



## Associazione Stomizzati Toscana

c/o: ISPRO - via Cosimo il Vecchio, 2  
50139 – Firenze – 055 32 69 78 04



www.astos.it

info@astos.it

338 766 49 51

NOTIZIARIO 2 /2025

# tempo di vacanze – tempo di primi bilanci

## cambiamenti importanti che necessitano correzioni

Tempo di vacanze: troverai alcuni consigli utili per gestire al meglio il caldo, la sudorazione, ecc.

Tempo però per fare anche il punto. E' stato questo un anno impegnativo per noi e non nascondiamocelo di grandi delusioni.

Ormai si fa sempre più strada un cambiamento radicale nel rapporto con le associazioni dei pazienti. A parole si continua a confermare la volontà della Regione a riconoscere l'importanza del contributo che esse possono dare alla formazione delle decisioni su questioni che riguardano la nostra salute e dunque la nostra vita, invece nei fatti si viene ignorati. Si viene ascoltati quando le decisioni sono già prese. Quando noi chiediamo un incontro, veniamo ascoltati, i toni sono molto cordiali ma la sostanza è troppo spesso la sordità alle istanze che presentiamo.

E' stato così per la prima gara per l'acquisto dei dispositivi, ci sono poi voluti ben quattro mesi per mitigare i danni che ci provocavano!

E' stato di nuovo così per la distribuzione in farmacia dei dispositivi, imponendoci 2 se non 3 visite mensili, quando con la consegna domiciliare, di norma ogni 3 mesi, saremmo liberi da questi impacci e potremmo muoverci con tranquillità!

E di nuovo così quest'anno con la delibera che cancella la scadenza dei piani terapeutici senza che sia predisposto il follow up periodico per controllare: salute della stomia e adeguatezza dei dispositivi usati. Il rischio concreto ora è l'aggravarsi delle complicanze, prima risolte fin dall'inizio in ambulatorio di stomaterapia.

Ci attende dunque un autunno difficile per cercare di ottenere le correzioni che chiediamo perché la migliore assistenza sanitaria garantisce la migliore autonomia delle persone con stomia - che lavorano studiano viaggiano - e quindi la migliore qualità di vita.

Monica Sgherri, presidente

### RINNOVATO IL CONSIGLIO DIRETTIVO 2025-2028

- Monica Sgherri, presidente
- Andrea Papi, Vice presidente
- Laura Moroni, Tesoriere
- Pasquale De Feo, segretario
- Italo Corsale, medico chirurgo
- Sara Coccorullo, componente
- Silvana Di Pippo, componente
- Stefania Felici, componente
- Beatrice Menchetti, stomaterapista
- Silvia Quercioli, psicanalista

### Ci ha lasciato Andrea Donati

Con grande dolore comunichiamo che è venuto a mancare Andrea, un socio storico della nostra associazione, un componente fondamentale del direttivo.

Andrea ci mancherà, per il contributo che non ci hai mai fatto mancare, per la tua tenace convinzione dell'utilità dell'associazione, e per il tuo coraggio indefesso a lottare non per i tuoi diritti ma per i diritti di tutte le persone con stomia. La tua determinazione nei momenti difficili ci ha dato il coraggio di continuare in questo impegno non facile.

In tuo ricordo l'associazione ha fatto una donazione a A.T.T.

Siamo vicini al dolore di tua moglie Fulvia anche lei socia fondamentale dell'associazione e di tua figlia.

Che il terreno ti sia lieve, Andrea ci mancherà

## **IL MANCATO ASCOLTO DEI RILIEVI DELLE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTE E' ORMAI UNA TENDENZA CONSOLIDATA**

In controtendenza a quanto la Regione afferma si consolida la mancanza di dialogo con le associazioni dei pazienti in merito all'adozione di atti e delibere che riguardano il loro specifico.

Il confronto con l'associazione, l'ascolto dei suoi rilievi avrebbe evitato disagi e sofferenze in seguito all'adozione di atti che incidono sulla nostra vita.

### **PRINCIPALI DISFUNZIONI DELLA DISTRIBUZIONE IN FARMACIA**

Il ritiro mensile non tiene conto della libertà di spostarsi delle persone con stomia anche per più mesi: per vacanza, per lavoro per studio.

Sono necessarie ben due visite in farmacia ogni mese (la prima per ordinare - e basterebbe una telefonata - ma non è concesso - la seconda per ritirare) e spesso si deve tornare la terza volta.

L'unico sistema che garantisce la puntualità e certezza della fornitura è la consegna domiciliare come già avviene in molte regioni. Essa di norma è trimestrale, con possibilità di cambio indirizzo di consegna ad esempio l'estate. Non conosciamo le ragioni che impediscono la consegna domiciliare

### **CANCELLAZIONE DELLA SCADENZA DEI PIANI TERAPEUTICI. SEMBRA BELLO MA COSA NASCONDE**

La Giunta regionale adotta la delibera 9072024 ricopiando di fatto una delibera dall'Emilia Romagna. Due sole differenze, a nostro discapito! La prima: La Regione Emilia istituisce un gruppo di lavoro per verificare gli effetti della delibera dove prevede la partecipazione delle associazioni dei pazienti. La Regione Toscana cancella la partecipazione delle associazioni dei pazienti. Chissà forse temono di essere informati su qualche aspetto negativo!

La seconda: L'Emilia Romagna per agevolare i pazienti proroga a due anni la scadenza dei piani terapeutici. La Toscana cancella la scadenza.

Cosa abbiamo segnalato? Cancellare la scadenza è improprio perché la stomia si modifica nel tempo: per invecchiamento della pelle, per modifica della

stomia stessa (retroflessa / estroflessa, rimpiccolisce / ingrandisce. La tolleranza agli idrocolloidi cambia nel tempo perché nel tempo la persona cambia, ingrassa o dimagrisce, la pelle cambia, lo stoma si modifica... verificare per tempo significa evitare l'aggravarsi di complicanze, di sofferenze, di costi.

Questo ci condanna a usare dispositivi che possono essere superati e non avere verifiche appropriate sulla loro adeguatezza rispetto alla nostra pelle!

### **RIORGANIZZAZIONE TERRITORIALE ASSISTENZA SANITARIA**

Sta entrando in vigore la riorganizzazione territoriale dell'assistenza sanitaria che vedrà il potenziamento delle case della comunità. E' un passo avanti, non c'è dubbio: una persona non autosufficiente, anziana, con difficoltà di deambulazione o allettata riceverà le cure a casa con l'infermiere del territorio.

Niente da obiettare su questo.

Cosa diversa però dall'assistenza in caso di bisogno è la programmazione del follow up che deve essere invece periodica e programmata per verificare le condizioni di salute della stomia e l'uso idoneo e più appropriato dei dispositivi. Questo deve avvenire prima ancora che una complicanza si consolidi. Questo può essere assicurato solo dall'ambulatorio di stomaterapia con infermiere stomaterapista specializzato.

Ci viene imposto due visite mensili, se non tre, in farmacia per ritirare i prodotti che potrebbero tranquillamente essere consegnati a domicilio ogni 3 mesi e si vorrebbe invece sostenere che la visita biennale in ambulatorio per la verifica della salute della nostra stomia è superflua e eccessiva? Noi chiediamo che la modifica o rinnovo del piano terapeutico, la visita di controllo in caso di insorgenza di una complicanza, sia fatta presso l'ambulatorio di stomaterapia in grado di risolvere senza ulteriori visite specialistiche il 90% delle insorgenze che si verificano.

Continua la battaglia in difesa del nostro diritto alla migliore assistenza.

## ESTATE E STOMIA

### CONSIGLI UTILI

Durante l'estate è importante idratarsi adeguatamente, proteggere la pelle e la sacca dalle alte temperature e dall'umidità.

Soprattutto per i soggetti ileostomizzati è consigliabile integrare un giusto apporto di magnesio e potassio.

Per gli urostomizzati è bene bere succo di mirtillo rosso, che oltre ad apportare liquidi, previene le infezioni delle vie urinarie.

Nei pazienti a cui è stato asportato per intero o in parte il colon è importante monitorare l'adeguata idratazione bevendo molto anche con integratori per reintegrare la perdita di liquidi. Da evitare invece liquidi troppo caldi o troppo freddi che potrebbero influenzare la motilità intestinale, favorendo la diarrea.

**In estate diventa ancora più importante prestare attenzione all'uso di accessori per stomia che aiutano la placca a rimanere in posizione**, senza rischi di distacco o perdite evitando il più possibile l'uso di cerotti traumatici per la cute peristomale. **nei casi di maggiore sudorazione ci aiutano alcuni accessori** come i cerotti in idrocolloide (per aumentare la superficie adesiva) che evitano traumi alla rimozione della placca adesiva o polvere (assorbe le quantità eccessive di essudato). In estate poi, aumenta anche il rischio di percezione di cattivi odori. Questo è vero soprattutto nei casi di colostomia. In questi casi può essere di enorme aiuto l'utilizzo di un deodorante che, inserito nella sacca, aiuta a neutralizzare i cattivi odori, o inserire all'interno del carbone attivo in compresse..

**Cerchiamo di sintetizzare i consigli per l'alimentazione:**

- non saltiamo i pasti e mangiamo a orari regolari;
- mastichiamo adeguatamente: migliora il transito intestinale e si evitano occlusioni della stomia;
- evitiamo di ingurgitare aria durante la masticazione: potrebbe favorire la formazione di gas intestinali;
- proviamo i cibi nuovi uno per volta, per individuare subito un'eventuale fonte di problemi;
- consumiamo pasti piccoli e frequenti per facilitare la digestione ed evitare la formazione di gas;

- scegliamo metodi di cottura semplici e consumiamo gli alimenti ben cotti;
- monitoriamo il peso corporeo: un aumento o una perdita di peso eccessivo possono alterare le caratteristiche anatomiche della stomia;
- consumiamo una cena leggera.

