Via Gazzera Alta, 44 – 30174 Mestre-Venezia – Tel. e Fax 041 915599

e-mail: aveis@libero.it

C.F. 90031440275 – Albo Regionale VE 0139 - Albo Comunale n. 1168
IBAN CA.RI.VE. : IT59 L063 4502 0200 7400 2887 80B
IBAN POSTE : IT11 K076 0102 0000 0001 3470 307

Presidente Pasquale Pecce

L' A.VE.I.S. si presenta e lancia un messaggio

E' un'associazione di stomizzati e di volontari che si propone di riunire le persone portatrici di stomia per prestar loro aiuto materiale e morale. Si occupa inoltre di tutti i problemi inerenti la stomia, come recita lo statuto dell'Associazione. Formalmente nasce con la stesura di un atto costitutivo e al cospetto di un notaio.

A noi piace però, al di là delle formalità burocratiche, indispensabili ma fredde e aride, ricordare quel momento come il varo di una piccola nave con il suo equipaggio (i soci fondatori). E' una piccola cosa, quasi una caravella dei nostri giorni. La vediamo uscire dal cantiere della solidarietà, entrare in acqua e, spinta da vele piene di entusiasmo, prendere il largo in un mare non sempre tranquillo. La sua meta: dare vita alle speranze di molti stomizzati.

Il primo problema che ci siamo posti è stato: ma gli stomizzati chi sono?, dove sono? A questo punto abbiamo incontrato una grave difficoltà nella legge sulla "privacy". Non ci siamo però per questo fermati. Abbiamo cercato di farci conoscere attraverso volantinaggi, interviste, convegni e gazebo all'ingresso degli ospedali della provincia. Inoltre abbiamo contato anche sul "passaparola". Bisogna premettere che la condizione di stomizzato merita doverosamente di un discorso a parte e di particolare delicatezza. Basta pensare allo stravolgimento corporeo per la presenza del nuovo "organo". Al problema di accettarsi ed al disagio che un organo incontinente può dare nei rapporti sociali. Tutto ciò in una società, come la nostra, che propone messaggi e modelli di vita che esaltano la bellezza, la salute, l'efficienza. Sono messaggi che riteniamo non solo effimeri e ingannevoli ma anche pericolosi poiché, ignorando la precarietà umana, aumentano il disagio, soprattutto psicologico di chi deve sopportare i limiti di una invalidità.

In ogni caso il nostro obiettivo di farci conoscere ha dato anche dei risultati: abbiamo incontrato persone che si negavano agli altri, che subivano la stomia come una vergogna e stavano naufragando nel mare della solitudine e della depressione. A ciascuno di loro è stato lanciato un "salvagente". Il nostro messaggio è stato accettato ed ha fatto breccia sulla naturale e comprensibile riservatezza. L'approccio offerto è stato sempre di buon grado accolto perché proposto da chi ha vissuto la loro stessa esperienza.

Questi incontri rappresentano l'aspetto più gratificante della nostra attività. Abbiamo trovato degli amici e questi hanno ricevuto nell'associazione accoglienza, consigli ed acquistato fiducia.

L'opportunità di questo sito, offertoci dal Laboratorio Museo di Mestre, è per noi preziosa perché ci darà certamente, presso il pubblico, una più ampia visibilità. Confidiamo che incontri attenzione e risulti coinvolgente presso la gente e favorisca la diffusione di una cultura che dia dell'uomo una immagine vera e reale. L'uomo è certamente dotato di potenzialità esaltanti ma anche di precarietà e fragilità.

Sono questi gli aspetti che auspichiamo essere proposti alla società per riscoprire e stimolare sentimenti di accoglienza e solidarietà.

