



**Giornata Nazionale per la Prevenzione e la Cura dell'Incontinenza  
World Continence Week**

**#INCONTriamoci, la prima Campagna istituzionale di  
comunicazione della FAIS -  
Federazione delle Associazioni Incontinenti e Stomizzati**

**Presente Giulia Grillo, Ministro della Salute**

Roma, 26 giugno 2019 - Una campagna istituzionale realizzata per sensibilizzare l'opinione pubblica sul tema dell'incontinenza che in Italia interessa, in vario modo, circa sei milioni di persone. **FAIS onlus - Federazione delle Associazioni Incontinenti e Stomizzati** lancia **#INCONTriamoci** la **prima campagna sociale nazionale** in occasione della **Giornata Nazionale per la Prevenzione e la Cura dell'Incontinenza** e della **World Continence Week**. All'evento ha preso parte anche il **Ministro della Salute Giulia Grillo**, che ha dato il proprio sostegno e la sua disponibilità a rilanciare l'iniziativa nel sito del Ministero.

All'evento erano presenti, con i rappresentanti di Istituzioni, Società Scientifiche mediche ed infermieristiche, il **Sen. Pierpaolo Sileri** - Presidente Commissione Igiene e Sanità - Senato della Repubblica, **Pier Raffaele Spena** - Presidente FAIS onlus, **Tonino Aceti** - Portavoce FNOPI, **Giulio Aniello Santoro** - ULSS2 Marca Trevigiana, **Attilio Reginato** - Delegato FAIS alle politiche su incontinenza e stomia. Ha moderato l'incontro **Roberto Aloesio**, Responsabile Scientifico FAIS onlus.

*"Abbiamo per la prima volta lanciato una campagna di sensibilizzazione sull'incontinenza chiamata #INCONTriamoci, volta a mettere in risalto una questione che riguarda quasi sei milioni di persone in Italia - ha dichiarato il presidente FAIS **Pier Raffaele Spena** -. L'iniziativa fa parte di un progetto molto più ampio che proseguirà con il lancio a settembre di una piattaforma web dove saranno raccolte le esperienze delle persone incontinenti e stomizzate, e culminerà a novembre con una giornata di incontri dove ci confronteremo con tutte le parti che trattano di incontinenza. Questi sono tutti appuntamenti che aprono la strada ad una serie di attività che svolgeremo su territorio nazionale nel 2020, compreso il Congresso europeo di aprile, ospitato dal nostro Paese".*

**Campagna social e web**

**Link al video** <http://www.fais.info/incontriamicola-campagna-di-sensibilizzazione-fais-sulla-incontinenza/>

La campagna sociale sull'incontinenza, la prima in Italia prodotta da una associazione di pazienti, prevede, tra le diverse attività di "sensibilizzazione", la diffusione di video che racconta la condizione attraverso elementi informativi e di contesto, testimonianze dirette di persone che ne sono interessate. L'operazione, a carattere nazionale, vuole mettere in luce la realtà di un mondo fatto di persone normali, che ogni giorno vivono e affrontano l'incontinenza, molte volte senza

però ricevere ma che spesso non ricevono le necessarie informazioni per affrontare un percorso coerente con la patologia, per questo subiscono veri e propri traumi che possono condizionare la loro esistenza e rendere veramente complessa quella dei caregivers. Particolare rilievo sarà dato alla figura del caregiver. L'obiettivo quindi è quello di creare e diffondere conoscenza intorno ad una condizione di cui si conosce ancora troppo poco. La campagna sarà diffusa attraverso diversi canali di comunicazione (web, social, carta stampata, p.e.).

### **Progetto H.Es.Per.I.S. - Il primo hub delle esperienze delle persone incontinenti e stomizzate**

In occasione della Giornata Nazionale, FAIS onlus ha presentato anche il progetto **H.Es.Per.I.S.**, la prima piattaforma web - attiva da settembre 2019 - nata per raccogliere le esperienze di vita delle persone incontinenti e stomizzate, attiva da settembre (**video promo: <https://vimeo.com/343670921/63b0bd8e94>**). L'obiettivo, infatti, è di creare un "hub", un contenitore unico dove convogliare esperienze e dati per rendere visibili e analizzabili i comportamenti dei singoli o dei gruppi che vivono esperienze simili per una determinata patologia o condizione. Grazie alla piattaforma le persone potranno essere coinvolte in attività di informazione, formazione, rilevazione dei bisogni, ma sarà anche possibile segnalare problemi personali o sul territorio, e interagire con altre persone che condividono la stessa esperienza.

Dal punto di vista metodologico il progetto prevede quattro fasi:

Fase1. Arruolamento volontario delle persone che intendono contribuire al progetto;

Fase2. Costruzione di cluster specifici della popolazione coinvolta;

Fase3. Somministrazione di questionari e/o partecipazione a indagini, interviste, promosse da FAIS o richieste da terzi (istituzioni, studenti, aziende, ecc.);

Fase4. Analisi ed elaborazione dei dati.

Il progetto è sempre attivo e coinvolgerà non solo gli iscritti alle associazioni aderenti alla FAIS onlus, ma tutti quelli che vivono le realtà al centro dell'interesse del progetto. Dal 2019 sarà poi attiva una piattaforma web based attraverso la quale implementare le varie iniziative.

### **L'incontinenza**

In Italia si stima ci siano più di cinque milioni di persone interessate dall'incontinenza urinaria e più di un milione da quella fecale. Chi soffre di incontinenza tende a nascondere il problema e spesso si cura poco e male. L'incontinenza ha un forte impatto sulla qualità della vita di chi ne soffre, con implicazioni psicologiche e fisiche, superiori anche a quelle di altre patologie. Senza contare anche le problematiche sociali dove il ruolo del caregiver è spesso fondamentale nella gestione della malattia/condizione. Si tratta di una patologia multifattoriale che richiede un approccio multi-specialistico con il coinvolgimento di più figure professionali, dall'urologo, che gioca un ruolo centrale e di primaria importanza, al ginecologo, al fisiatra, all'infermiere e al fisioterapista che devono collaborare per la corretta definizione diagnostica e terapeutica. La terapia può prevedere diversi trattamenti: farmacologici, riabilitativi o chirurgici.

Nonostante siano disponibili linee guida internazionali per la diagnosi e cura dell'incontinenza, attualmente il problema risulta scarsamente affrontato e trattato. Infatti, a causa della mancata definizione di Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) dedicati all'incontinenza, della diffusa asimmetria informativa e della condizione di fragilità, fisica e psicologica in cui versa la popolazione di riferimento, si registra una risposta poco efficace tramite il sistema sanitario ai bisogni espressi dai pazienti incontinenti. Dal punto di vista dell'informazione e della comunicazione in Italia è stato fatto troppo poco: ad oggi, infatti, non esiste una campagna di sensibilizzazione a livello nazionale e l'informazione spesso non supera gli studi medici o gli ospedali. In questo contesto le persone tendono ad affidarsi al web, con tutti i limiti ed i pericoli

che ne conseguono. È necessario quindi immaginare un nuovo approccio al problema seguendo più percorsi, questo per iniziare a creare una coscienza collettiva sul tema, anche per stimolare iniziative legislative per andare incontro alle effettive esigenze delle persone incontinenti.