

PreSa

prevenzione e salute

Parla il presidente nazionale della Federazione Incontinenti Stomizzati

Il paziente e il ruolo delle associazioni

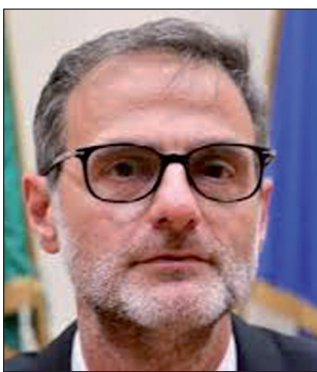
Spena: «Ministero e Regioni istituiscano un registro nazionale»

DI SOFIA GORGONI

«**E**ssere associazione pazienti nel 2019 vuol dire affrontare sfide per la rappresentatività delle persone nei luoghi dove si decide anche per noi. Nel rispetto del ruolo vogliamo far valere le nostre esperienze che possono essere un importante elemento di riflessione nelle scelte da prendere».

Ad affermarlo è **Pier Raffaele Spena**, presidente nazionale della Fais, la Federazione Associazioni Incontinenti Stomizzati, da anni impegnata nel sensibilizzare le istituzioni, partecipando a tavoli tecnici a livello regionale e nazionale per portare i bisogni delle persone incontinenti e stomizzate all'attenzione degli addetti ai lavori.

«Molta strada è stata fatta, adesso siamo storicamente in un momento favorevole perché le istituzioni ci chiedono di essere sempre più presenti. Il problema, però, è incidere significativamente, e questa è una delle sfide. Tra queste, due su tutte: la prima è l'istituzione di un registro nazionale delle persone incontinenti e stomizzate, oggi le regioni e il Ministero non forniscono questi dati. Si parla di 75mila stomizzati e 6 milioni di incontinenti, tra urinari e fecali, ma non sono dati ufficiali - aggiunge il presidente Spena - La seconda sfida è l'esercizio della libera scelta del presidio. Negli ultimi tempi, per esempio, assistiamo alla pubblicazione di bandi di gara regionali per l'acquisto di presidi per stomia, quando i nuovi Lea prevedono all'allegato 11, art. 1, comma 4, che per questi



Pier Raffaele Spena

presidi le regioni devono predisporre procedure di acquisto, non gare. Noi siamo intervenuti spesso presso le centrali di acquisto per far valere questa norma così da evitare gare con un unico vincitore che porterebbe gravi disagi alle persone e annienterebbe il diritto della

persona a scegliere il presidio più appropriato».

Qual è la situazione per l'incontinenza? «È ancora più critica: niente percorsi di cura, nessuna politica di informazione e prevenzione, assenza della patologia nei Lea, unica soluzione riconosciuta sono i pannoloni che non è da stigmatizzare ma è forse la decisione più veloce e semplice da prendere ma non va sempre nell'interesse della persona. Sarebbe, invece, molto più corretto informare le persone incontinenti che di questa si può guarire anche con terapie farmacologiche, intervento chirurgico e riabilitazione».

«In sintesi - sottolinea Spena - è necessario garantire alle persone tutte le possibili soluzioni che il mercato offre affinché possano vivere serenamente la propria condizione. In tal senso, come Fais abbiamo da

un paio di anni investito molto in campagne sulla stomia e incontinenza. Lo scorso 26 giugno abbiamo presentato al Ministero della Salute, alla presenza anche del ministro **Giulia Grillo** e del senatore **Pierpaolo Sileri**, presidente della Commissione Sanità di Palazzo Madama, #INCON-Triamoci, la prima campagna di sensibilizzazione sull'incontinenza prodotta da una associazione di pazienti».

Le prossime attività? «Abbiamo in programma la redazione di un manifesto dei reali bisogni delle persone incontinenti, da portare all'attenzione di chi ci governa. Partiamo dal documento redatto nel gennaio del 2018 per la Conferenza Stato Regioni da un tavolo di tecnici», conclude il presidente Fais.

—© Riproduzione riservata—

«Nessuno si senta solo, insieme colmiamo i vuoti»

«**O**ggi il paziente è al centro della cura: il medico cura la persona e non la patologia»

Giovanna Niero, presidente di A.I.Ma.Me - Associazione Italiana Malati di Melanoma, racconta cosa significa essere pazienti nel 2019.