STORIA DELL'ASSOCIAZIONE

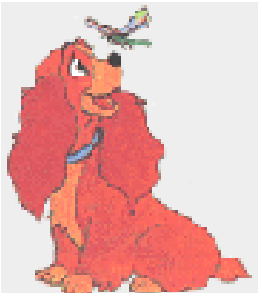
Nell'anno 1992, un gruppo di specialisti composto da medici e infermieri stomaterapisti dell'Ospedale Civile Umberto I di Mestre e pazienti stomizzati (persone a cui, in seguito ad intervento chirurgico demolitivo dell'apparato urinario e/o intestinale, è stata praticata un'apertura di "scarico" sull'addome), accomunati dalla generosità nell'operare fondamentalmente nel recupero psicofisico dello stomizzato in fase pre e post-chirurgica, ha fondato l'A.I.STOM. *(Associazione Italiana STOMizzati)*, Volontari di Venezia e Terraferma, organizzata a livello nazionale (atto costitutivo n. 2487). L'Associazione è apolitica, Onlus *(Organizzazione Non Lucrativa Utilità Sociale)* ed è regolarmente iscritta all'albo regionale e comunale.

In data 6 marzo 2004, a seguito di unanime decisione dell'assemblea generale straordinaria, convocata per decidere l'integrazione delle persone incontinenti (fino a quella data sprovviste di associazionismo), ha cambiato denominazione: da A.I.STOM. ad **A.VE.I.S. *(Associazione VEneziana Incontinenti e Stomizzati) Volontari di Venezia e Terraferma*** ed è aderente alla Associazione Incontinenti e Stomizzati del Veneto (A.I.S.VE.) e, a livello nazionale, alla Federazione Associazioni Incontinenti Stomizzati (F.A.I.S.).

Essa svolge gratuitamente, e per qualsiasi paziente stomizzato (a prescindere se associato o meno) compiti di assistenza all'espletamento delle procedure burocratiche per invalidità, trasporti urbani, esenzioni per convenzione, ecc.; attività socio-culturali (convegni, gite, campagne di pubblicizzazione e di prevenzione, tramite distribuzione di volantini, alle entrate degli ospedali della provincia: Villa Salus e O.C. "all'Angelo" di Mestre, O.C. di Venezia, O.C. di Mirano e Dolo); forniture d'emergenza di presidi stomali che i volontari ritirano da stomizzati "ricanalizzati" oppure acquistati dalle ditte produttrici. Affianca l'opera del Centro di Riabilitazione per Stomizzati dell'O.C. "all'Angelo" di Mestre nel giorno di martedì, dalle ore 11 alle 13 circa, per informare i neo-stomizzati della sua esistenza e, nel caso, fornire aiuto morale e materiale a chi lo richiede.

Nella sua sede, il Direttivo redige e stampa volantini su cui evidenzia le sue attività ed i vari indirizzi cui rivolgersi per richiedere aiuti e altri su cui vengono riportati i termini di legge che consentono, ad una certa fascia di popolazione, di

accedere ad esami specifici per la prevenzione delle malattie oncologiche; un periodico trimestrale "NOTIZIARIO Aveis", con il quale informa gli associati e le istituzioni dell'ambito sanitario sulle attività che l'Associazione svolge e sulle innovazioni scientifiche e tecnologiche inerenti alle problematiche dello stomizzato. Partecipa ai bandi regionali e del Centro di servizio per il Volontariato di Venezia, con la progettazione e la divulgazione di stampati inerenti alla prevenzione delle malattie tumorali dell'apparato urinario ed intestinale e "vademecum" per le persone incontinenti e/o stomizzate (nozioni sulla gestione della stomia, terapie per l'incontinenza, consigli sulla dieta, termini di legge per l'invalidità, le agevolazioni fiscali, indirizzi dei vari Centri di Riabilitazione del Veneto, delle Associazioni di volontari, ecc.).



