



A.L.S.I.
Associazione Lombarda Stomizzati e Incontinenti
Onlus di diritto
Codice Fiscale 97204600155



c/o Istituto Nazionale dei Tumori Via Venezian, 1 - 20133 Milano
Tel. 02 70605131 - fax 02 23902508 E-mail alsi.lombardia@Virgilio.it
www.alsilombardia.it

Milano, 25.03.2015

Chi è l'ALSI

L'ALSI è un'Associazione regionale di pazienti, costituita nel 1997 ed iscritta al registro del volontariato della Regione Lombardia al n°2443. La propria sede Operativa e Legale è presso l'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano in Via Venezian 1. Aderisce alla FAIS Onlus, Federazione Nazionale di Associazioni Incontinenti e Stomizzati, con sede Legale anch'essa presso l'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano. L'ALSI rappresenta i cittadini stomizzati ed incontinenti della Regione Lombardia di cui ne tutela i diritti sia in ambito sanitario che in quello lavorativo e sociale. Promuove inoltre la conoscenza e la diffusione dei centri di riabilitazione, diffonde la cultura dell'incontinenza e della stomia, sollecita la nascita di nuove associazioni provinciali, organizza momenti d'incontro, collabora con le istituzioni pubbliche locali per migliorare i servizi erogati ai pazienti.

Chi è lo stomizzato

Il portatore di stomia, come noto, è quella persona che a seguito di un intervento chirurgico conseguente a gravi patologie, ha subito l'amputazione dell'apparato escretore ed è costretto a vivere con una sacca di raccolta, applicata sull'addome, che ne condiziona fortemente la qualità della vita. Gli stomizzati in Lombardia sono numerosi, circa 12.000 su una popolazione di oltre 9 milioni, pur tuttavia il "fenomeno stomia" è per i più sconosciuto.

Un intervento chirurgico altamente demolitivo, come quello che porta alla confezione di una stomia che altera la struttura corporea e modifica, in modo irreversibile, quelle funzioni che sono necessarie per il naturale svolgimento di una vita normale, stravolge l'esistenza sia del paziente stesso che si sente "diverso", sia della sua famiglia.

Spesso infatti gli stomizzati, proprio perché si sentono irrimediabilmente diversi, si rassegnano a vivere passivamente la loro condizione chiudendosi in un umiliante isolamento.

Solo un adeguato supporto riabilitativo riesce a far superare loro le difficoltà di adattamento, sia fisiologico che psicologico a cui vanno incontro, e restituirgli l'autostima e la dignità necessaria per un ritorno alla vita ed un reinserimento sociale a tutto tondo.

In considerazione di quanto sopra, l'ALSI, nel ruolo di rappresentante di cittadini incontinenti e stomizzati, pone una vigilante attenzione su alcuni punti che ritiene irrinunciabili per assicurare ai pazienti stomizzati una qualità di vita più dignitosa:

- **la riabilitazione**
- **la libera scelta**
- **la qualità e la gratuità dei dispositivi medici compresi quelli innovativi.**



A.L.S.I.
Associazione Lombarda Stomizzati e Incontinenti
Onlus di diritto
Codice Fiscale 97204600155



Riabilitazione: per un completo reinserimento sociale, affettivo e lavorativo della persona stomizzata che, dimessa dopo la fase acuta della malattia rientra in famiglia, devono essere assicurate le migliori condizioni di vita possibili attraverso l'utilizzo di dispositivi appropriati e la costante attenzione alla persona che soltanto le strutture riabilitative (centri di riabilitazione) possono garantire con professionalità attraverso l'opera del personale, altamente specializzato, che in esse opera. Con la loro funzione multidisciplinare tali Centri offrono concrete possibilità di pieno recupero psico-fisico, grazie ad una serie d'interventi volti alla corretta gestione della stomia, alla rieducazione funzionale e all'autostima.

Il cittadino stomizzato deve poter contare su una rete territoriale di ambulatori e fare affidamento sulla loro tenuta nel tempo perché rimangano un costante punto di riferimento anche dopo il successo di un percorso riabilitativo. Ancora oggi in Lombardia sono poche le strutture ospedaliere che dispongono di un centro di riabilitazione per stomizzati e il timore, sempre più concreto, è che questi centri vengano chiusi da un giorno all'altro perché considerati, da parte di alcune amministrazioni, centri di profitto e non un servizio al cittadino, quindi visti soltanto nell'ottica del risparmio sanitario caratterizzato da obiettivi totalmente economici. Sarebbe necessaria invece, già esistente in altre realtà e più volte invocata, l'introduzione della Codifica delle prestazioni ambulatoriali per poter realmente fare una più corretta valutazione dell'operatività del Centro.

Non si può affrontare con troppa disinvoltura un tema così importante tenuto conto, oltretutto, che una buona riabilitazione non solo porta ad una riduzione dei costi diretti, realizzata attraverso una diminuzione delle prestazioni ambulatoriali e chirurgiche che il tipo di patologia comporta, ma va ad incidere anche sui costi indiretti perché il recupero psico-fisico del paziente permette il suo reinserimento nel mondo del lavoro con una ricaduta economica e sociale molto meno pesante.

