

FAIS - Onlus

Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati

**Hanno vissuto
esperienze diverse....**



**.... ma una li ha
resi amici**



PROGETTO EDITORIALE

Dr. Roberto Aloesio

REALIZZAZIONE EDITORIALE

Torri Editore

COORDINAMENTO REDAZIONALE

Fernando Vitale

Giuseppe Sciacca

Stefano Piazza

SEDE LEGALE

Istituto Nazionale per lo Studio e
la Cura dei Tumori

Via Venezian, 1

20133 Milano

SEGRETERIA OPERATIVA

Via San Marino, 10
10134 Torino

Tel 011.3017735

Fax: 011.3038850

N.Verde: 800.09.05.06

Email: fais@fais.info

www.fais.info

SOMMARIO

Cos'è la FAIS Onlus	3
Cos'è la stomia—Chi sono i portatori di stomia	4-5
Cos'è l'incontinenza—Chi sono gli incontinenti	6
I presidi—Una vita legata	7
Progetti	8
La nostra Testimonial Simona Izzo	10
Campagna di Promozione Sociale	11
Eventi	12
Giornate Mondiali dello Stomizzato	13
Le Associazioni aderenti alla FAIS Onlus	14
Ritrovarci— www.fais.info	15

Cos'è la FAIS Onlus

La **FAIS-Onlus**, costituitasi nel Novembre 2002, è una associazione di promozione sociale, iscritta alla anagrafe delle Onlus dell'Ufficio delle Entrate di Milano.

E' inserita nel **Registro Nazionale delle Associazioni di Promozione Sociale al n. 103** con decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali n. 30/II/05 del 19/05/2005.

La **FAIS-Onlus** è una Federazione di Associazioni di Volontariato che sviluppano la loro attività nella tutela dei diritti degli incontinenti e dei portatori di stomia.

La **FAIS-Onlus** è membro della European Ostomy Association e della International Ostomy Association.

La **FAIS Onlus** è aderente a **Cittadinanzattiva**.

I principali obiettivi della **F.A.I.S.- Onlus** sono:

- promuovere, in ogni regione, la nascita di Associazioni Regionali quali strumenti in grado di dialogare, in modo opportuno e con peso appropriato, con le varie istituzioni (regionali, provinciali e comunali) al fine di garantire ai portatori di sto-

mia un'assistenza adeguata ed omogenea su tutto il territorio nazionale;

- tutelare stomizzati e incontinenti affinché non siano violati i loro diritti sia in ambito sanitario (assistenza, libera scelta degli ausili ed erogazione gratuita) sia in ambito lavorativo e sociale;
- collaborare con le associazioni scientifiche delle categorie (mediche e infermieristiche) impegnate nel settore della incontinenza e della stomia;
- promuovere, sia presso le categorie sanitarie, sia presso l'opinione pubblica, la cultura della incontinenza e della stomia;
- organizzare momenti d'incontro tra i portatori di stomia e gli incontinenti



Cos'è la Stomia

La stomia è un'apertura creata chirurgicamente sulla parete addominale che mette in comunicazione l'apparato intestinale o urinario con l'esterno.

I vari tipi di stomie prendono il nome dall'organo che le costituisce: quelle intestinali (enterostomie) si dividono in ileostomie o colostomie, quelle urinarie (urostomie) si dividono in pielostomie, ureterostomie o cistostomie.

Il confezionamento di una stomia è sempre secondario ad un intervento altamente demolitivo che compromette le funzioni fisiologiche, ma permette l'allontanamento immediato ed efficace dei gravi problemi che compromettono la salute del paziente (tumori, malattie infiammatorie, malformazioni).

L'intervento chirurgico determina, così, una grave mutilazione ma permette la sopravvivenza del paziente.

Solo quando sarà presente la consapevolezza di ciò potranno essere abbandonate quelle sensazioni di vulnerabilità, di sconforto, di malessere che ingenerano la convinzione di essere portatore di un grave handicap.

E' importante conoscere cos'è una stomia e perché è stata confezionata, perché solo così potrà essere accettata come una nuova condizione anatomica a cui adattarsi, potrà apparire come una condizione nuova che comunque permette una normale vita di relazione e attraverso la quale è stato possibile riacquistare lo stato di persona sana.



