



F.A.I.S. - Onlus

Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati

Iscritta al Registro Nazionale delle Associazioni di Promozione Sociale
Membro dell'International Ostomy Association e della European Ostomy Association
Aderente q Cittadinanzattiva



Egr. Dott.

Tonino Aceti

**Responsabile Nazionale delle
Associazioni dei Malati Cronici
CnAMC**

Gent.ma Dott.ssa

Maria Teresa Bressi

**Coordinamento Nazionale delle
Associazioni dei Malati Cronici
CnAMC**

Milano 12 aprile 2012

Oggetto: Invalidità civile per i portatotori di Stomia

Con la presente relazione l'Associazione F.A.I.S. Onlus (Federazione Associazione Incontinenti – Stomizzati) vuole fare emergere le problematiche che un cittadino portatore di stomia deve affrontare per arrivare all'ottenimento dell'invalidità civile.

Chi sono gli Stomizzati: nella maggior parte dei casi sono persone che a causa di una malattia oncologica, infiammatoria o per malformazione, per avere salva la vita, devono necessariamente subire l'asportazione di organi di vitale importanza, quali il retto o la vescica, e di entrambi gli organi in talune situazioni.

Si tratta di interventi chirurgici con postumi fortemente invalidanti, quali l'incontinenza fecale, urinaria, le dermatiti e altri disturbi associati, le problematiche della sfera sessuale, etc. Tutti fattori, questi, che sono all'origine di quotidiane difficoltà di impatto clinico, psicologico e sociale (ad esempio, isolamento e vergogna nell'accettare le nuove condizioni di vita e l'incapacità di ritornare ad una vita qualitativamente valida).

Sede Legale c/o Istituto Nazionale dei Tumori di Milano - Cod.Fisc. 97336780156

Sede Operativa: Via San Marino, 10 - 10134 Torino - Tel. (+39) 011.3017735 - Fax (+039) 011.3038850 - N.Verde 800.09.05.06

www.fais.info

Email: fais@fais.info



F.A.I.S. - Onlus

Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati

Iscritta al Registro Nazionale delle Associazioni di Promozione Sociale
Membro dell'International Ostomy Association e della European Ostomy Association
Aderente q Cittadinanzattiva



Il fattore Stomia va visto in tutta la sua interezza e nella sua totale cronicità.

La valutazione dell'invalidità: per l'accertamento degli stati di invalidità civile e per valutare il grado invalidante le Commissioni utilizzano delle tabelle ministeriali. Tali tabelle riportano per ogni patologia il grado minimo e massimo riconoscibile ed in alcuni casi, come nello specifico della "colonstomia" o "ano preternaturale iliaco sinistro" una percentuale "fissa" pari al 41%.

Il problema però è un altro: difficilmente la valutazione della patologia o della menomazione cui si è stati sottoposti è identificabile in modo univoco e preciso.

Infatti nel caso di "ano preternaturale iliaco sinistro" alcune linee guida per le Commissioni di accertamento specificano che "...se l'ano iliaco sinistro permanente è l'esito chirurgico del trattamento radicale di una neoplasia, si ritiene più adeguato il 70% previsto per le neoplasie a prognosi favorevole con grave compromissione funzionale; in caso di esiti chirurgici di altre patologie (colite ulcerosa, colostomia da megacolon, diverticolite, m. di Crohn), se la classe funzionale è inferiore alla III^ sarà sufficiente il previsto 41%, se la classe funzionale è pari alla IV^ si dovrà applicare la maggiore percentuale indicata per la malattia di base in IV^ classe, se la patologia di base non è stata risolta (spesso il m. di Crohn) si dovrà pervenire ad una valutazione complessiva fra la presenza dell'ano preternaturale e della malattia di base. In tutti i casi sono da indagare le eventuali ripercussioni psichiche."

Come si nota la questione è molto complessa: si tratta di valutare non solo la "stomia" ma anche tutte le componenti coinvolte "...anche di natura psicologica..." che essa comporta.

E qui sta l'inghippo!

Quasi sempre in sede di primo accertamento viene riconosciuta una percentuale superiore al 70%, in quanto si tiene conto della patologia che ha reso necessaria la stomia; se la percentuale è pari o superiore al 75% si potrebbe aver diritto anche ad un'indennità economica.



