



Audizione sulla riforma sociosanitaria lombarda

**Consiglio Regionale della Lombardia
Milano, 30 Marzo 2015**



Chi è l'ALSI

L' A.L.S.I. Associazione Lombarda Stomizzati e Incontinenti, è un' Associazione regionale di pazienti regolarmente 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' A.L.S.I. 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.



Chi è lo stomizzato

Il portatore di stomia 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.

Il confezionamento di una stomia è un intervento chirurgico altamente demolitivo che altera la struttura corporea e modifica, in modo irreversibile, quelle funzioni necessarie per il naturale svolgimento di una vita normale; stravolge l'esistenza sia del paziente stesso che si sente "diverso" che quella dei suoi familiari.



Chi è lo stomizzato

Gli stomizzati, proprio perché si sentono “diversi”, si rassegnano a vivere passivamente la loro condizione chiudendosi in un umiliante isolamento.

Solo con un adeguato supporto riabilitativo riescono a superare le difficoltà di adattamento sia fisiologico che psicologico, a cui vanno incontro, restituendo loro l’ autostima e la dignità necessaria per un ritorno alla vita e ad un reinserimento sociale a tutto tondo.

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.



L'A.L.S.I. vigila su alcuni punti che ritiene irrinunciabili:

- 1. Riabilitazione**
- 2. Libera Scelta dei dispositivi anche di ultima generazione**
- 3. Qualità e gratuità dei dispositivi medici**



1. Riabilitazione

Il cittadino stomizzato deve poter contare su una rete territoriale di ambulatori e fare affidamento sulla loro tenuta nel tempo, affinché rimangano un costante punto di riferimento anche dopo il successo di un percorso riabilitativo.

La tendenza, invece, è quella di chiudere gli ambulatori perché considerati dalle Amministrazioni Centri di Profitto e non un Servizio.

La corretta gestione della stomia, la rieducazione funzionale e l'individuazione del dispositivo medico più idoneo alle proprie necessità, si ottiene con un percorso riabilitativo realizzato presso ambulatori (Centri di Riabilitazione), attraverso l'opera di personale altamente specializzato (Stomaterapista) che in essi opera.



2. Libera Scelta di dispositivi anche di ultima generazione

E' necessità inderogabile che le sacche di raccolta (Dispositivi Medici) siano adeguate alle condizioni fisiche del portatore di stomia. Condizioni che sono diverse da persona a persona e che possono variare nel tempo. Ricordiamo che la stomia è un nuovo organo, è quindi soggetta alle modificazioni dovute all'età e ai cambiamenti fisici nel corso della vita.

Dobbiamo tener presente che una qualunque sacca, più o meno equivalente, se non idonea, risulta dannosa alla salute del paziente stesso, con forti ricadute di carattere sia economico che sociale.



3. Qualità e gratuità dei dispositivi medici

La politica del contenimento dei prezzi, nell'ottica del puro RISPARMIO, altera e complica le disposizioni vigenti, mettendo a rischio la qualità e la gratuità dei dispositivi medici.

L' erogazione dei dispositivi medici è a carico delle ASL ed è regolamentata dalla Gazzetta Ufficiale con il Nomenclatore. Per anni lo stomizzato ha potuto contare sul rispetto delle regole; ma negli ultimi anni le ASL usano varie strategie per il contenimento della spesa sanitaria.



3. Qualità e gratuità dei dispositivi medici

L' eccessiva spinta all'abbattimento dei costi, porta a scelte del prezzo più basso, mettendo in secondo piano la qualità dei dispositivi medici, che nel caso del portatore di stomia, come già detto, devono garantire l' appropriatezza alla sua specifica condizione.

A causa di questa politica di risparmio che altera e complica le disposizioni vigenti, i cittadini stomizzati incontrano sempre più difficoltà per ottenere le forniture adeguate e sono troppo spesso costretti ad interminabili calvari, che li porta dalle ASL, agli Ospedali, alle Farmacie. L' alternativa è la partecipazione alla spesa (viene a mancare la gratuità').

Inoltre non tutte le ASL, sullo stesso territorio, praticano regole uniformi per l' erogazione dei dispositivi provocando confusione e discriminazioni.



Le richieste ALSI:

- **Mantenimento dei centri di riabilitazione, almeno uno per ogni ASL, e il loro riconoscimento**
- **Garanzia alla libera scelta e gratuità dei dispositivi medici, compresi gli innovativi attraverso il rispetto delle regole**
- **Uniformità di trattamento sul tutto il territorio lombardo**



Grazie per l'attenzione

**Gesuina Della Giovanna
Presidente A.L.S.I. onlus
alsi.lombardia@virgilio.it**