Chi sono i portatori i stomia

L'assioma che deve accompagnare ogni portatore di stomia è che la sua nuova condizione, ancorchè cronica, non deve essere una limitazione della vita.

La stomia è priva di continenza, ma questo grave problema può essere affrontato e risolto in modo soddisfacente mediante una corretta riabilitazione ed una accurata cura della stomia.

Avere una stomia significa avere una situazione anatomica diversa, ma gestibile, che non pregiudica la vita di relazione del portatore e che non ne fa un handicappato ma, dopo aver superato una malattia, ne permette il ritorno alla vita.

Il subire un intervento chirurgico di confezionamento di stomia può creare difficoltà di adattamento che investono il paziente in modo globale comprendendo anche i suoi famigliari.

Si tratta di una brusca interruzione della routine quotidiana, si passa improvvisamente da un mondo di cui si ha una buona dimestichezza ad un ambiente nuovo: quello ospedaliero prima e quello della stomia successivamente.

E' una situazione stressante do-

ve alle difficoltà legate alla malattia, se ne associano altre di tipo psicologico, dove sono determinanti le risorse emotive e relazionali del paziente.

In una prospettiva attenta alla Qualità di Vita è opportuno prendere in considerazione le esperienze emotive; sentimenti di rabbia, di perdita, di avvilitamento, di ansia, non devono essere nascosti ma considerati e affrontati perché il "sentirsi bene" è funzionale allo "stare bene".

La **riabilitazione** è il punto focale che, grazie all'attività degli stomaterapisti ed ai Centri di riabilitazione, permette un recupero sociale adeguato.

Lo stomaterapista resterà sempre, per il portatore di stomia, il punto di riferimento in ambito sanitario, mentre l'associazione ne tutela diritti e riconoscimenti.



Cos'è l'Incontinenza

Per incontinenza s'intende l'incapacità di trattenere feci o urina, talora ambedue. Questa può essere dovuta ad alterazioni del sistema nervoso o del sistema muscolare (sfinteri) preposti a tali funzioni. Le lesioni nervose possono essere localizzate nel midollo spinale (sclerosi multipla) oppure coinvolgere le strutture periferiche (plesso sacrale o nervi pudendi) sia in seguito a malattie degenerative sia in seguito a lesioni traumatiche o chirurgiche. L'apparato muscolare può essere danneggiato in seguito a lesioni anatomiche che coinvolgono tutto l'organo escre-

tore (retto o vescica) oppure seguire a traumi accidentali o chirurgici ed infine possono insorgere in seguito a malattie degenerative muscolari. In caso d'incontinenza sono eseguibili interventi chirurgici atti a riparare i danni anatomici (ricostruzione sfinterica, plastica vescicale, plastica per rettocele o cistocele) oppure al fine di inserire degli stimolatori nelle radici nervose sacrali danneggiate (neuro-modulazione sacrale). Spesso l'incontinenza può essere migliorata o addirittura guarita mediante la fisioterapia del pavimento pelvico.

Chi sono gli Incontinenti

L'incontinente è una persona che può presentare vari gradi d'incontinenza: continua, da sforzo, urgenza. In ogni caso l'incontinente è per lo più di età avanzata con una prevalenza del sesso femminile (traumi da parto). L'importanza psicologica di questa patologia si rileva dal rapporto tra coloro che si rivolgono al medico per questo problema e il numero elevato di individui che acquistano pannoloni. Il numero ridotto di individui che

manifestano al proprio medico la presenza di una incontinenza induce a pensare che spesso tale patologia sia vissuta come segno di senescenza, da nascondere, privo di qualsiasi rimedio. E' quindi estremamente importante fare conoscere il problema in ogni suo aspetto per "fare uscire allo scoperto" coloro che ne soffrono e aiutarli nella risoluzione di un problema che può condizionare, talora in modo irreparabile, la Qualità di Vita.

I Presidi—Una vita legata

Sia il portatore di stomia, sia l'incontinente, legano inscindibilmente la loro vita ai presidi medico-chirurgici.

