Come gli acquisti influenzano la vita dei pazienti: le parole di una esperienza vissuta

Pier Raffaele Spena
Segretario Nazionale FAIS onlus

Chi è la FAIS onlus

FONDATA NEL 2002

19 SEDI REGIONALI

34 SEDI PROVINCIALI

SEDE LEGALE E ORGANIZZATIVA A MILANO

56 PROGETTI ATTIVI SUL TERRITORIO

VICEPRESIDENZA EUROPEAN OSTOMY ASSOCIATION

MEMBRO STABILE INTERNATIONALE OSTOMY ASSOCIATION

Cosa fa FAIS onlus

TUTELA I DIRITTI DELLE PERSONE STOMIZZATE E INCONTINENTI

PROMUOVE LA COSTITUZIONE DI NUOVE ASSOCIAZIONI SUL TERRITORIO

IMPLEMENTA PROGETTI DI ASSISTENZA, COMUNICAZIONE, INFORMAZIONE, FORMAZIONE

PROMUOVE INIZIATIVE LEGISLATIVE A FAVORE DELLA CATEGORIA

COLLABORA SU PROGETTI CON ALTRI ENTI E ASSOCIAZIONI

Cosa è una stomia

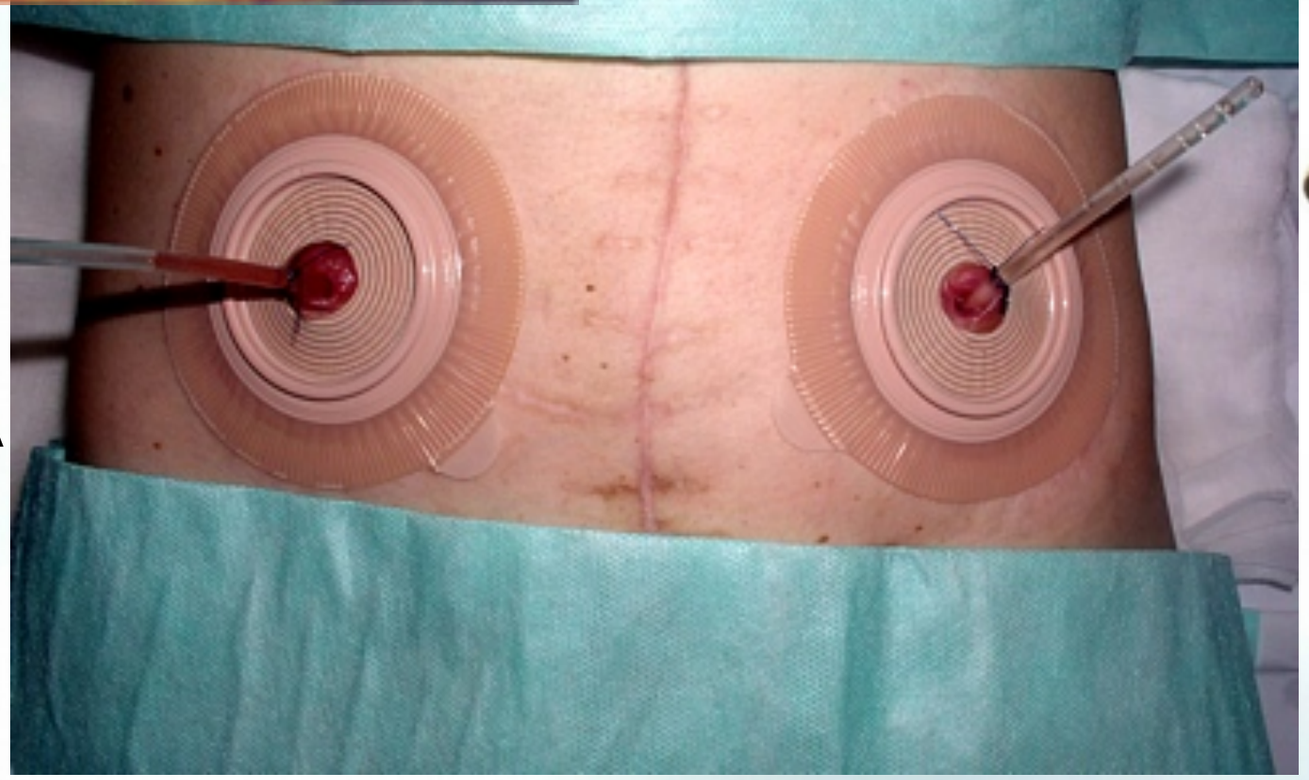
La stomia è un’apertura praticata chirurgicamente sull’addome cui è applicato un sacchetto di raccolta. Spesso è la soluzione in casi di malattie infiammatorie croniche o tumori. Può essere temporanea, oppure definitiva e se ne possono distinguere tre tipi:

- colostomia
- ileostomia
- urostomia

La stomia

ILEOSTOMIA

COLONSTOMIA



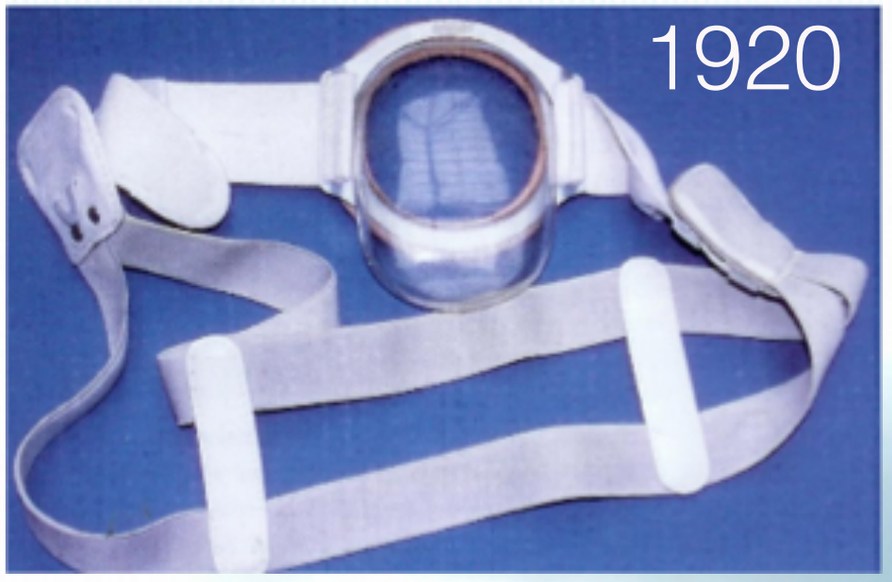
URETEROSTOMIA
(doppia)

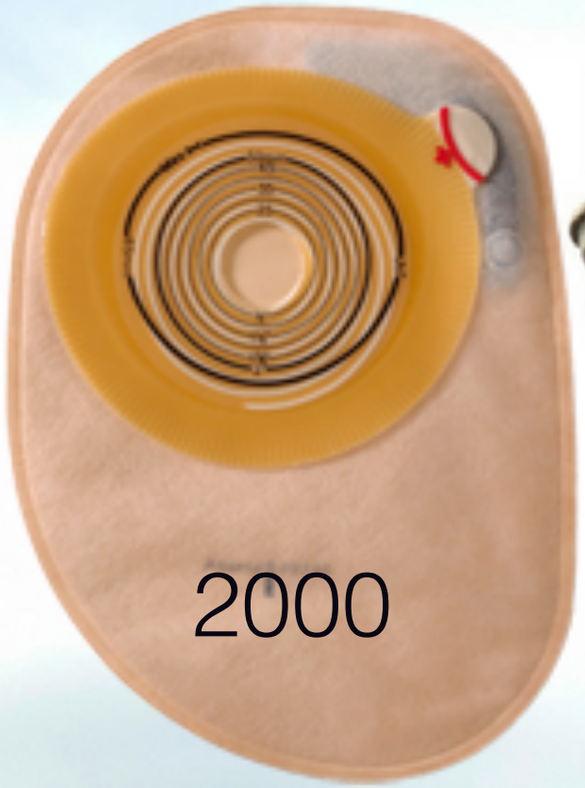
Gli stomizzati

Nel 2015 risultano in Italia oltre 74.000 persone portatrici di stomia, con un'incidenza variabile a seconda della Regione, mediamente 0,13%.

L'età media è di 68 anni e il 54% degli stomizzati sono in età lavorativa con un tasso di occupazione pari al 61%.

I presìdi





Presidio/Persona

STUDIO FAIS SU 250 PERSONE STOMIZZATE SULLA GESTIONE DELLA STOMIA

IL 97% RITIENE FONDAMENTALE LA QUALITA' DEL PRESIDIO UTILIZZATO

IL 95% INDICA L'APPROPRIATEZZA COME PRIMO PARAMETRO PER GESTIONE SANA

IL 71% REPUTA PRIORITARIA L'INNOVAZIONE CONTINUA DEI PRODOTTI

IL 99% DEGLI INTERVISTATI HA PAURA DI NON TROVARE IL PRODOTTO ADATTO

Criticità

PRESCRIZIONE PRODOTTO
ALLA DIMISSIONE

INTOPPI BUROCRATICI PRESSO LE
ASL PER FORNITURA

CATTIVA GESTIONE NELLA
DISTRIBUZIONE DEI PRESIDI E ACCESSORI

TEMPISTICA LUNGA PER CAMBIO
PRESIDIO. SCARSA FLESSIBILITA'

ASSENZA DI PERSONALE QUALIFICATO

NESSUN FOLLOW UP DOPO
DIMISSIONE OSPEDALIERA

Il mercato/1

L'INDUSTRIA DEI DISPOSITIVI MEDICI

4.480
imprese in Italia

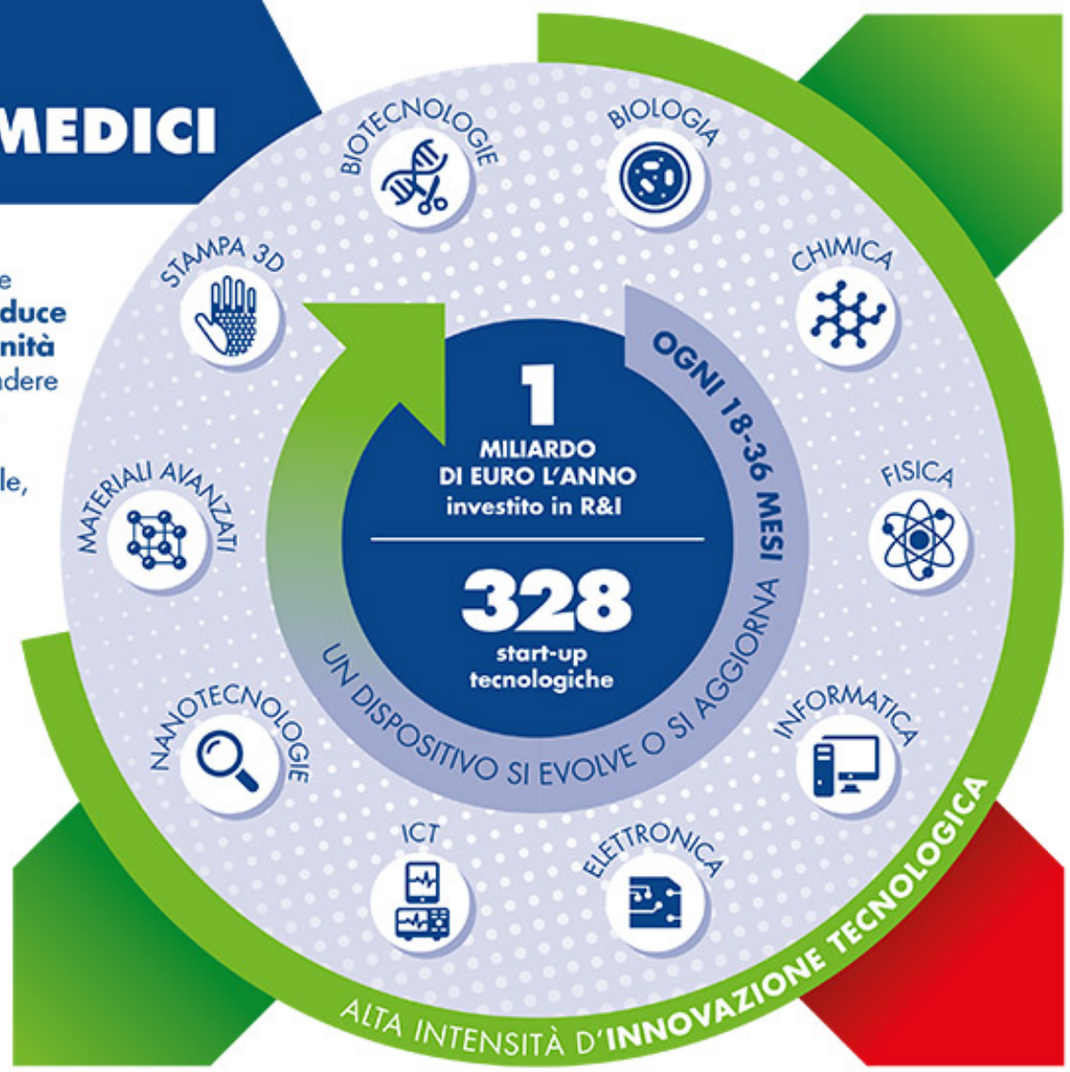
Un settore altamente innovativo che **produce valore per la Sanità** e contribuisce a rendere il Servizio sanitario tecnologicamente avanzato, sostenibile, competitivo.

