

Relazione attività FAIS 2023

La presente relazione riassume le attività svolte dalla FAIS nell'anno 2023. Le azioni della Federazione sono state portate avanti in coerenza con la missione statutaria che ha portato a:

- sviluppo progetti sociali a favore della comunità che rappresenta;
- realizzo comunicazione istituzionale;
- diffusione informazione;
- azioni di advocacy su tutto il territorio nazionale;
- creazione di relazioni con altri enti e reti associative.

Tutte attività di cui le associazioni territoriali possono beneficiare e utilizzare per pianificare attività di promozione sul territorio.

Purtroppo il 2023 sarà ricordato anche per la scomparsa di Fernando Vitale, uno dei fondatori della FAIS e considerato una delle figure che hanno più inciso sulla crescita e la reputazione della Federazione. L'eredità di Fernando, come quella di Stefano Piazza e di tanti che hanno creduto nella nostra realtà, costituisce sempre un punto di riferimento alto per chi vuole dedicare parte del suo tempo all'attività di volontariato.

Attività istituzionali

Anche il 2023 è stato pieno di attività svolte al fine di collocare la FAIS sempre più come punto di riferimento nazionale per chi si interessa di incontinenza e stomia. I rappresentanti del CD hanno lavorato perché l'associazione fosse presente, ove possibile, e rappresentare le attività che porta avanti.

L'anno è iniziato con l'adesione di FAIS alla **FISH**, la Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap; questo passaggio ha permesso di entrare in contatto con decine di realtà associative per confrontarsi e condividere esperienze. Inoltre,



F.A.I.S.

Federazione
Associazioni
Incontinenti
e Stomizzati

ORGANIZZAZIONE DI VOLONTARIATO

c/o Istituto Nazionale
dei Tumori
Via Venezian,1
20133 Milano
Cod. Fisc. 97336780156
Numero Verde 800.09.05.06

www.faisitalia.it
info@faisitalia.it
faisionlus@pec.it

l'adesione a FISH permette di usufruire di diversi servizi tra cui Handylex che dà accesso ad una consulenza qualificata richiedendo pareri legali e normativi su diversi temi.

Nel 2023 sono state consolidate, tra le altre, le relazioni con **OMAR**, **Fondazione Longevitas**, **SIA** (Società Italiana Andrologia) e **SIU** (Società Italiana Urologia). Rossella Guzzi e Antonella Trolese, componenti del direttivo nazionale della FAIS, in ottobre hanno partecipato al Congresso di quest'ultima per rappresentare le nostre attività e portare l'esperienza diretta delle persone incontinenti e stomizzate.

In Aprile 2023 è stato poi firmato un nuovo protocollo d'intesa con l'associazione **PALINURO** con la quale esistono già da anni stretti rapporti di collaborazione. Sul fronte delle relazioni, **Università Vita-Salute San Raffaele** e FAIS OdV Italia hanno siglato un accordo di promozione di attività di informazione, sensibilizzazione, studio e ricerca su incontinenza e stomia.

Inoltre, FAIS ha partecipato ai lavori del **Tavolo ministeriale sull'incontinenza** grazie al contributo di Roberto Aloesio e nel **Patto per un nuovo welfare sulla non autosufficienza** dove i lavori sono seguiti dal vicepresidente Giovanni Sapucci che continua a gestire anche i rapporti strategici con **Cittadinanzattiva**.

Infine, tra le principali attività svolte nelle Regioni si segnalano quelle svolte nelle commissioni PDTA della Regione Veneto, l'inizio di una collaborazione con la DG welfare Regione Emilia Romagna ed alcuni incontri con realtà locali tra cui la presentazione presso l'ospedale di Ravenna. In Campania il 22.12.23 è stato organizzato un incontro con gli stomaterapisti della regione presso l'Ospedale di Mare di Napoli per presentare la Federazione, mentre continuano i lavori con la DG welfare regionale per arrivare alla redazione finale del PDTA stomia; nel Lazio Patrizia Nazzaro sta svolgendo, in



**FEDERAZIONE
ASSOCIAZIONI
INCONTINENTI
E STOMIZZATI**

F.A.I.S.