F.A.I.S. - Onlus

Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati

Iscritta al Registro Nazionale delle Associazioni di Promozione Sociale
Membro dell'International Ostomy Association e della European Ostomy Association
Aderente q Cittadinanzattiva



In sede di revisione (la revisione è sempre ammessa fino al compimento del 65° anno di età) se la patologia originaria è del tutto o in parte regredita si procede all'abbassamento della percentuale di invalidità.

Dal punto di vista strettamente tecnico la cosa potrebbe essere giustificabile, quello che invece è inaccettabile è il fatto che, comunque, la stomia resta e con essa tutte le problematiche connesse:

- ✧ problemi psicologici
- ✧ problemi relazionali
- ✧ problemi di malassorbimento (a volte)
- ✧ etc. etc.

La soluzione: la stomia va percentualizzata di per sé, salvo integrare il punteggio ed i benefici concedibili (come, peraltro, deve avvenire sempre, quando concorrono più patologie), laddove le terapie siano debilitanti (chemioterapia con indennità di accompagnamento).

Attualmente il sistema porta inevitabilmente a disparità di trattamenti, perché la stomia, invece di essere considerata il punto di partenza del riconoscimento del grado di invalidità, è valutata in funzione della patologia che l'ha causata.

Ma è lapalissiano, che ad un paziente, che sia sopravvissuto alla malattia, poco importa di quale malattia sia stato vittima: episodio drammatico ma a quel punto, visto l'esito favorevole, ormai superato.

Conta invece la condizione in cui egli si trova per il resto della vita.

Giustamente vanno presi in considerazione i risvolti psicologici e relazionali.

E' su questi ultimi che gli stomizzati si devono battere, per dimostrare la necessità di una valutazione diretta della condizione dello stomizzato, che non derivi invece da fuorvianti classificazioni per patologia, che hanno senso in campo diagnostico e terapeutico, ma che sono, direi, addirittura del tutto irrilevanti in quello previdenziale ed assistenziale.



F.A.I.S. - Onlus

Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati

Iscritta al Registro Nazionale delle Associazioni di Promozione Sociale
Membro dell'International Ostomy Association e della European Ostomy Association
Aderente q Cittadinanzattiva



Al momento, su queste basi (che tengo a sottolineare sono da ribaltare, come prospettiva di approccio alla questione), si può operare solo affiancando agli stomizzati che si sottopongono ad una prima visita e soprattutto ad una verifica, un medico legale (come è loro diritto), che ne conosca bene la situazione, caso per caso, e che metta i colleghi della Commissione di fronte alle loro responsabilità di valutatori.

In questa sfavorevole fase congiunturale, lo stomizzato deve puntare soprattutto ad ottenere un punteggio fisso congruo (probabilmente quello del 70%), fondato sulla definitività dell'amputazione e delle conseguenze, che sono irreversibili, come lo è la perdita di altri arti o sensi, per i quali non si risale più di tanto alle cause, ma si prende atto della situazione.

Conquistato questo punto, di lì, lavorando poi sui singoli casi e le relative complicità, ci si potrebbe muovere per un'ottimizzazione della valutazione conclusiva, per ottenere il pieno riconoscimento dei propri diritti.

Resta il fatto che se il "diritto" non è affermato e riconosciuto a priori, per la sola sussistenza della stomia, si dovrà continuare a dimostrare tutto; diversamente ci si potrebbe concentrare sulle singole situazioni, muovendo da un valore di partenza certo e di per sé già congruo.

In conclusione posso solo dire, portando la voce dell'intera Associazione, che questo accanimento da parte delle figure preposte alle valutazioni dei pazienti stomizzati sottoponendoli a visite umilianti, al fine di abbattere la percentuale di invalidità e di conseguenza, secondo la loro logica, i costi, ha portato ad un unico risultato: **annullare il lavoro di tante persone, Stomaterapisti, Medici, Psicologi, Volontari che con tanta dedizione sono riusciti a reintegrare nell'ambito familiare, lavorativo e sociale molte persone che dopo l'intervento avevano perso fiducia in sé stessi.**

Il Presidente

(Giuseppe Sciacca)



F.A.I.S. - Onlus

Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati



Iscritta al Registro Nazionale delle Associazioni di Promozione Sociale
Membro dell'International Ostomy Association e della European Ostomy Association
Aderente q Cittadinanzattiva

800 09 05 06