«Questo vale anche per le case farmaceutiche e per la ricerca. I farmaci oggi vengono studiati per garantire ai pazienti il miglior stile di vita possibile. C'è una grande attenzione alla qualità della vita del paziente. Anche nei casi più gravi in cui c'è bisogno di assistenza, oggi ci sono delle strutture che accompagnano il paziente fino alla fine, con un sostegno adeguato. Quindi essere pazienti oggi è una fortuna rispetto a qualche decennio fa. In altre parole, non si cura il sintomo, ma si cura la persona. È una grande differenza, perché ogni persona è un insieme di tanti valori. Ecco perché durante i protocolli di sperimentazione dei nuovi farmaci ci sono dei veri e propri questionari sulla qualità della vita che vengono compilati dal paziente», aggiunge la presidente Niero.



Giovanna Niero

«Il sostegno è un altro aspetto importante per il malato, non solo dalle associazioni come la nostra, che ha a disposizione un numero a cui rivolgersi sempre, ma spesso lo si trova anche all'interno degli ospedali. Il ruolo delle associazioni è fondamentale, essendo gestite dagli stessi pazienti come me, perché insieme collaboriamo per abbattere le disparità. Inoltre, adesso anche la tecnologia viene incontro ai malati: pure un gruppo sui social network permette di confrontarsi e di avere un canale aperto costantemente dove poter trovare ascolto e condivisione. Oggi anche i medici usano i nuovi mezzi di comunicazione per avere un dialogo facilitato con i propri pazienti».

Per quanto riguarda il ruolo delle associazioni nella cura: «aiutano il paziente a indirizzarsi verso i centri di eccellenza per la sua patologia. Quindi il paziente non si sente abbandonato, ma riesce a vedere quale sia la migliore strada da percorrere. Le associazioni colmano i vuoti».

S.G.

—© Riproduzione riservata—

«Informazione e salute devono 'viaggiare insieme'»

«**L**a cosa più importante al giorno d'oggi per il paziente è sentirsi coinvolto nel sistema decisionale - spiega il Dr. **Mario Picozza**, presidente di ANDeA (Associazione Nazionale Dermatite Atopica) - Se da un lato il paziente ha il diritto a essere curato, dall'altro ha anche diritto a essere informato e a conoscere qual è la cura più appropriata per lui. Individuare la giusta cura e accedere a informazioni sicure, produce anche un risparmio sulla spesa sanitaria. In altre parole, l'informazione è un diritto che va a braccetto con quello alla salute, in quanto mette il paziente a conoscenza delle opzioni terapeutiche che ha a disposizione».

«Le associazioni lavorano anche con questo obiettivo. La persona, a seconda della sua situazione e del suo stato di salute, potrebbe avere a disposizione più vie, più farmaci e più trattamenti, con diversi costi e diversi profili di rischio/beneficio - aggiunge il presidente Picozza - E' competenza dello specialista valutare il tipo di intervento e il percorso ottimale da intraprendere sulla base della gravità della malattia e dello stato di salute del paziente, impostando la terapia più idonea tenendo in considerazione l'efficacia e la sicurezza delle diverse opzioni. E' altrettanto importante discutere con il pa-

ziente la scelta e informarlo dei benefici attesi e dei potenziali rischi, considerando anche eventuali altre patologie concomitanti che possano influire sulla scelta e portare un'ottimizzazione dei costi. In questo contesto, il ruolo delle associazioni risulta fondamentale nel creare un canale di informazione autorevole e che metta a disposizione le proprie competenze per

supportare la collettività e il paziente nel suo percorso di cura».

«Oggi sicuramente la situazione è un po' migliorata, ma ci sono ancora molte cose su cui dobbiamo lavorare. È necessario rendere più capillare il sistema di aggiornamento dei medici di base sulle nuove soluzioni terapeutiche innovative disponibili per esempio a livello dei centri ospedalieri di riferimento. Un altro dei punti di vulnerabilità nella gestione delle malattie croniche, è rendere più accessibili i nuovi trattamenti farmacologici innovativi, gli esami diagnostici, le visite specialistiche e alcuni presidi non prescrittibili ma essenziali come, nel caso della dermatite atopica, alcuni prodotti dedicati all'idratazione e alla detersione della pelle, ad intero carico del paziente», conclude.

S.G.

—© Riproduzione riservata—