Libera scelta: Negli ultimi anni l'ALSI si è molto impegnata sul fronte delle gare d'appalto che portano all'individuazione di una sola ditta fornitrice. Da questa impostazione, improntata esclusivamente ad un non dimostrato contenimento della spesa, derivano una serie di problemi particolarmente rilevanti per il cittadino che è costretto a fare uso di dispositivi medici. E' impensabile infatti che un'unica tipologia di dispositivo, messo a disposizione del paziente stomizzato, possa andar bene per tutti i soggetti e per tutta la durata di un contratto pluriennale di fornitura. Le condizioni fisiche degli stomizzati variano da soggetto a soggetto e possono normalmente variare nel tempo.

Ne consegue pertanto che la scelta della sacca e/o placca per stomia è dettata da molteplici fattori dipendenti non solo dalla sede della stessa e dalla tecnica chirurgica adottata, ma anche dall'evoluzione del soggetto, evoluzione sia di tipo patologico che morfologico. In definitiva si rende necessario dotare il portatore di stomia di quel particolare tipo di sacca e/o placca idoneo per quella specifica situazione e non di una qualunque sacca più o meno equivalente che, se non idonea, risulterebbe dannosa alla salute del paziente stesso con forti ricadute di carattere sia economico che sociale. Si tratta pertanto di una necessità peculiare quella di poter scegliere il dispositivo più adatto ai propri specifici bisogni.



A.L.S.I.
Associazione Lombarda Stomizzati e Incontinenti
Onlus di diritto
Codice Fiscale 97204600155



La libertà di scelta è un diritto che ogni paziente portatore di stomia deve poter esercitare sin dall'inizio del percorso riabilitativo per non compromettere, a volte in maniera permanente, il recupero sia fisico che psichico.

Ecco l'indispensabilità dell'azione insostituibile del personale specializzato nei centri riabilitativi nel definire di volta in volta, per ciascun soggetto, il dispositivo medico più appropriato. Da qui sorge **il diritto alla libera scelta e alla gratuità dei dispositivi anche di ultima generazione.**

Qualità e Gratuità dei dispositivi medici: malgrado l'evidente valenza sociale dei dispositivi medici, capaci di migliorare la qualità della vita degli stomizzati, questi sono al centro di strategie di contenimento della spesa che fanno ritenere alto il rischio che la pressione ad abbattere i prezzi di acquisto dei prodotti, si tramuti in uno scadimento della qualità a tutto danno dei cittadini stessi. Infatti l'eccessiva spinta all'abbattimento dei costi, che porta a scelte del prezzo più basso, mette in secondo piano la qualità che, nel caso dei dispositivi medici per stomia, è fattore assolutamente prioritario. Sulla base di questa politica i cittadini stomizzati sempre più spesso si sentono richiedere, dagli abituali fornitori, integrazione al prezzo dei dispositivi medici, anche di quelli abitualmente usati perché, gli viene detto, i livelli di rimborsabilità non sono più tali da coprire i costi e quindi la differenza viene addebitata a loro.

Le ASL inoltre, persino della stessa città, hanno comportamenti disomogenei nella concessione e nella gestione delle forniture, creando in questo modo situazioni altamente discriminatorie che generano disagio e indignazione alle persone stomizzate.

Alla luce di quanto sopra l'ALSI si rende disponibile a partecipare a future iniziative promosse dalla Sanità lombarda, tavoli di confronto e/o gruppi di lavoro, per individuare insieme, sia pure nella consapevolezza del particolare momento che il paese sta attraversando, soluzioni che vadano nel senso di abbattere gli sprechi ma che garantiscano nello stesso tempo ai cittadini stomizzati il **rispetto dei loro diritti ed uniformità di trattamento sul territorio lombardo.**

Presidente A.L.S.I.
Gesuina Della Giovanna



A.L.S.I.
Associazione Lombarda Stomizzati e Incontinenti
Onlus di diritto
Codice Fiscale 97204600155



c/o Istituto Nazionale dei Tumori Via Venezian, 1 - 20133 Milano
Tel. 02 70605131 - fax 02 23902508 E-mail alsi.lombardia@Virgilio.it
www.alsilombardia.it

Milano, 30.03.2015

Audizione presso la III Commissione Sanità del Consiglio Regionale Lombardia
Milano, 30 marzo 2015

L'ALSI è un'Associazione di pazienti con sede presso l'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano. Rappresenta i cittadini stomizzati della Lombardia di cui ne tutela i diritti. Gli stomizzati in Lombardia sono circa 12.000 su una popolazione di oltre 9 milioni di abitanti. Il portatore di stoma è quella persona che a seguito di un intervento chirurgico conseguente a gravi patologie, ha subito l'amputazione dell'apparato escretore ed è costretto a vivere con una sacca di raccolta, applicata sull'addome, che ne condiziona fortemente la qualità della vita. Per il reintegro nella vita sociale, lavorativa ed affettiva della persona stomizzata e per una qualità di vita più dignitosa, l'ALSI chiede il rispetto dei punti che ritiene irrinunciabili:

- **Mantenimento dei centri di riabilitazione, almeno uno per ogni ASL, e il loro riconoscimento**
- **Garanzia alla libera scelta e gratuità dei dispositivi medici, compresi quelli innovativi**
- **Uniformità di trattamento su tutto il territorio lombardo**

Il Presidente
Gesuina Della Giovanna