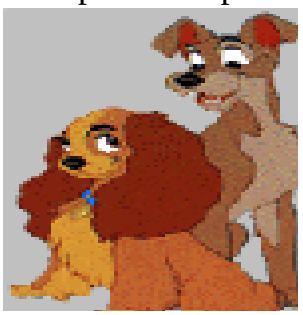
TESTIMONIANZA DIRETTA

Si, esattamente quattordici anni fa, mi trovavo in montagna, quando si sono acuiti certi disturbi intestinali che già da tempo mi tormentavano. Avevo consultato già due medici, un chirurgo ed un generico, che mi avevano rassicurato circa la causa di questi disturbi: "Un po' di colite . . e una piccolissima emorroide". Tornata a casa per impegno imprevisto, ho prenotato una visita con un chirurgo, che mi ha fatto fare al momento una rectoscopia e mi ha comunicato la diagnosi. E' stato un colpo durissimo, imprevisto. Alla sera, parlarne con i miei due figli è stata la prova più dolorosa. Comunque, dopo qualche giorno, esattamente l'11 agosto '92, sono stata operata.

Passato il primo "choc" quando, dopo qualche giorno, ho cominciato a riprendermi, avevo in testa solo due cose: mio figlio maggiore aveva già fissato la data di nozze in ottobre ed io non avrei voluto per niente al mondo turbare la serenità di quel giorno; mio marito avrebbe trovato accanto a sé una moglie . . . un po' diversa. Francamente in quei giorni il problema della "stomia"mi aveva distolto non poco dal fatto di essere stata operata di un tumore maligno. Nei giorni prima dell'intervento avevo tormentato tutti gli infermieri ed i medici che incontravo per chiedere spiegazioni, perché il problema della stomia, che non è certo cosa da poco, fisicamente e psicologicamente, è molto, direi troppo, ignorato dalle consuete forme di informazione. Bene, una mattina, mentre stavo appunto "rimuginando" su queste cose è entrato nella stanza, con il suo passo "tichettante" l'enterostomista del reparto, Adelino, che mi ha parlato del progetto di formare un'Associazione di persone stomizzate.

Questa Associazione avrebbe avuto il compito di riunire gli stomizzati con il duplice vantaggio di poter socializzare, scambiare le proprie esperienze e far presente le necessità materiali e pratiche alle Autorità competenti. Infatti, la condizione in cui si trova la persona con stomia è molto delicata. C'è la tentazione di isolarsi anche dalle persone più vicine, non si conoscono i propri diritti di portatore di stomia e le varie possibilità che la nuova condizione impone, hanno varie e particolari necessità, materiali (presidi stomali, ausili medici vari e pratiche burocratiche da espletare) ma soprattutto morali, specialmente nel primo periodo dopo l'intervento, quando cioè, si trovano nella necessità di accettarsi e gestire questa nuova situazione. Il risultato più

importante ottenuto dall'Associazione è stata l'istituzione del Centro di Riabilitazione per Stomizzati, realizzata all'interno dell'O.C. "all'Angelo" di Mestre, dove si trova un chirurgo specialista di stomie o un urologo con uno stomaterapista. A questo ambulatorio possono accedere tutti gli stomizzati, in qualunque ospedale siano stati operati. Mi piace ricordare che durante la degenza, due volte al giorno, l'enterostomista mi medicava e cambiava il tipo di sacca per poter scegliere quella che più si adattava alla mia pelle senza causare danni. Inoltre, circa dieci giorni dopo l'intervento, mi ha insegnato a fare l'irrigazione per pulire l'intestino. Così ho affrontato il ritorno a casa consapevole di poter gestire da sola questa nuova situazione.



