durante la giornata ha fastidio, prurito e punture dolorose nella zona della stomia?
- 6 Da quando è stato operato è aumentato o, al contrario, è diminuito molto di peso?
- 7 Dall'ultimo controllo in ambulatorio si è creato un gonfiore tipo palloncino intorno alla stomia?
- 8 La stomia è diventata più voluminosa, o al contrario è diventata molto più piccola?

Le domande potrebbero essere ancora tante ma se la risposta è Sì anche a una sola di queste allora prenotate un controllo in ambulatorio perché è possibile che dobbiate provare altri tipi di presidi o aggiungere un accessorio al fine di risolvere un problema che, seppur lieve, a lungo andare può mettere a rischio di complicanze anche invalidanti. Un risultato mediocre, sottovalutato per pigrizia o per timore di sembrare troppo esigenti agli occhi dell'infermiere o del chirurgo, non è da tollerare. Ne risente la sicurezza, la qualità di vita quotidiana, la vita familiare, lavorativa e sociale.

Nel corso degli anni il nostro corpo ha delle modifiche e così anche la stomia: può variare di forma, dimensioni, la consistenza della cute può perdere tono e possono formarsi pieghe.

Ricordiamo inoltre che spesso a risolvere un grosso problema basta l'utilizzo di un accessorio da aggiungere al dispositivo di sempre: film protettivi, paste o anelli idrocolloidali, spray che facilitano la rimozione del presidio e altri ancora che sono stati creati per rendere più semplice la vita alla persona stomizzata. Anche questi sono prescrivibili sul normale piano terapeutico e sono gratuiti per il quantitativo previsto dai nuovi LEA.

Non accontentarvi di una soluzione mediocre, è vostro diritto esigere il miglior dispositivo per la vostra situazione, quello che vi permette di sentirvi sicuri a lavoro, a tavola con familiari e amici, stipati come sardine nel tram e (perché no?) nell'intimità. Mai rinunciare a sicurezza e qualità di vita: non esitate a rivolgervi all'infermiere stomaterapista del vostro ambulatorio di riferimento per ogni piccolo dubbio. *Vita Calandrino.*

BUONO A SAPERSI SUL SISTEMA DI DISTRIBUZIONE DEI DISPOSITIVI

Se siete già passati al ritiro dei dispositivi presso la farmacia ricordatevi:

Non oltrepassare la scadenza fissata, è la data del ritiro del mese successivo, perché perdetevi la fornitura.

Vi consigliamo di andarci con largo anticipo (ossia i giorni successivi alla data scritta sul piano terapeutico) affinché la farmacia abbia il tempo di ordinarli, farli arrivare e consegnarvi.

Ma se per responsabilità non vostra, ma della farmacia o ASL, non riuscite a rifornirvi entro la scadenza, finalmente abbiamo ottenuto che non si perda la consegna! Sembra ovvio ma non lo era! .

Se siate tornati più volte in farmacia per la consegna dei dispositivi necessari e questi non vi sono stati consegnati, ricordate alla farmacia di segnalare quanto accaduto a

farmacistaintegrativa.farmacisti@uslcentro.toscana.it e vi saranno riassegnati il mese successivo in aggiunta e quindi senza perdere la fornitura!

"SIAMO UN OPERA D'ARTE"

SEI CAPOLAVORI INDOSSANO PRESIDIO MEDICI PER INCONTINENZA E STOMIA.

mostre itineranti in contesti museali italiani per sensibilizzare la pubblica opinione su condizioni che riguardano più del 10% della popolazione. Opere all'asta per finanziare progetti di supporto psicologico-motivazionale.

Lancio della campagna di sensibilizzazione in Senato

La FAIS, lancia il progetto di comunicazione sociale "Siamo un'Opera d'Arte". Sei capolavori artistici che, grazie alla tecnica della visual art, indossano presidi per incontinenza e stomia. L'obiettivo è accendere, anche provocatoriamente, un riflettore su una condizione di cui se ne parla poco anche se condiziona in maniera significativa chi viene colpito in un momento della sua vita. Parlare di incontinenza e/o stomia è ancora un tabù in Italia: vergogna, paura, imbarazzo, generano, infatti, pregiudizi che spesso influiscono fortemente sulla vita delle persone più fragili e le loro famiglie.