No invece alle bibite gassate e evitiamo i dolcificanti presenti in caramelle, gomme da masticare e alcune marmellate (ad esempio il sorbitolo, il mannitolo e lo xilitolo), che possiedono proprietà lassative.

non ci sono grosse controindicazioni con i latticini: meglio però sceglierli senza lattosio ed evitare i formaggi molto stagionati.

Una raccomandazione sincera: evitiamo inutili restrizioni dietetiche e sentiamo sempre il parere del Gastroenterologo, chirurgo o nutrizionista.

E, prima di assumere integratori consultiamo il proprio stomaterapista o il medico curante.

**Beatrice Menchetti**, stomaterapista

**SAREMO PRESENTI CON IL NOSTRO BANCHINO AI PROSSIMI DUE EVENTI IN PROGRAMMA, VIENI A TROVARCI!**

**Festa della Salute iCARE — 3-4 ottobre**

**LE RELAZIONI DI CURA**

**Viareggio darsena – via Michele Coppino**



**IL CORAGGIO DI CORRERE — 21-22 ottobre**

**Firenze Stazione Leopolda**



**INDICAZIONI PIU' PRECISE LE TROVERI SUL SITO [www.astos.it](http://www.astos.it) E NELLA NEWS LETTER**

**5 x 1000**

## **UN AIUTO FONDAMENTALE**

Il contributo del 5X1000 si riconferma un contributo fondamentale per finanziare le attività di informazione su tutte le nostre problematiche. Per questo ringraziamo sinceramente e convintamente tutte i nostri soci e socie e amici che si sono ricordati di noi al momento della dichiarazione dei redditi. Dammi un cinque, una scelta importante per la vita dell'associazione che non usufruisce di nessun altro contributo.

La scelta riconfermata anche nel 2024 è stata quella di investire tutte le risorse in materiale informativo utile per riconquistare autonomia e qualità di vita. Questo il grande sforzo economico che abbiamo fatto con la pubblicazione Tomas, scritto da persone con stomia per persone con stomia. Consigli e suggerimenti utili nati dalle nostre esperienze.

*Tomas è distribuito gratuitamente.*

Abbiamo deciso di investire più di quanto abbiamo ricevuto, impegnando, e se sarà necessario anche le risorse dei prossimi anni.

### **Come abbiamo impiegato il 5 x 1000 del 2024:**

in entrata: €. 2.204,18

in uscita: €. 2.379,11 per stampa e spedizione del notiziario.

in uscita: €. 5.047,00 per la stampa di Tomas, consigli e suggerimenti per vivere meglio con una stomia.

La scelta non compromette la salute

dell'associazione perché avevamo le risorse necessarie per coprire questo investimento. Questa scelta l'abbiamo potuta fare grazie al 5x1000 e per questo non smetteremo mai



Codice Fiscale 94088470482

di ringraziare coloro che si sono ricordati di A.S.TOS. nella dichiarazione dei redditi e un caloroso invito a tutti di ricordarsi di noi alla prossima scadenza.

**ASTOS** siamo tutte e tutti noi. Insieme siamo l'Associazione di pazienti per la difesa dei diritti delle persone con stomia, per la giusta informazione delle nostre problematiche e per la risoluzione dei problemi che incontriamo.

## **NON FARCI MANCARE**

### **IL TUO SOSTEGNO**

### **ISCRIVITI O**

### **RINNOVA L'ISCRIZIONE**

### **AD A.S.TOS. OdV**

#### **La tua iscrizione è per noi fondamentale**

Le risorse economiche derivano dalla quota tessera di €. 20,00 (invariata) e dal 5x1000

Non ti scordare di scrivere Nome Cognome, Indirizzo, Città.

Non dimenticarti l'indirizzo Email e il cellulare

#### **Per pagare la quota tessera:**

BOLLETTINO POSTALE: C/C 15833167

BONIFICO: IBAN IT35Y0769102800000015833767

**Per iscriversi:** scarica dal sito [www.astos.it](http://www.astos.it) la domanda da compilare e rispedire a [info@astos.it](mailto:info@astos.it)

#### **Con la tessera**

ricevi gratuitamente la travel card

il notiziario spedito a casa, la newsletter

l'opuscolo La mia vita con Tomas

	<b>Associazione Stomizzati Toscani</b>
	c/o ISPRO Via Cosimo Il Vecchio, 2 50139 Firenze - 055 32 69 78 04 C.F. 94088470482
	Socio _____
	Firma _____
<a href="http://www.astos.it">www.astos.it</a> <a href="mailto:info@astos.it">info@astos.it</a> 338 766 49 51	