Federazione
Associazioni
Incontinenti
e Stomizzati

ORGANIZZAZIONE DI VOLONTARIATO

c/o Istituto Nazionale
dei Tumori
Via Venezian,1
20133 Milano
Cod. Fisc. 97336780156
Numero Verde 800.09.05.06

www.faisitalia.it
info@faisitalia.it
faisionlus@pec.it

sintonia con la presidenza FAIS, attività di rappresentanza istituzionale.

Progetto Croce Rossa

Come ogni anno prosegue la collaborazione con la **CRI**, sezione di Modena. Grazie all'attivismo di Nino Buonarota e di diverse associazioni locali sono state recuperate centinaia di prodotti che CRI provvederà a ridistribuire in Italia, quando richiesto, e in diversi Paesi dell'Est Europa.

Lions for Stoma Care

Continua la collaborazione con i LIONS. Infatti, il loro progetto umanitario internazionale ha visto un momento di condivisione in settembre a Modena volto alla formazione di dodici medici dell'America Latina. Per la FAIS ha partecipato Clara Salazar che ha raccontato il ruolo dell'associazione pazienti in Italia e le attività realizzate a favore delle persone incontinenti e stomizzate.

Siamo un'Opera d'Arte

Il progetto nato nel 2022 è stato ufficialmente presentato a Roma il 31 gennaio presso la sala stampa del Senato della Repubblica. In quella occasione è stato presentato anche il progetto che vede protagonisti gli ambulatori di stomaterapia e riabilitazione del pavimento pelvico in tutta Italia. Per questo FAIS ha deciso di donare un'opera della collezione ad ogni ambulatorio che ne fa richiesta. Ad oggi hanno aderito numerosi centri tra cui Torino, Napoli, Castellammare di Stabia, Nola, Matera, Milano, Treviso, Novara, Ravenna. A novembre il progetto di sensibilizzazione FAIS ha vinto due premi importanti al **Patient Engagement Award** di Firenze. Per la Federazione era presente Monica Sgherri.



**FEDERAZIONE
ASSOCIAZIONI
INCONTINENTI
E STOMIZZATI**

F.A.I.S.

Federazione
Associazioni
Incontinenti
e Stomizzati

ORGANIZZAZIONE DI VOLONTARIATO

c/o Istituto Nazionale
dei Tumori
Via Venezian,1
20133 Milano
Cod. Fisc. 97336780156
Numero Verde 800.09.05.06

www.faisitalia.it
info@faisitalia.it
faisnlus@pec.it

Stomycraft

Il videogioco, dedicato al mondo pediatrico, ideato dalla FAIS e sviluppato con professionisti di alto livello coordinati da Nicola Caione, si è arricchito di nuovi partner come l'Università Vita San Raffaele, ed altri si aggiungeranno nel 2024 quando il gioco sarà lanciato e potrà essere goduto fino in fondo.

Questi alcuni momenti importanti vissuti nel 2023:

- Coinvolgimento attivo della Fondazione Gaslini di Genova nel progetto.
- Avvio di relazioni con l'ospedale pediatrico Meyer di Firenze dove FAIS ha presentato il progetto alle varie Direzioni.
- Presentazione del progetto in Sala Zuccari al Senato della Repubblica durante l'evento di Scienza Partecipata di UNIAMO, Federazione Italiana Malattie Rare e Istituto Superiore di Sanità.
- Vincita premio Sanità Digitale del Politecnico di Milano
- Finalista al contest [#MAKEtoCARE](#) 2023
- Vincita primo premio 3° Rare Diseases Award - categoria co-creazione all'interno del Forum Sistema Salute a Firenze.

ONIS, l'Osservatorio Nazionale per Incontinenza e Stomia

È stata completata l'implementazione della piattaforma online, grazie al lavoro del panel di esperti (infermieri) sono stati realizzati due questionari che saranno lanciati nel 2024 e saranno oggetto di pubblicazioni nel prossimo futuro. Nel nuovo anno la piattaforma ONIS entrerà nella sua fase realizzativa che prevede, tra l'altro, la stipula di convenzioni con enti ospedalieri ed il coinvolgimento di numerosi operatori sanitari dislocati in tutta Italia.



F.A.I.S.

