A.S.TOS OdV

Associazione Stomizzati Toscani

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

FAIS FEDERAZIONE ASSOCIAZIONI INCONTINENTI E STOMIZZATI

www.astos.it - Info@astos.it - 338 766 49 51 - C.F. 94088470482 - NOTIZIARIO 3-4/2026

appuntamento: 9 gennaio 2027
una occasione per stare insieme

Ripartono le attività per il 2027. Il primo appuntamento è il nostro incontro annuale che quest'anno organizziamo il 9 gennaio.

I problemi che ci attendono ahimè li conosciamo.

Il primo riguarda ancora le diverse segnalazioni che continuiamo a ricevere da parte di soci e di persone con stomia in merito al ritardo o alla mancata consegna dei dispositivi previsti nel piano terapeutico. Peggio ancora quando si verificano i tentativi di sostituzione di quanto previsto con altri dispositivi scelti del magazzino! Abbiamo sempre sostenuto che i dispositivi e accessori che usiamo non sono equivalenti. Sono sicuramente tutti di qualità ma la tollerabilità è questione personale che varia da persona a persona, dalla sua età e dalle attività che pratica.

La sacca che va bene a me può non essere perfetta per te, perché si scolla, provoca irritazioni alla pelle, eccetera. Abbiamo il diritto di scegliere il miglior dispositivo per noi. Migliore è quello che aderisce perfettamente, che non si stacca e non ferisce l'epiderme. Per questo non dobbiamo accettare proposte di sostituzione con quello che loro ritengono equivalente perché equivalenti non sono!

Tutte le segnalazioni ci sembrano siano state risolte positivamente. Rinnoviamo l'appello di chiamarci qualora vi capitasse un episodio di ritardata, mancata o diversa consegna.

Il secondo ambito di problemi ancora non risolti riguardano gli effetti non voluti dell'entrata in funzione delle case della comunità.

E' indubbio che l'avvicinamento al territorio dei presidi sanitari è un passo avanti importantissimo. L'infermiere del territorio è quella figura che risponde anche a tutte le esigenze di persone fragili che necessitano di visite domiciliari. Tra questi casi possono esserci anche persone con stomia che dimesse da poco tempo necessitano di assistenza domiciliare. Ma l'infermiere del territorio non può sostituire lo Stomaterapista per esempio in casi di possibili complicanze proprio per la minore preparazione che ha avuto. Invece accade anche questo. Quindi la visita periodica presso l'ambulatorio di stomaterapia rimane basilare per la salute della stomia. La stomia nel tempo tende a modificarsi e possono insorgere complicanze che devono essere superate subito pena diventare causa di esclusione o di autoisolamento e di sofferenza.

Anch per il 2027 non faremo mancare il nostro impegno nella difesa dei diritti.

Vi aspettiamo il 9 gennaio. Monica Sgherri, presidente

VISITA BASILICA SAN MINIATO A MONTE

SABATO 9 gennaio 2027

ORE 9.30 ritrovo piazzale Michelangelo - fermata bus 13

ore 10 – visita alla basilica e incontro con padre Bernardo abate di San Miniato

ORE 13.00 pranzo presso:
SANTAROSA Bistrot
Lungarno Santa Rosa – Firenze
fermata autobus 13 - ponte Vespucci

contributo per i soci euro 10.00
per non soci euro 20.00

Per iscriversi: entro il 03/01/2027
Chiama o WhatsApp : 3387664951
Scrivi info@astos.it

PERCHE'
UNA ASSOCIAZIONE
DI PAZIENTI:
CHE RUOLO
SVOLGONO OGGI
NELLE POLITICHE SANITARIE

L'attenzione verso una sanità centrata sulla persona (e non più sul solo paziente) e il ruolo centrale delle associazioni dei pazienti è ormai riconosciuta nella letteratura sanitaria, nelle istituzioni, nelle strutture sanitarie.

La persona è portatrice di una complessità di problematiche che interagiscono con il suo essere paziente fino a determinare l'esito della cura o addirittura l'abbandono. Noi Persone con stomia abbiamo subito un intervento salvavita invasivo, che ci ha colto spesso impreparati. Non ci basta la comprensione o solidarietà: noi vogliamo e possiamo riconquistare autonomia e sicurezza. Per arrivare a questo non bastano solo visite, dispositivi e accessori. Sono essenziali ma altrettanto essenziale è come affrontiamo questa fase per la quale non è sufficiente solo l'aspetto medico.

Le associazioni dei pazienti coprono questo ambito di intervento: aiutare a superare insicurezza, solitudine, autoisolamento rinuncia.