E' infatti solo grazie all'utilizzo di questi prodotti che la loro vita di relazione può proseguire in modo sereno.

Il sacchetto per stomia o il pannolone diventano parte integrante dell'abbigliamento di queste persone, ma ancor di più diventano parte integrante della persona stessa.

Per questi motivi la FAIS-Onlus ha iniziato, già dalla sua fondazione, una campagna di sensibilizzazione verso gli Enti Pubblici affinché sia sempre garantito l'utilizzo dei presidi.

In particolar modo i portatori di stomia sono costretti ad applicare il sacchetto di raccolta direttamente sulla pelle e a "vestirlo" sotto gli indumenti.

E' quindi fondamentale che, giudicato il tipo di presidio più idoneo da parte dei sanitari, lo stomizzato abbia la libertà di scegliere, tra i prodotti in commercio, quello che maggiormente si adatta alle proprie necessità.

La FAIS-Onlus è riuscita ad otte-

nere, da circa il 50% delle Amministrazioni Regionali italiane, delibere e leggi regionali che tutelano la libera scelta e l'erogabilità gratuita dei presidi.

Anche a livello nazionale la FAIS-Onlus ha aperto un tavolo di trattativa con la Direzione del Ministero della Salute affinché questi principi siano salvaguardati su tutto il territorio italiano.



Progetti

PROGETTO DIAMANTE

Incontri in tutte le associazioni regionali per promuovere l'istituzione di Delibere, da parte delle Giunte Regionali, che riconoscano i centri di riabilitazione per stomizzati. Attualmente abbiamo ottenuto risultati in Piemonte, Veneto, Toscana, Umbria, Abruzzo, Molise, Calabria e Sardegna.

PROGETTO ARISTOTELE

Incontri di aggiornamento, in tutte le associazioni regionali aderenti, dal titolo "Etica e pratica clinica", destinati agli operatori sanitari del settore.

PROGETTO FARO

Corso di formazione per delegati di tutte le associazioni regionali aderenti, allo scopo di fornire gli elementi utili alla discussione con gli enti pubblici.

PROGETTO SIMONA

Campagna televisiva e stampa di promozione sociale in favore della FAIS-Onlus e dei portatori di stomia.

PROGETTO GIOVANI

La FAIS ha fondato un Gruppo Giovani che organizza incontri di giovani stomizzati per condividere le proprie esperienze e discutere i problemi specifici. Uno dei luoghi d'incontro è il Forum online del sito www.fais.info.

PROGETTO CALL CENTER

Centralino contattabile con Numero Verde, in grado di rispondere alle domande degli stomizzati, di risolvere problemi di natura sociale, legale, lavorativa, oltre ad informazioni sulle strutture sanitarie più vicine o sulle associazioni regionali.

PROGETTO LEA

Tavolo di lavoro con la Direzione del Ministero della Salute e delle Politiche Sociali per valutare l'erogabilità gratuita e il mantenimento del diritto di libera scelta dei presidi per stomia, in seguito al passaggio di tali presidi dalla Medicina Protesica alla Medicina Integrativa entrando a far parte integrante dei Livelli Essenziali di Assistenza

Progetti

PROGETTO RECITARE SE STESSI

Serie di incontri di teatro terapia rivolto ai portatori di stomia.

Ricerca di nuovi canali di esplorazione che possono facilitare la relazione d'aiuto.

Il progetto si è svolto in collaborazione con Aesculap Academia.

PROGETTO VISITING PROGRAM

Progetto proposto dalla International Ostomy Association che la FAIS Onlus ha prontamente messo in atto.

Si tratta di corsi di formazione per portatori di stomia che si offrono da supporto ai neostomizzati iniziando il loro percorso già durante la degenza ospedaliera.

PROGETTO IGEA

Studio sulla Qualità di Vita dei portatori di stomia, quantificando, secondo un modello numerico, le differenze fra stato di benessere percepito prima e dopo l'intervento chirurgico.