Nasce così il progetto "Siamo un'opera d'arte", nata dall'esperienza diretta di chi vive le diverse condizioni e ha necessità di far conoscere la propria realtà. Le opere protagoniste sono:

Nascita di Venere (Sandro Botticelli), *Perseo con testa di Medusa* (Benvenuto Cellini), *Venere di Urbino* (Tiziano Vecellio), *Discobolo* di Mirone, *Tentazione di Adamo ed Eva* (Masolino da Panicale), *Amore e Psiche* (Antonio Canova)

Il progetto prevede l'organizzazione di iniziative itineranti composte da due momenti: uno dedicato alla mostra delle opere che saranno materialmente realizzate su tela e incorniciate. L'altro momento sarà, invece, dedicato all'approfondimento di temi legati all'incontinenza e stomia ed al confronto con professionisti sanitari, decisori, stakeholder di settore e caregiver.

Al termine degli eventi previsti le opere realizzate saranno messe in asta online organizzata dalla FAIS.

EVENTIE MOSTRE: DOVE E QUANDO

28 GIUGNO 2023, Giornata Nazionale di Prevenzione e Cura dell'Incontinenza. **NAPOLI** Museo delle Scienze Mediche.

7 OTTOBRE 2023 Giornata Mondiale dello Stomizzato. Palazzo Vecchio, **FIRENZE**

3 DICEMBRE 2023 Giornata Mondiale delle Persone con Disabilità. Museo della Scienza e della Tecnica di **MILANO**.

I proventi saranno destinati per il finanziamento di quattro percorsi di supporto psicologico e/o motivazionale a persone con incontinenza e/o stomia.

"Partendo dalla consapevolezza che un intervento chirurgico può sconvolgere la vita di una persona ed in particolare la percezione che la stessa ha di sé stessa la campagna induce a riflettere sul concetto di identità della persona stessa legata al vissuto. Il messaggio è forte e chiaro: come un capolavoro d'arte resta tale anche se il protagonista viene "vestito" con un dispositivo medico, anche l'identità della persona non viene scalfita se si utilizza una sacca da stomia, un catetere o un pannolone. Ma potrebbe essere qualsiasi altro presidio", spiega Pier Raffaele Spina, presidente FAIS.

Per l'occasione è stata anche allestita una mostra virtuale visitabile su <https://bit.ly/FAISOD>, grazie alla tecnologia 3D lo spettatore può immergersi nell'ambiente museale e godersi le opere.

mirata, procedure di acquisto dei presidi non idonee a fornire alle persone il presidio più appropriato.

TUTELARE I DIRITTI DI INCONTINENTI E STOMIZZATI

Massimo Canorro

Persone incontinenti e stomizzate: per il 12% della popolazione italiana cure mancate a causa del Covid-19, costi privati, personalizzazione dell'assistenza e inclusione sociale in pericolo con procedure di acquisto dei presidi non rispettose dei diritti dei pazienti. È lo stato dell'arte che emerge dal 7° "Report sul rispetto dei diritti delle persone incontinenti e stomizzate, compreso l'accesso ai servizi" di Salutequità in collaborazione con Fais..

Articolo completo su: Leggi tutto

<https://www.nurse24.it/dossier/salute/salutequita-tutelare-diritti-incontinenti-stomizzati.html>

L'ASSOCIAZIONE DEGLI STOMATERAPISTI COMPIE 40 ANNI. AUGURI DI BUON LAVORO

Associazione Italiana Operatori Sanitari di Stomaterapia (AIOSS) è nata nel 1982 per volere di alcuni Infermieri che si occupavano di assistenza a persone portatrici di stomia, i quali avvertirono la necessità di riunirsi in un'Associazione che garantisse la loro crescita professionale e l'aggiornamento continuo.

www.aiooss.it/aiooss-it-n3-settembre-2022/



Dammi un Cinque!

Codice Fiscale 94088470482

**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:

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,

CURIOSITA', VUOI INFORMAZIONI

CHIAMA 3387664951

SCRIVI info@astos.it