Federazione
Associazioni
Incontinenti
e Stomizzati

ORGANIZZAZIONE DI VOLONTARIATO

c/o Istituto Nazionale
dei Tumori
Via Venezian,1
20133 Milano
Cod. Fisc. 97336780156
Numero Verde 800.09.05.06

www.faisitalia.it
info@faisitalia.it
faisionlus@pec.it

Progetto Europeo con Cittadinanzattiva

A novembre 2023 FAIS è stata protagonista del lancio del progetto europeo che la vede insieme ad altre realtà associative nazionali per realizzare, tra gli altri obiettivi, la prima campagna di sensibilizzazione europea sulla stomia. Il primo meeting si è svolto a Bruxelles dove 18 rappresentanti di realtà associative provenienti da tutta Europa hanno svolto un momento formativo sul tema. Il progetto, che durerà circa due anni si propone di organizzare nel 2025 un evento al Parlamento europeo per portare le raccomandazioni e le priorità che il mondo associativo intende sostenere per i diritti non ancora riconosciuti, ma soprattutto per promuovere l'eliminazione delle disuguaglianze nella cura e assistenza delle persone portatrici di stomia.

FAIS Academy

Il 2023 è stato un momento di riflessione sul futuro dell'Academy FAIS. Nell'anno non sono state svolte attività, ma l'intenzione è di riportare i volontari a partecipare in presenza alle attività formative che si intendono aprire anche ad altre realtà associative e istituzionali.

PAN – Patient Advocacy Lab

Anche nel 2023 la FAIS ha portato il proprio contributo nelle sessioni di lavoro organizzate a Roma dal PAN, iniziativa promossa da **ALTEMS**, l'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari **dell'Università Cattolica Sacro Cuore**. L'obiettivo del Patient Access Network (PAN) è quello di promuovere la centralità del paziente all'interno del panorama sanitario italiano. Il progetto coinvolge attivamente le associazioni dei pazienti, le società scientifiche, le istituzioni e i privati nella discussione di tematiche e nell'identificazione



F.A.I.S.

Federazione
Associazioni
Incontinenti
e Stomizzati

ORGANIZZAZIONE DI VOLONTARIATO

c/o Istituto Nazionale
dei Tumori
Via Venezian,1
20133 Milano
Cod. Fisc. 97336780156
Numero Verde 800.09.05.06

www.faisitalia.it
info@faisitalia.it
faisonlus@pec.it

di proposte e soluzioni atte a promuovere l'accesso a dispositivi medici, nuovi approcci terapeutici e servizi sanitari. Il fine è quello di indirizzare istituzioni e privati verso output appropriati in termini di dotazioni infrastrutturali, definizione degli ambiti di cura e designazione di percorsi diagnostico-assistenziali per migliorare la qualità di vita dei pazienti.

Attività editoriali

Tra le attività più strategiche quella dell'addetto stampa ha permesso a FAIS una larga visibilità per le attività svolte. La consulenza di Anita Fiaschetti, giornalista professionista e esperta di comunicazione, ha permesso di farci conoscere da diverse redazioni e iniziare una collaborazione, oltre quelle già in essere con **Fortune Italia** e **Nurse24**.

Inoltre, la newsletter mensile viene inviata a tutti coloro che si sono registrati al servizio e vogliono restare aggiornati sulle attività FAIS. Il sito www.faisitalia.it costituisce sempre una vetrina importante ed una fonte di informazione per chi conosce o vuole interessarsi alle nostre iniziative. Nel 2024 è previsto un aggiornamento significativo di quest'ultimo.

Infine, rientrano a pieno titolo nelle attività editoriali le pubblicazioni dove FAIS è promotrice o collabora. In particolare, abbiamo iniziato uno studio sulle potenzialità della **Citizen Science** applicata al nostro campo. In questo contesto, **FAIS** e **UniSR** hanno partecipato con due progetti editoriali all'evento CitSci4Health23 organizzato presso l'Università di Twente in Olanda: "Defining research priorities in the stoma care" e "StomyCraft: A multichannel approach to support ostomy children and their families". Altre pubblicazioni sono in cantiere.



F.A.I.S.
Federazione
Associazioni
Incontinenti
e Stomizzati

ORGANIZZAZIONE DI VOLONTARIATO

c/o Istituto Nazionale
dei Tumori
Via Venezian,1
20133 Milano
Cod. Fisc. 97336780156
Numero Verde 800.09.05.06

www.faisitalia.it
info@faisitalia.it
faisonus@pec.it

Numero Verde

Il servizio è attivo 24/24 e permette alla utenza di segnalare disservizi o inoltrare richieste di aiuto. Nel 2023 FAIS ha risposto a più di 700 richieste, molte delle quali riguardavano problemi con fornitura o per previdenza. In molti casi, come prassi, le richieste sono state inoltrate per competenza ai referenti delle associazioni regionali aderenti.

Attività delegati FAIS

I delegati FAIS Gianni Brunetto (supporto associazioni regionali) e Marina Perrotta (normative e gare) hanno svolto in maniera continuativa ed efficace le attività. Su mandato del CD e della presidenza FAIS i delegati sono stati attivati per svolgere numerose azioni sui territori. Tra le varie attività svolte, Gianni Brunetto ha lavorato su temi legati agli obblighi per le associazioni previsti dal nuovo codice del terzo settore e le procedure connesse. Marina Perrotta, già past president, ha svolto un puntuale lavoro di supporto su problematiche emerse in varie regioni, riguardanti soprattutto diritti negati e criticità legate a procedure di acquisto.

Eventi

Come ormai avviene da alcuni anni la FAIS ha celebrato in giugno la **Giornata Nazionale per la prevenzione e cura dell'Incontinenza 2023** promuovendo la **FAIS Awareness Week**, una settimana di sensibilizzazione sul tema che ha visto protagoniste tutte le attività e i progetti di comunicazione che FAIS ha realizzato negli ultimi anni.

In dicembre poi è stata organizzata una **Charity Dinner** all'Hangar Bicocca di Milano dove sono stati invitati soprattutto i rappresentanti delle aziende che supportano FAIS. È stata un'occasione per rafforzare i rapporti con i vari



F.A.I.S.

Federazione
Associazioni
Incontinenti
e Stomizzati

ORGANIZZAZIONE DI VOLONTARIATO

c/o Istituto Nazionale
dei Tumori
Via Venezian,1
20133 Milano
Cod. Fisc. 97336780156
Numero Verde 800.09.05.06

www.faisitalia.it
info@faisitalia.it
faisnlus@pec.it

stakeholder e presentare i progetti 2024. All'evento erano presenti anche rappresentanti del mondo medico ed infermieristico come Barbara Mangiacavalli, presidente FNOPI e Pierpaolo Sileri, ex viceministro della Salute, oggi chirurgo presso l'ospedale Vita San Raffaele di Milano.

Attività 2024

Ci aspettano diversi eventi di altissimo livello in cui FAIS è assoluta protagonista. Si parte a giugno con la **Giornata Nazionale per la prevenzione e cura dell'Incontinenza**, a ottobre la **Giornata Mondiale dello Stomizzato** e un evento presso **Musei Capitolini di Roma** per la presentazione ufficiale di **Stomycraft**. In programma anche un evento promozionale del progetto **Siamo un'Opera d'Arte**. Un calendario impegnativo che però ci permetterà di farci conoscere ad una platea sempre più ampia anche grazie all'attività di comunicazione stampa che ormai da anni ci vede presenti su media e social in maniera costante e attenta.

Continueranno come sempre le attività istituzionali e il direttivo sarà chiamato a proporre e realizzare anche nuovi progetti e servizi. L'attenzione si focalizzerà essenzialmente su come migliorare la comunicazione con soci e quali strumenti utilizzare. Sul fronte servizi è da valutare la realizzazione di una rete di supporto più strutturata che connetta persone che vivono un momento di fragilità e hanno bisogno di supporto.



F.A.I.S.

Federazione
Associazioni
Incontinenti
e Stomizzati

ORGANIZZAZIONE DI VOLONTARIATO

c/o Istituto Nazionale
dei Tumori
Via Venezian,1
20133 Milano
Cod. Fisc. 97336780156
Numero Verde 800.09.05.06

www.faisitalia.it
info@faisitalia.it
faisnlus@pec.it