Le associazioni dei pazienti sono il pernio tra l'ascolto/confronto con la persona-paziente, - la formazione e informazione, per essere persona protagonista delle scelte della sua vita - e le istituzioni che troppo spesso ancora ignorano la complessità della vita della persona per rispondere in maniera riduttiva alla risposta clinica al paziente.

Il confronto tra singole esperienze matura una esperienza articolata, un parere corale, bisogni consolidati, pratiche sperimentate

Le associazioni dei pazienti oggi offrono informazione, ascolto, confronto, scambio di esperienze, difesa dei diritti.

Questo è il lavoro che Astos svolge tutti i giorni. Un punto di ascolto con persone con stomia, loro parenti o Care Giver, con le istituzioni con gli ambulatori, con le farmacie.

Siamo sempre al tuo fianco nella difesa dei diritti, nel superamento degli inciampi burocratici che possiamo incontrare, per le iniziative di informazione e formazione per rafforzare sicurezze e autonomia. M.S

COME ABBIAMO IMPIEGATO
IL CONTRIBUTO
5 PER MILLE
Anno finanziario 2026

La scelta prioritaria dell'Associazione è l'informazione ai propri associati, parenti e Care Giver, tramite il sito dell'associazione, la News Letter e il notiziario che spediamo in versione cartacea ai soci e via email a soci, conoscenti e persone entrate in rapporto con l'associazione.

La stampa e spedizione del notiziario rappresenta una delle spese principali e ricorrenti per il contributo 5x1000 e quest'anno rappresenta il 54% circa del contributo ricevuto.

Stampa e spedizione notiziario: €. 1.166,33

Spese per commercialista per assistenza contabile, fiscale e rendiconti: €. 280,60

Spese per gestione Astos: servizi internet e stampa nuove tessere sociali: €. 237,16

Organizzazione e affitto locali per eventi: evento "ALLA MIA PELLE CI TENGO" €. 494,10

l'Associazione ha sostenuto spese finanziate con il 5x1000 per un totale di: €. 2.178,19

Totale Contributo Utilizzato: €. 2.159,78

Non farci mancare il tuo sostegno. Un piccolo gesto un grande contributo!

Pasquale De Feo, segretario Astos



STORIE DI MALABUROCRAZIA IN PAZIENTE STOMIZZATO.

Si parla spesso di malasanità, ma non abbastanza di malaburocrazia associata alla sanità. In caso di stomia la necessità di presidi può far andare incontro ad un vero e proprio inferno burocratico.

In questo caso si parla di un medico, stomizzato vescicale, unica soluzione ad una chiusura totale della anastomosi interna tra uretra e vescica dopo una prostatectomia radicale per un cancro prostatico. La stomia eseguita è stata eseguita secondo la procedura di Mitrofanoff, una stomia continente che permette di non avere sacche per la raccolta dell'urina e che viene affrontata dal paziente con autocateterismo intermittente con cateteri riconosciuti dal SSN che vengono rilasciati in regime LEA fino a 120 unità al mese.

Nel caso in esame il paziente è affetto da minzione imperiosa, ovvero dalla necessità di eseguire autocateterismo più volte al giorno, tali per cui il numero di 120 è decisamente insufficiente, arrivando al numero di 180 mensili pena il rischio di piccole fuoriuscite di urina per cui il paziente necessita anche di pannolini assorbenti, per far fronte a situazioni altrimenti incresciose.

Con l'arrivo di una nuova impiegata in sede ASL il paziente si è trovato a dover affrontare una situazione kafkiana. Il tipo di catetere indicato dallo specialista che lo aveva operato, poi confermato dallo specialista urologo della ASL di competenza, e le quantità indicate (180 cateteri mensili), sempre confermati dal SSN, sono stati però contestati dalla nuova assunta, come da lei stessa ammesso, per non incorrere in sanzioni a suo carico per danno erariale.

Manco lei fosse un medico con le competenze per decidere di quali e quanti cateteri fossero necessari. Questa grave situazione determinatasi dalla arbitraria negazione dei presidi mensilmente necessari si è risolta grazie all'interessamento della Presidente di ASTOS intervenuta per il riconoscimento dei diritti dei pazienti stomizzati.

I dispositivi sono stati riconosciuti ma tutti con scadenza annuale.

Il paziente a questo punto ha richiesto che gli venisse almeno riconosciuta la consegna dei 120 cateteri mensili, come previsto dai LEA, nell'ambito della Nunziatina che ha cancellato la scadenza dei piani operativi a tutte le persone con stomia

E, solo i rimanenti 60 cateteri aggiuntivi concessi dietro visita specialistica annuale. Le visite annuali, sono consigliabili a tutti i pazienti, in questo caso sono trimestrali, data la necessità di tenere sotto controllo, un tumore ancora attivo, con terapia specifica.

Nel frattempo è arrivato al paziente un email intimidatorio da parte dell'avvocato della ASL a causa di un email che il paziente, esasperato, aveva indirizzato alle sole autorità sanitarie competenti nessun coinvolgimento dei media!).

Il paziente non ha altra possibilità che rivolgersi al Difensore Civico Regionale per garantire i propri diritti, col supporto di ASTOS.

La nostra battaglia continua.

Dr Gian Luigi Telara, stomizzato vescica

VI RACCONTO QUALC0SA DI ME

Sì lo so, ogni tre per due ci chiedono aiuto, spesso in denaro, verso Natale poi! Il mondo è sempre in sofferenza, e questo periodo sembra sempre più critico, ovunque ci si volti.

Ma lasciando da parte le questioni macroscopiche, vi racconto qualcosa di me,

ché nel mio piccolo mi ritengo persona fortunata. Sul versante salute, dai 28 anni, quando la mia bimba ne aveva 2, ho iniziato a soffrire di colite ulcerosa, una gran prova durata oltre 20 anni di terapie che non mi hanno salvata dalla chirurgia: iniziando nel 2008, dopo tre anni che ero rimasta senza compagno (anche questa per certi versi una fortuna, ha ha!), ho avuto più interventi, roba proprio seria.

Io, la mia giovane figlia e la mia anziana mamma ci siamo fatte forza, e non ci è mancato l'aiuto e il sostegno morale e materiale da parte di amici e parenti che ancora sono con me e saranno sempre nel mio cuore.

Problemi? Sì, ma posso vivere, fare delle scelte, spesso godermela, e non sapete quanto sia grata di questo.

Fra i miei amici delle varie provenienze ci sono anche quelli di Astos, Associazione di pazienti che mi fu segnalata dalla mia prima Stomaterapista, Eeh sono anni che i fondi per la Sanità pubblica vengono tagliati, qui bisogna star sempre vigili. Le Associazioni dei pazienti sono uno degli strumenti tramite cui possiamo far sentire la nostra voce.

Le due persone che conobbi il primo giorno in associazione, Mauro Baldini e Giovanna Gabrieli, allora Presidente e Segretaria, non hanno faticato a "tirarmi dentro", e ancora ci sono, pur con una piccola parte. Quando hai un bisogno e c'è qualcuno che ti aiuta, in qualsiasi modo, e magari ti risolve un problema, tutti ti possono sembrare angeli.

Soprattutto NON TI SENTI SOLO (come direbbe la nostra preziosa ed agguerrita Presidente Monica: SOLA / SOLO).

Credo che la maggior parte di noi che leggiamo abbiamo avuto una qualche mano dalle persone che, sia in ambito prettamente sanitario sia associativo, contribuiscono a far girare e magari girare meglio la ruota che contribuisce al nostro benessere. Da parte mia credo non me lo scorderò mai.

A meno che per qualsiasi motivo non sia troppo difficile, spero che tutti noi potremo contribuire compiendo un gesto anche concreto di gratitudine.

Buon tutto a tutte e tutti da "Sara" Laura

RINNOVA LA TUA ISCRIZIONE
O SE NON LO HAI ANCORA FATTO ISCRIVITI AD A.S.TOS
IL TUO SOSTEGNO E' IMPORTANTE



Le risorse economiche derivano da
quota tessera €. 20.00 (invariata)
da 5 x 1000: C.F. 4088470482

Per pagare la quota tessera
BOLLETINO POSTALE: C/C 15833767
BONIFICO: IT35Y0760102800000015833767

per iscriversi:
scarica la domanda da www.astos.it

per parlar con noi, informarti, aggiornarti
chiamaci: 3387664951
scrivici: info@astos.it
seguici: www.astos.it

Incontrarsi parlare
confrontarsi
è la migliore terapia
per superare le nostre insicurezze

AGGIORNAMENTO LEA:
PER STOMIA E INCONTINENZA POCO E NULLA

Un aggiornamento a costo zero:
nessuna risorsa, nessuna quantità rivista, solo ritocchi formali.
cosa cambia - cosa chiede FAIS.

Il nuovo aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza non porta risorse né nuove tutele concrete alle persone con stomia e incontinenza: … per il nostro settore si tratta quasi esclusivamente di correzioni formali.

Cosa cambia per noi

Le modifiche che riguardano il nostro settore sono sette, tutte senza costi aggiuntivi.

Aventi diritto (art. 11, comma 1). L'accesso ai dispositivi monouso si estende alle persone laringectomizzate e affette da malattie rare.

Scelta dell'ausilio per stomia (Allegato 11, art. 1, comma 4). È l'unico comma dell'All. 11 che cambia… Restano l'indicazione del medico come criterio e l'obbligo di assicurare la funzione di rieducazione specifica.

Bambini (classe 09.18). .. per neonati e bambini la dimensione degli ausili deve essere adeguata alle caratteristiche del paziente.

Irrigazione (09.18.24). Ernia peristomale e prolasso escono dall'elenco delle contro - indicazioni all'irrigazione intestinale.

Convogliatori urinari (09.24.21). I l "condom per urina" diventa "catetere maschile esterno per urina".

Cosa non cambia

Nell'Allegato 2 non viene aggiunto né eliminato alcun codice, e nessuna quantità viene rivista. .

Accessori per stomia. Paste, polveri, anelli e protettivi cutanei, cinture e rimuovi-adesivo: nessun codice nuovo, nessuna descrizione aggiornata.

Stomaterapia. Nel nomenclatore della specialistica ambulatoriale non compare alcuna prestazione dedicata. Il riconoscimento resta affidato alle singole Regioni.

Risorse. Per il nostro settore lo stanziamento è pari a zero.



Le richieste di FAIS

Dopo nove anni dal DPCM del 2017, le persone con stomia e incontinenza aspettavano un aggiornamento vero. È arrivata una revisione redazionale. FAIS continuerà a:

risorse dedicate all'assistenza integrativa per una revisione delle quantità erogabili sulla base dei bisogni reali delle persone;

l'aggiornamento dei codici e delle descrizioni, per stomia e incontinenza;

il riconoscimento della stomaterapia come prestazione nel nomenclatore nazionale;

la garanzia della libertà di scelta

LEA: quantitativi dispositivi e accessori

09.18 AUSILI PER STOMIA				
	DPCM 12/01/2017		D.L.332 27/08/1999	
Prodotto	**Codice ISO**	**Q.tà mese**	**Codice ISO**	**Q.tà mese**
COLOSTOMIA MONOPEZZO				
Sacca a fondo chiuso	09.18.04.003	60	09.18.04.003	60
Sacca a fondo chiuso convessa	09.18.04.006	60	09.18.04.009	60
COLOSTOMIA DUE PEZZI				
Placca piana Sacca a fondo chiuso	09.18.05.003	20 + 60	09.18.05.003 09.18.05.009	10 + 60
Placca convessa Sacca a fondo chiuso	09.18.05.006	20 + 60	09.18.05.006 09.18.05.009	10 + 60
ILEOSTOMIA MONOPEZZO				
Sacca a fondo aperto	09.18.07.003	90	09.18.04.006	Fino a 90
Sacca a fondo aperto convessa	09.18.07.009	90	09.18.04.009	60
ILEOSTOMIA DUE PEZZI				
Placca piana Sacca a fondo aperto	09.18.08.003	20 + 90	09.18.05.003 09.18.05.012	Fino a 15 + 90
Placca convessa Sacca a fondo aperto	09.18.08.009	20 + 90	09.18.05.006 09.18.05.012	10 + 90
UROSTOMIA MONOPEZZO				
Sacca uro	09.18.07.006	30	09.18.07.003	30
Sacca uro convessa	09.18.07.012	30	09.18.07.006	30
UROSTOMIA DUE PEZZI				
Placca piana Sacca uro	09.18.08.006	20 + 30	09.18.08.003 09.18.08.009	20 + 30
Placca convessa Sacca uro	09.18.08.012	20 + 30	09.18.08.006 09.18.08.009	15 + 30
AUSILI PER L'IRRIGAZIONE				
Sistema di irrigazione completo	09.18.24.003	Vedi prescrizione	09.18.24.003	1 set ogni 6 mesi
Irrigatore semplice	09.18.24.006	Vedi prescrizione	09.18.24.004	1 set ogni 6 mesi
Sacca di scarico	09.18.24.009	Vedi prescrizione	09.18.24.009	30 pz al mese
Tappo espansione	09.18.24.012	Vedi prescrizione	09.18.24.018	30 pz al mese
Mini sacca post irrigazione	09.18.24.015	Vedi prescrizione	09.18.24.015	30 pz al mese
PROTETTORI DELLO STOMA E CUTE PERISTOMALE				
Pasta / Pomata protettiva	09.18.30.003	Vedi prescrizione	09.18.30.003	2 pz al mese
Polvere o film protettivo	09.18.30.006	Vedi prescrizione	09.18.30.006	2 pz al mese
Salviettine detersione / protezione	09.18.30.009	Vedi prescrizione	09.18.30.006	2 pz al mese
Pasta Solidificata	09.18.30.012	Vedi prescrizione	ND	ND