oltre il 50%
di produttori

70 mila
dipendenti

10 mld
di euro il valore del mercato in Italia

oltre il 70%
delle vendite sono destinate al SSN



esportazioni
+8%
(2014/15)

Fonte: Dati PRI 2016, CSA Assobiomedica

-25%
investimenti in R&I

La recente contrazione degli investimenti delle imprese rispetto agli anni passati mina il circolo virtuoso che lega Servizio sanitario nazionale e industria.

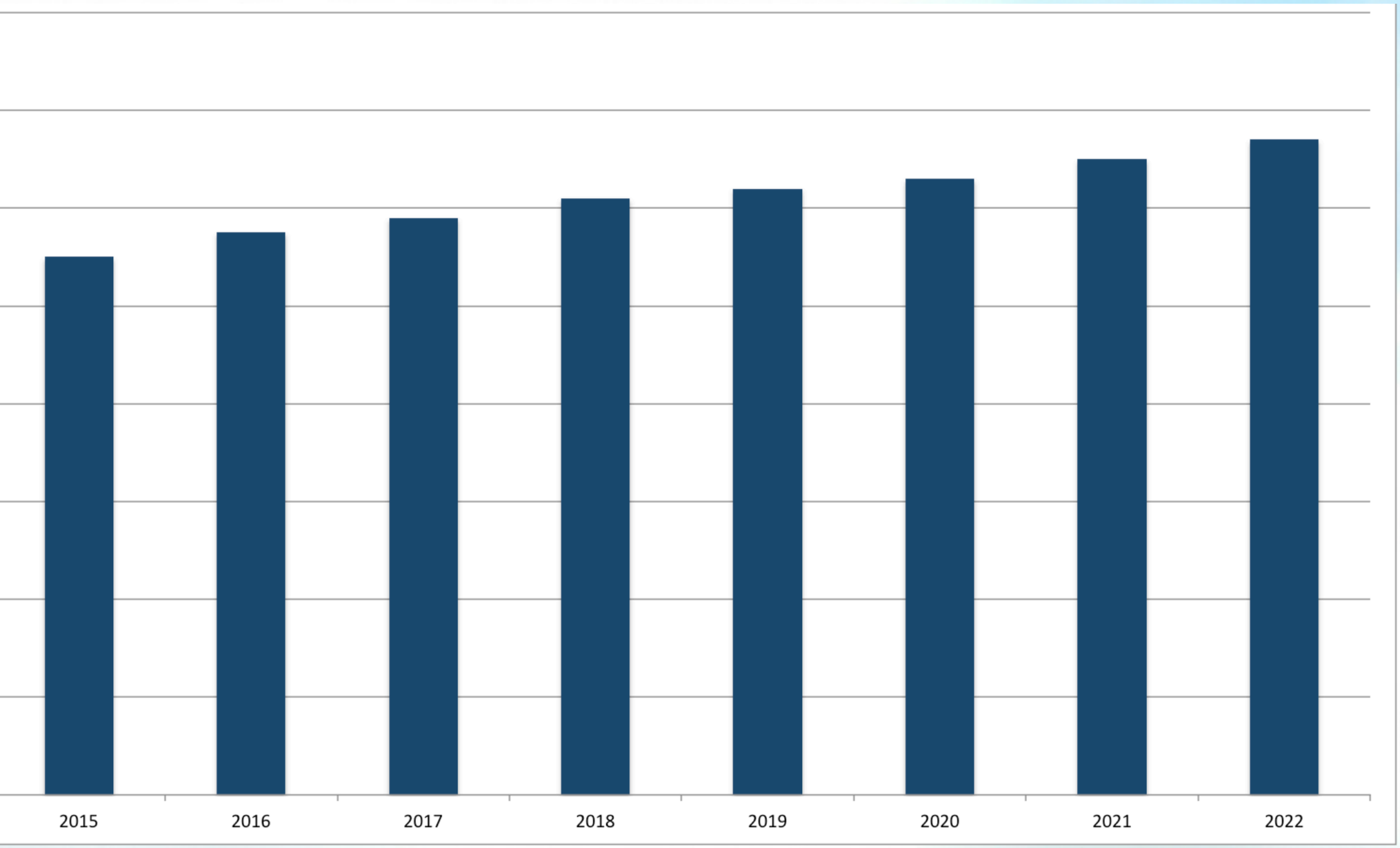
Scuola civica di alta formazione
Diritti e partecipazione in sanità

Il mercato/2

I dispositivi per stomia in Italia rappresentano una percentuale minima della “spesa” del servizio sanitario: sono lo 0.07% della spesa sanitaria italiana totale(*stimata dall’ISTAT circa 150 miliardi di € nel 2016*) e l’1.5% della spesa per dispositivi medici.

Il mercato/3

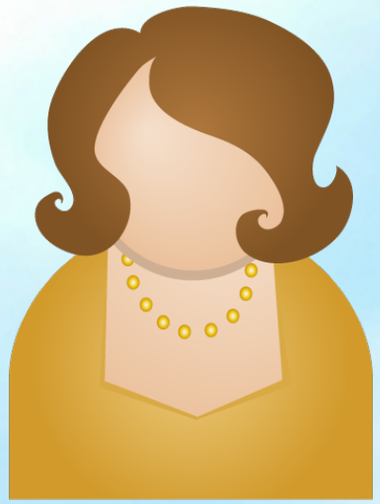
La spesa per questi dispositivi non è un preoccupante fenomeno in crescita, da anni è quasi piatta



Scuola civica di alta formazione
Diritti e partecipazione in sanità

Sliding stories

La storia/1



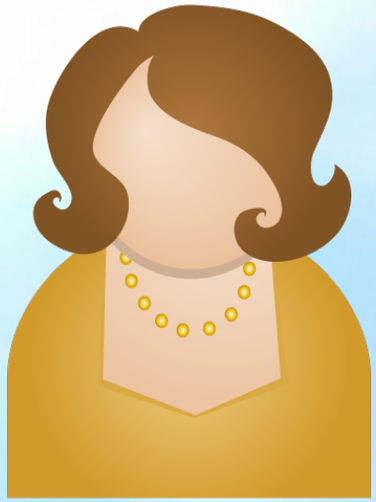
Maria 56 anni

IL CASO

L'Azienda Sanitaria dove risiede Maria ha aggiudicato la fornitura di ausili per stomia ad un solo fornitore.

Maria, neo operata, non usa il presidio della ditta vincitrice. Inizia ad usare il nuovo prodotto, ma questo non resta attaccato. La notte è costretta a svegliarsi più volte perché la sacca si stacca.Dopo cinque giorni la cute della signora è arrossata e infiammata. E' costretta a chiedere aiuto alla ditta che produce il prodotto a lei idoneo. La ditta fornisce campionatura a Maria. L'associazione sta lottando affinché il la ASL le riconosca le "sue" sacche. Intanto la signora è seguita da un ambulatorio specializzato perché l'infiammazione ha seriamente compromesso la gestione della sua stomia. **Nel frattempo…**

La storia/1



Maria 56 anni

Infiammazione cute peristomale e area punti post operazione. Formazione granulomi.

La storia/2

IL CASO

L'Azienda Sanitaria dove risiede Nicola ha aggiudicato la fornitura di ausili per stomia ad un solo fornitore tramite un accordo quadro che prevede una graduatoria "a rotazione" nel caso il primo prodotto non fosse idoneo.

Nicola 70 anni

La ditta prima aggiudicataria non è quella che produce i presìdi del signor Nicola che, informandosi, scopre che la ditta produttrice delle sue tradizionali sacche non ha partecipato alla gara per cui Nicola è costretto a provare tutte le placche delle ditte in graduatoria, ma nessuna di queste garantisce la qualità di vita e la serenità di prima.

L'associazione, insieme alla ASL, sta cercando di garantire le "sue" sacche attraverso relazioni mediche che attestino la gravità della situazione. **Nel frattempo…**

La storia/2

Nicola 70 anni

Alterazione cute peristomale e ritrazione della stessa perché dolente

La storia/3

IL CASO

La centrale degli acquisti di una Regione del Nord Italia a seguito di una procedura pubblica di acquisto con un solo fornitore ha aggiudicato cateteri vescicali permanenti, sia in ambito ospedaliero che domiciliare. Se non appropriati anche in relazione alla manualità del paziente tali cateteri diventano inefficaci con sicuri danni ai reni. Molti pazienti paraplegici, e non solo, hanno denunciato questa grave procedura.

Dopo diversi incontri con i referenti del servizio regionale è stato possibile dettagliare i seri danni portati alle persone. La procedura è stata resa valida solo per gli acquisti per uso ospedaliero. In questo modo è stato garantito il principio di libera scelta(DM n.332 del 1999) e appropriatezza del dispositivo.

ATSSardegna
Azienda Tutela Salute
ASSL Nuoro

SERVIZIO SANITARIO
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA
ATS- AREA SOCIO SANITARIA LOCALE DI NUORO

Proposta n /2017

DETERMINAZIONE DIRIGENZIALE N. [redacted] del 24 Marzo 2017

STRUTTURA PROPONENTE: DISTRETTO SOCIO SANITARIO DI SINISCOLA

f.t [redacted]

OGGETTO: Liquidazione fattura per la fornitura di Stomie Ditta [redacted]

Possibili effetti

- PERSONALI
  - Stress
  - Astenia
  - Calo dell'autostima
  - Perdita del "Futuro"
  - Vergogna
  - Prolemi sessuali
- LAVORATIVI
  - Discriminazione
  - Mobbing
  - Incomprensione
  - Non riconoscimento
  - Eccessiva protezione
  - Allontanamento
  - Pietismo

Che fare

Rendere obbligatoria la consultazione delle Associazioni dei pazienti

Rendere obbligatoria la redazione di apposito verbale inerente la consultazione al fine di dare senso alla stessa in modo che non sia solamente di “falsa attenzione”, ma di “effettiva comprensione” delle problematiche relative agli acquisti

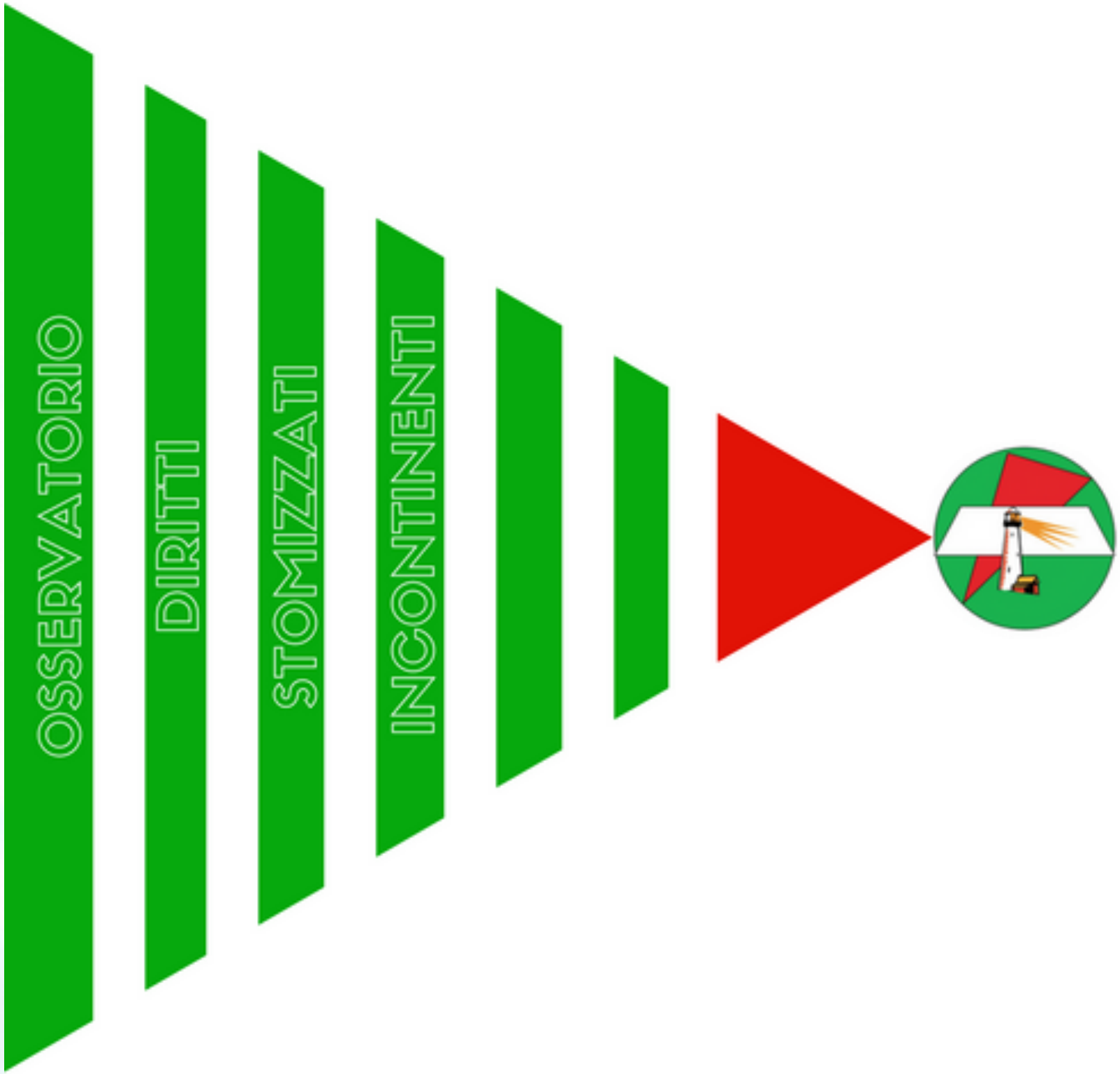
Favorire una corretta informazione su presidi con impatto sulla qualità di vita della persona

Dialogare con Istituzioni per definire percorsi condivisi nel superare criticità su acquisti

Che fare

Applicare il D.P.C.M. 12/01/2017 pubblicato sulla G.U. n. 65 del 18/03/2017 all'allegato 11, art. 1, comma 4 cita testualmente: "Per l'erogazione degli ausili per stomia di cui alla classe 09.18 del nomenclatore, **le regioni adottano modalità di acquisto e di fornitura che garantiscano agli assistiti la possibilità di ricevere, secondo le indicazioni cliniche a cura del medico prescrittore, i prodotti inclusi nel repertorio più adeguati alle loro specifiche necessità e assicurano la funzione di rieducazione specifica**." Così il legislatore ha voluto nettamente distinguere le procedure di acquisto di cui alla classe 09.18 dalle altre, invitando le Regioni ad adottare modalità di acquisto diverse dalle gare.

Che fare



Considerazioni Finali

IL PRESIDIO E' UN BENE INFUNGIBILE

LA QUALITA' DI VITA E' ALTAMENTE INFLUENZATA DA UNA GESTIONE SERENA

LA LIBERA SCELTA E' IL PRINCIPIO SUL QUALE DEVE BASARSI LA FORNITURA

LA QUALITA' DEI PRODOTTI NON E' UN PRINCIPIO ASSOLUTO

L'APPROPRIATEZZA E' L'UNICO PARAMETRO VERAMENTE VALIDO

La Comunicazione

La Comunicazione

Campagna Sociale su Stomia #UNSACCODABACCONTARE

“Un paziente ben curato e assistito è più consapevole e felice,

ma anche un costo minore a carico della comunità”

GRAZIE PER L’ATTENZIONE

p.spena@fais.info

www.fais.info

www.unsaccodaraccontare.it