Le stomie addominali

Le ragioni che inducono al confezionamento di una stomia sono principalmente neoplasie e malattie infiammatorie croniche intestinali, quali la **rettocolite ulcerosa** *e il* **morbo di Crohn,** *ed in minor misura traumi, infarti intestinali e gravi malformazioni congenite gastroenteriche. Le stomie addominali sono sempre interventi chirurgici obbligatori, gravati da importante disagio relazionale, ma un'adeguata educazione del paziente sulla gestione della stomia, rende possibile un reinserimento sociale completo. Per confezionare una stomia, si mobilizza un tratto intestinale e lo si abbocca alla cute creando un orifizio preternaturale sulla parete addominale, attraverso il quale fuoriesce il contenuto del canale enterico, che viene raccolto in un'apposita sacca fatta aderire alla cute circostante la stomia. Una persona normalmente riassorbe l'80% dei liquidi presenti nel tubo gastroenterico formando giornalmente 100/150 mg. di feci. Nei pazienti ileo-stomizzati la quantità di materiale eliminato dalla stomia va dai 500 ai 1000 gr. nelle 24 ore, con contenuto di acqua fino al 90% essendo compromesso il normale assorbimento enterico per riduzione anatomica della superficie assorbente, in seguito alla resezione del colon. La dieta del paziente stomizzato è di fondamentale importanza per evitare deficit di importanti principi nutritivi e fenomeni di disidratazione, oltre che per rendere completo il reinserimento sociale. Nel periodo post-operatorio devono essere evitati gli alimenti ricchi di scorie che verranno, comunque, gradualmente reinseriti nella alimentazione dalla terza settimana. Devono essere evitati cibi che producono gas (funghi, fagioli, cavoli, ecc.).*

LA STOMIA

Si tratta sol di un piccolo buchetto!

Tenendolo pulito e ben curato,

Osservando l'igiene e col sacchetto ...

Mi sono addirittura affezionato!

Indi per cui, essa va quasi amata,

Anche perché la vita mi ha ridata!

di MariaTeresa L. di Bergamo

da "RITROVARSI" n. 2/3-2004

Manifestazioni

Gazebo all'ingresso dell'Ospedale Civile di Mirano

Gita di primavera in Polesine

10° anniversario dell'Associazione

19 ottobre 2002 - "Centro Culturale Candiani"

Convegni

”Arena del Sole” 3 aprile 2004 – 1^ Giornata d’incontro F.AI.S a Bologna.

5 giugno 2010 - Sala Convegni Istituto Salesiani “S. Marco” di Mestre-Venezia.

Stampati Aveis

NOTIZIARIO

A.VE.I.S.

Notiziario trimestrale dell'Associazione VEneziana Incontinenti e Stomizzati Volontari - Anno 9 / n. 3 - Luglio/Settembre 2006

Spedizione in abbonamento postale art. 2 comma 20/c legge 662/96 - Filiale di Venezia - Autorizzazione del Tribunale di Venezia n° 1327 del 14/4/99

Assemblea Generale del 23.04.2006 e "nuovo" Direttivo Aveis 2006/2007

Domenica 23 aprile 2006, i
se, a Mestre, si è tenuta l'asse
dei soci Aveis. Il presiden
signor Pasquale Pecce, ha
rendiconto consuntivo 20
2006, ponendoli quin
soci presenti e per dele
tà sono stati entramb
passati alla present
rinnovo delle caric
Questi i nomi
2006-2007 ch
all'unanimità:
briella Busett

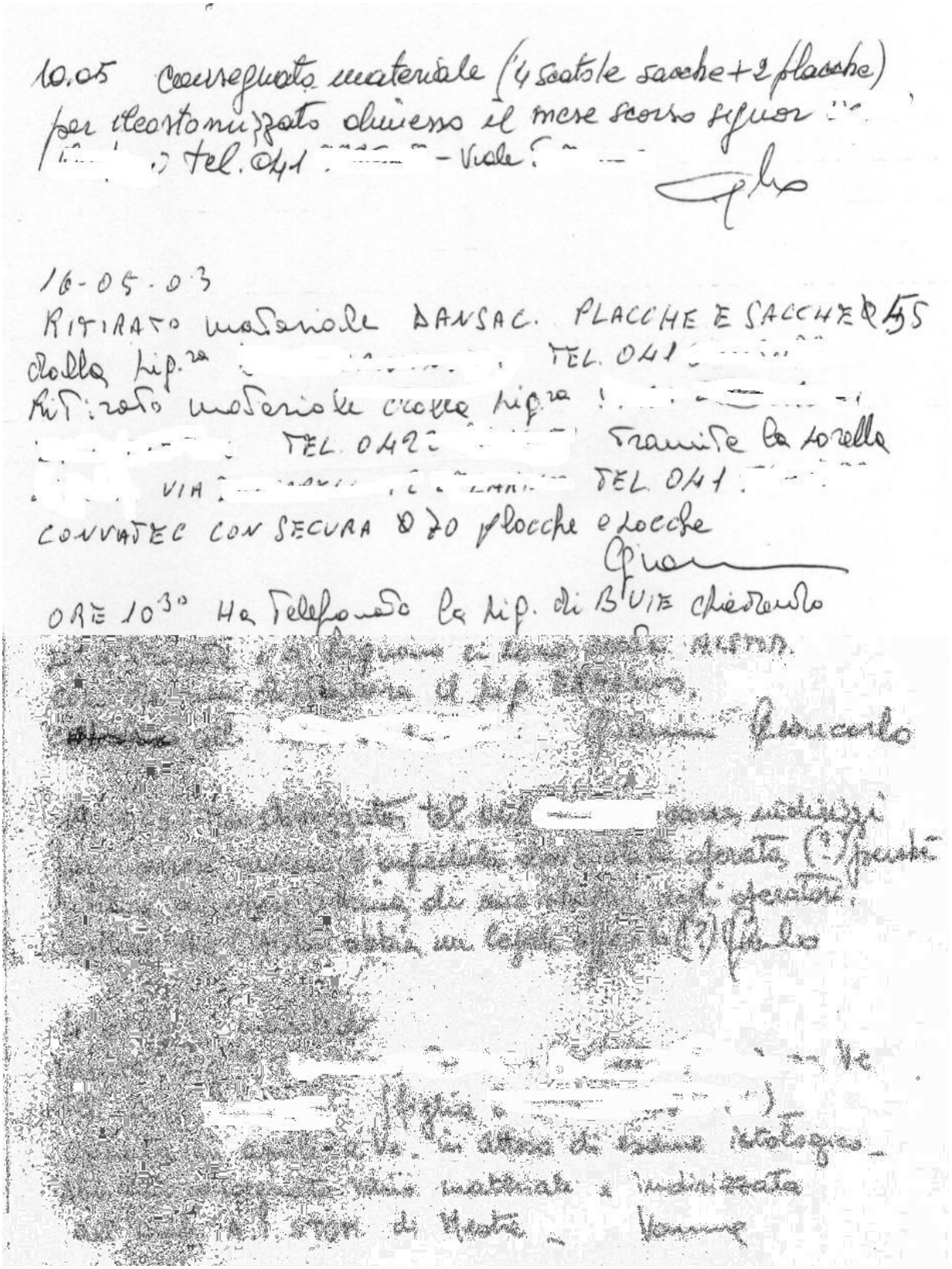
...ESTI I RISULTATI
...RIUNIONE
...IO 2006

ASSOCIAZIONE VENEZIANA INCONTINENTI E STOMIZZATI VOLONTARI - A.VE.I.S. - ONLUS

ASSOCIAZIONE VE
INCONTINENTI e ST
O.N.L.U.S.
(Organizza...

Volontari di Venezia e Terra

Diario di "bordo"



10.05 Consegnato materiale (4 scatole sacche + 2 placche) per ileostomizzato deceduto il mese scorso figlio [illegible] tel. 041 [illegible] - Viale [illegible]

16-05-03
RITIRATO materiale DANSAC. PLACCHE E SACCHE Ø 45 dalla sig.ra [illegible] TEL. 041 [illegible]
Ritirato materiale ostomia sig.ra [illegible] TEL. 042 [illegible] tramite la sorella [illegible] VIA [illegible] TEL. 041 [illegible]
CONVATEC CON SECURA Ø 70 placche e zocche

ORE 10.30 Ha telefonato la sig. di BUIE chiedendo [illegible]

Guida per le persone stomizzate

Vademecum

delle persone incontinenti e/o stomizzate

Raccolta d'indirizzi scientifici ed istituzionali di utilità pratica per l'incontinente, lo stomizzato e i loro familiari

SECONDA EDIZIONE