PROGETTI INTERNAZIONALI

Attualmente la FAIS Onlus sta attuando, in collaborazione con l'EOA, progetti a livello internazionale. Tra questi:

- Istituzione dei Centri di Riabilitazione per stomizzati in Albania e Fondazione della Associazione Stomizzati Albanesi.
- Aiuto nel reperimento, ed invio tramite la Croce Rossa Italiana, di presidi di raccolta per stomia per l'Associazione Stomizzati Rumena.



La nostra Testimonial: Simona Izzo

La nostra testimonial è Simona Izzo, volto noto all'opinione pubblica per la sua attività di regista, attrice, doppiatrice e per il suo impegno nel sociale.



Ha partecipato come moderatrice al nostro primo congresso nazionale svoltosi a Bologna nel 2004..



Simona Izzo ha partecipato, in qualità di presentatrice, ad eventi organizzati dalle associazioni regionali aderenti alla F.A.I.S.-Onlus per la raccolta fondi necessari alla produzione della campagna di promozione sociale.



Campagna di Promozione Sociale



Il giorno 2 Aprile 2006 sono state effettuate, a Torino, le riprese della campagna televisiva di promozione sociale della FAIS-ONLUS.



Testimonial della Campagna
Simona Izzo

Regia di Ricky Tognazzi

Fotografia di Patrizio Patrizi

Agenzia Top Time

Produzione

Play The Video

Lo spot è andato in onda sulle tre reti Mediaset, sulle tre reti RAI e su emittenti satellitari e locali, riscuotendo un enorme successo dimostrato dalle centinaia di telefonate giunte al numero verde e dalle migliaia di visite del nostro sito.

Eventi

Il **3 aprile 2004** si è svolto a Bologna il 1° Congresso della F.A.I.S. Onlus. La Partecipazione è stata di circa 800 soci che hanno assistito alle relazioni dei membri del Consiglio Direttivo, del Presidente della European Ostomy Association Vladimir Kleinwachter (Praga) e della Sen. Laura Bianconi. L'evento è stato moderato da Simona Izzo.



Il **23 maggio 2007** la FAIS, rappresentata da circa 600 soci provenienti da tutt'Italia, è stata ricevuta dal Santo Padre Benedetto XVI al quale è stato offerto un prezioso vasoio in ceramica donato dall'AIOSS alla FAIS.



Il **10 maggio 2008** si è svolto a Sanremo (Im) il Congresso Nazionale dal titolo "Cinque anni di FAIS".

Tra i relatori Arne Holte (Pres. EOA) e Vladimir Kleinwachter (Pres. IOA).



La FAIS Onlus, dalla sua fondazione nel 2002, partecipa annualmente ai Corsi d'aggiornamento dell'Associazione Italiana Operatori Sanitari in Stomatologia (AIOSS).

La FAIS Onlus partecipa, inoltre, ai Convegni organizzati dalla Fondazione Rosa Gallo e dalle Società Scientifiche SICCR e SIUCP.

Giornate Mondiali dello Stomizzato

Il **7 ottobre 2006**, in occasione della Giornata Mondiale dello Stomizzato, la F.A.I.S.Onlus, in collaborazione con l'AIOSS, ha organizzato a Montesilvano (Pe) un Meeting che ha avuto come ospiti, tra gli altri, la Senatrice Laura Bianconi, il Direttore Generale dell'Istituto Superiore di Sanità Dr. Sergio Licheri e Mr. Arne Holte (Norvegia) Presidente della European Ostomy Association. Hanno partecipato alla manifestazione circa 900 persone tra stomizzati e familiari, stomaterapisti e medici.



E' stata l'occasione per porre le basi di una futura collaborazione con gli Enti pubblici e con la European Ostomy Association.

La manifestazione si è svolta in un clima di gioia e serenità che ha coinvolto tutti i partecipanti.

Il **3 ottobre 2009** a Montesilvano (Pe) si è svolto il Meeting per la Giornata Mondiale dello Stomizzato organizzato dalla collaborazione tra FAIS-Onlus e AIOSS.

Tra i relatori A.Holte (Pres. EOA), la Dr. Lucia Guidotti (in rappresentanza del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali), Rosine Van Den Bulck Presidentessa dell'Associazione Europea Stomaterapisti, Antonio Gaudio di Cittadinanzattiva e Salvo Leone Presidente della Federazione Nazionale AMICI.

Non potendo essere presente la nostra testimonial, Simona Izzo, è intervenuta telefonicamente all'incontro spronando la FAIS a proseguire nella sua opera.

Sono intervenuti al Meeting anche stomizzati provenienti dal Belgio, dalla Svizzera e dal Montenegro e Durante l'incontro si è riunito, a latere, il Consiglio Direttivo Europeo composto da Arne Holte (Norvegia), Ria Smeijers (Olanda) e Giuseppe De Salvo (Italia).

Le Associazioni aderenti

Federazione A.P.I.STOM.

Associazioni Piemontesi Incontinenti e Stomizzati

Tel. 011.3187234-80088229

A.L.S.I.

Associazione Lombarda Stomizzati e Incontinenti

Tel.: 02.70605131

A.I.S.VE.

Associazione Incontinenti e Stomizzati del Veneto

Tel.: 347.5786325

A.R.I.S.F.V.G.

Associazione Regionale Incontinenti e Stomizzati Friuli Venezia Giulia

Tel.: 0432.552248-0432.783315

A.L.I.STO.

Associazione Ligure Incontinenti e Stomizzati

Tel.: 345.7010953-347.6822401

A.E.R.I.S.

Associazione Emiliano Romagnola Stomizzati

Tel.: 0543.731838

A.S.TOS.

Associazione Stomizzati Toscani

Tel.: 055.32697804-3269771

A.U.S.I.

Associazione Umbra Stomizzati e Incontinenti

Tel.: 347.5558880

A.L.I.S.

Associazione Laziale Incontinenti Stomizzati

Tel.: 06.51008523-347.7836182

A.S.I.A.

Associazione Stomizzati e Incontinenti Abruzzesi

Tel.: 0861. 429433

A.M.S.I.

Associazione Molisana Stomizzati e Incontinenti

Tel.: 335.8261057-329.7318340

A.I.S.T.

Associazione Incontinenti e Stomizzati di Torremaggiore

Tel.: 0882.381406-338.4796297

A.L.I.S.

Associazione Lucana Incontinenti Stomizzati

Email: concy.cor@alice.it

A.C.I.S.

Associazione Calabrese Incontinenti e Stomizzati

Tel.: 0984.681445-338.9578573

A.S.I.S.

Associazione Stomizzati e Incontinenti Sicilia

Tel.: 090.9981654

A.S.I.STOM.

Associazione Sarda Incontinenti e Stomizzati

Tel.: 070.494587-338.2576811

Ritrovarci

Il notiziario della F.A.I.S. Onlus ha per titolo RITROVARCI.

E' pubblicato in circa 15.000 copie, inviate a tutti i soci delle associazioni regionali aderenti, con uscita trimestrale.

La rivista contiene notizie sulle attività della F.A.I.S.-Onlus e delle associazioni regionali aderenti, articoli scientifici, notizie di utilità sociale, assistenziale e sanitaria.

Sono, inoltre, pubblicate esperienze raccontate direttamente dai soci.



www.fais.info

La FAIS Onlus possiede un proprio sito web che riporta la struttura dell'organizzazione, lo statuto e le attività principali.



Il sito presenta anche pagine di utilità sociale quali la legislatura in merito ai diritti dei portatori di stomia, le Associazioni stomizzate aderenti e i centri di Riabilitazione presenti su tutto il territorio italiano. Sul Forum FAIS troverai le informazioni che gli stomizzati si scambiano quotidianamente. Esiste anche un canale You Tube della FAIS-Onlus ove si possono trovare i filmati più interessanti prodotti dalla Federazione.

Un gesto per migliorare la vita

La FAIS-Onlus da anni si adopera per far rispettare i diritti degli incontinenti e degli stomizzati, ma per fare ciò ha bisogno di aiuti che consentano di mantenere i livelli raggiunti e di migliorarli ulteriormente.

Aiutaci ad aiutare

Con un gesto puoi migliorare la vita di persone più sfortunate di te

Fai una donazione alla F.A.I.S.-Onlus

sul c.c.p. n.

oppure su c.c bancario

IBAN:

Destina il Cinque per Mille alla FAIS-Onlus

C.F.: