QUATTRO ANNI DI CRESCITA, PARTECIPAZIONE E RAPPRESENTANZA

Sintesi delle attività e del percorso della Federazione nel mandato 2022–2026

Un documento di sintesi che ricostruisce il lavoro svolto dalla Federazione negli ultimi quattro anni, valorizzando il percorso istituzionale, il radicamento territoriale, la tutela del diritto alla salute, la ricerca, la prevenzione, l'autonomia e la crescita del movimento associativo delle persone con lesione al midollo spinale.

Un percorso che viene da lontano:

il Quirinale e il riconoscimento della rappresentanza

La storia recente della FAIP non può essere letta soltanto attraverso le iniziative realizzate anno per anno. È il risultato di un percorso più lungo, costruito dalla rete associativa con tenacia, competenza e capacità di rappresentare bisogni che per molto tempo sono rimasti ai margini dell'agenda pubblica.
Un passaggio simbolico e istituzionale di particolare rilievo avvenne il 3 aprile 2017, quando il Palazzo del Quirinale aprì le proprie porte alla Federazione e il Presidente della Repubblica Sergio Mattarella ricevette una delegazione della FAIP. Quell'incontro rappresentò il riconoscimento del valore di una comunità associativa che chiedeva di essere ascoltata non come destinataria di interventi assistenziali, ma come soggetto capace di proposta, conoscenza e partecipazione. Al centro del confronto vi furono autonomia, accessibilità, assistenza sanitaria e servizi territoriali: temi che ancora oggi costituiscono il cuore dell'azione della Federazione.
Da allora la FAIP ha continuato a trasformare quella attenzione istituzionale in una presenza costante nei luoghi nei quali si formano le decisioni. Il mandato 2022–2026 si colloca dentro questa traiettoria: non come una stagione isolata, ma come una fase di consolidamento e di crescita del movimento, della sua autorevolezza e della sua capacità di costruire alleanze.

2022–2026: dalla ripartenza alla maturità di una Federazione nazionale

Il quadriennio si apre in una fase ancora segnata dalle conseguenze della pandemia. Le persone con lesione al midollo spinale e le loro famiglie avevano sperimentato con particolare durezza la sospensione o la riduzione di servizi sanitari e riabilitativi, la difficoltà di accesso alle Unità Spinali, l'isolamento e le fragilità di un welfare troppo spesso costruito sulla prestazione e non sulla continuità della vita nella comunità.

In questo contesto la FAIP ha scelto di ripartire dai territori e dalle persone, rafforzando il monitoraggio, l'ascolto e la capacità di intervento.

Il 2022: ricostruire relazioni, difendere i servizi, rilanciare la rete

Nel 2022 la Federazione ha concentrato una parte rilevante della propria attività sulla tutela delle Unità Spinali Unipolari e sulla qualità dei percorsi di presa in carico. In numerosi territori sono stati promossi confronti con istituzioni, professionisti e associazioni per contrastare il rischio di ridimensionamento dei servizi e per ribadire la specificità dell'alta specialità riabilitativa dedicata alle persone con lesione midollare.
Parallelamente, la FAIP ha sviluppato un lavoro strutturato sul tema degli ausili e dei presidi, opponendosi a modelli di gara che, attraverso l'aggiudicatario unico o procedure troppo rigide, rischiano di comprimere la libertà di scelta e l'appropriatezza. Il confronto con le Regioni e lo studio HTA realizzato con ALTEMS e Università Cattolica hanno contribuito a portare il tema fuori dalla sola dimensione amministrativa, collegandolo alla qualità della cura, alla sicurezza e all'autonomia della persona.
Sono proseguite inoltre le attività di ricerca e prevenzione, in particolare con il progetto Rodeo insieme all'Università di Genova, rivolto alla conoscenza delle lesioni midollari conseguenti ai sinistri stradali e alla sensibilizzazione dei giovani. La collaborazione con FISH, attraverso Handylex e altre progettualità, e la relazione consolidata con ASBI hanno ampliato la capacità della Federazione di lavorare in rete.
Il Congresso elettivo e la Giornata Nazionale del 2022, organizzati a Bergamo, hanno avuto un significato che è andato oltre il calendario associativo. Bergamo, città simbolo della fase più drammatica della pandemia e della successiva ripartenza, è diventata il luogo nel quale la FAIP ha riaffermato il valore della comunità, della partecipazione e della prossimità.

Il 2023: consolidare la progettazione e allargare il campo dei diritti

Il 2023 ha rappresentato una fase di consolidamento. Le attività avviate negli anni precedenti sono state sviluppate dentro un quadro più ampio, nel quale salute, vita indipendente, inclusione, accessibilità e partecipazione sono state considerate parti di un unico progetto di cittadinanza. La Federazione ha lavorato insieme alla rete FISH e ad altri partner su iniziative dedicate a un welfare di comunità, alla vita indipendente, alla tutela giuridica e alla capacità delle persone di essere protagoniste delle decisioni che le riguardano.
La progettazione è diventata sempre più uno strumento politico oltre che operativo: non un insieme di iniziative separate, ma un modo per produrre conoscenza, sperimentare soluzioni e riportare nei tavoli istituzionali ciò che emerge dalla vita reale delle persone. Questo metodo ha rafforzato il rapporto tra livello nazionale e associazioni territoriali e ha preparato la fase di maggiore espansione del biennio successivo.

Il 2024: una presenza nazionale sempre più capillare

Nel 2024 la crescita della FAIP è diventata particolarmente visibile nella sua capacità di essere presente nei luoghi nei quali le criticità si manifestano. La Federazione ha incontrato persone, operatori e direzioni in numerose Unità Spinali italiane, tra cui Perugia, Montecatone, Milano, Pietra Ligure, Bari, Catania, Cagliari, Ancona, Udine e Sondrio.

Non si è trattato di una presenza formale, ma di un'attività di ascolto, monitoraggio e pressione istituzionale per salvaguardare servizi essenziali e garantire continuità nei percorsi di cura e riabilitazione.
La tutela degli ausili e dei presidi ha continuato a essere una priorità, insieme al monitoraggio delle conseguenze del payback e delle modalità di approvvigionamento. Il lavoro scientifico svolto con ALTEMS ha prodotto strumenti utili al confronto con le Regioni, mentre la collaborazione con FAIS ha rafforzato la capacità di rappresentare con maggiore precisione i bisogni connessi agli ausili urologici e per stomia.
Nello stesso periodo la FAIP ha partecipato a progetti e percorsi più ampi – tra cui Welfare 4.0, In-SCI, Emendamento e Pronti per l'indipendenza – contribuendo alla costruzione di un modello di welfare orientato alla vita nella comunità, al superamento della segregazione e alla personalizzazione dei sostegni. La partecipazione a eventi scientifici, agli Stati Generali sulla disabilità e a momenti istituzionali di rilievo nazionale ha contribuito a rendere la Federazione sempre più riconoscibile come interlocutore competente, capace di unire esperienza diretta, sapere associativo e confronto scientifico.

Il 2025: dati, accessibilità, partecipazione e nuova visibilità

Nel 2025 il percorso di crescita si è ulteriormente rafforzato. La FAIP ha continuato il lavoro sulle Unità Spinali, sugli ausili e sulla prevenzione, ma ha ampliato la propria azione verso nuovi ambiti di cittadinanza e di conoscenza. Il progetto For-All, Roma Città Inclusiva ha visto la Federazione impegnata nella progettazione di percorsi accessibili per rendere più fruibile la città, anche in vista del Giubileo, dimostrando come l'accessibilità possa diventare un criterio ordinario della progettazione urbana e turistica.
La partecipazione all'indagine nazionale In-SCI, insieme alla Fondazione Serena Olivi e alla rete territoriale, ha segnato un passaggio importante: raccogliere dati, esperienze e bisogni direttamente dalle persone per trasformarli in uno strumento di proposta pubblica. La scelta è stata chiara: superare la rappresentazione episodica della lesione midollare e costruire politiche fondate sull'evidenza, sulla conoscenza e sull'ascolto.
La Giornata Nazionale del 2025 ha espresso con particolare forza la capacità aggregativa raggiunta dalla Federazione. L'iniziativa "Prevenire è possibile, tutelare è un dovere, includere è un diritto" ha collegato la sede istituzionale nazionale con numerose realtà territoriali e ha coinvolto una platea molto ampia di persone con lesione midollare, professionisti, volontari e associazioni. Il tema della salvaguardia delle Unità Spinali di alta specialità è tornato al centro di una mobilitazione che ha unito il livello nazionale e quello locale.
Nel medesimo anno la FAIP ha rafforzato la propria presenza nell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri, portando nel confronto generale le questioni specifiche delle persone con lesione midollare. La formazione nelle scuole, il lavoro sulla sicurezza stradale, l'attenzione al diritto al lavoro e il consolidamento delle relazioni con società scientifiche nazionali e internazionali hanno ampliato ulteriormente il raggio della Federazione.
Anche sul piano della comunicazione si è aperta una nuova fase, con il rinnovamento del sito istituzionale e la volontà di rendere più visibile, accessibile e continuativo il racconto delle attività. Comunicare non è stato considerato un esercizio di immagine, ma uno strumento per mettere in connessione persone, associazioni, professionisti e istituzioni.

Il 2026: la FAIP assume una dimensione europea ancora più forte

Il 2026 ha rappresentato, fino ad oggi, una naturale prosecuzione e insieme un salto di scala. La 18ª Giornata Nazionale della Persona con Lesione al Midollo Spinale ha portato alla Camera dei Deputati il tema della continuità tra Unità Spinale e territorio, ribadendo che la qualità della riabilitazione non può essere separata dalla qualità della vita dopo la dimissione. Il confronto ha richiamato istituzioni, esperti e movimento associativo alla responsabilità di costruire percorsi realmente integrati.
A maggio la FAIP ha ospitato in Italia il Congresso annuale di ESCIF, riunendo delegazioni europee, professionisti sanitari, direttori delle Unità Spinali, ricercatori, associazioni e istituzioni. Il Congresso ha confermato la capacità organizzativa e politica della Federazione e ha collocato l'esperienza italiana dentro una rete europea di confronto su invecchiamento, continuità assistenziale, autonomia e partecipazione. Il valore dell'iniziativa è stato anche quello di mostrare che il movimento associativo non è un interlocutore laterale, ma una componente essenziale nella costruzione delle politiche sanitarie e sociali.
Pochi mesi dopo, a ExpoAid, la FAIP ha contribuito a riportare al centro il rafforzamento della rete delle Unità Spinali e la necessità di un Registro nazionale delle lesioni al midollo spinale. La richiesta di dati affidabili e omogenei rappresenta la prosecuzione coerente del lavoro già avviato con In-SCI: conoscere meglio il fenomeno per programmare meglio servizi, ricerca e politiche pubbliche.
Nel corso dell'anno la Federazione ha inoltre continuato a intervenire sulle criticità territoriali, come dimostra l'audizione dedicata all'Unità Spinale di Torino, e a sostenere le associazioni locali nelle interlocuzioni con le Regioni. La dimensione europea, quindi, non ha sostituito quella territoriale: l'ha rafforzata, dando maggiore peso alle esperienze e alle istanze che nascono nei luoghi di vita delle persone.

La crescita del movimento FAIP

Se si guarda al quadriennio nel suo insieme, il risultato più importante non è riconducibile a una singola iniziativa. È la crescita del movimento FAIP come comunità di rappresentanza. La Federazione è diventata più presente, più riconoscibile e più capace di costruire connessioni tra le associazioni territoriali, le Unità Spinali, la comunità scientifica, le istituzioni e le reti nazionali ed europee.
La crescita non va letta soltanto nel numero delle iniziative realizzate, ma nella qualità delle relazioni costruite. Il rapporto con FISH ETS si è consolidato; le collaborazioni con ASBI, FAIS, AISM e UILDM hanno permesso di condividere battaglie e competenze; il dialogo con SIMS, SIMFER, università e centri di ricerca ha rafforzato la dimensione scientifica; la partecipazione a ESCIF ha dato alla Federazione una proiezione europea sempre più evidente.
Soprattutto, è cresciuta la capacità della rete territoriale di sentirsi parte di un progetto comune. Le associazioni non sono state considerate terminali locali di decisioni assunte altrove, ma il luogo nel quale si raccolgono esperienze, criticità e proposte. È da questo rapporto circolare tra territori e livello nazionale che la FAIP ha tratto forza: ascoltare, elaborare, rappresentare e poi restituire alla rete il risultato dell'azione politica.
La Federazione ha progressivamente ampliato il proprio campo di azione: dalla tutela storica delle Unità Spinali alla continuità assistenziale; dagli ausili alla mobilità; dalla prevenzione alla ricerca; dall'accessibilità alla vita indipendente; dal lavoro alla scuola; dalla dimensione sanitaria alla piena cittadinanza.

Questo allargamento non ha significato perdere identità, ma rendere più compiuta la missione originaria: accompagnare la persona con lesione midollare lungo tutto l'arco della vita e in tutti gli ambienti nei quali si esercitano diritti.

Una Federazione che ha scelto di esserci

Il mandato 2022–2026 consegna quindi una FAIP più matura e più strutturata nella propria capacità di rappresentanza. Una Federazione che ha saputo attraversare la fase post-pandemica senza arretrare; che ha difeso le Unità Spinali e il diritto a cure appropriate; che ha trasformato la questione degli ausili in una battaglia per libertà di scelta e autodeterminazione; che ha investito nella ricerca e nei dati; che ha portato la prevenzione nelle scuole; che ha lavorato sull'accessibilità e sulla mobilità; che ha rafforzato le alleanze nazionali e costruito una presenza europea riconoscibile.
Il filo che lega il Quirinale del 2017 al Congresso europeo ospitato in Italia nel 2026 è proprio questo: la crescita di una rappresentanza che ha saputo conquistare ascolto senza rinunciare alla propria autonomia e che ha trasformato la propria esperienza in proposta. Dalle porte del Quirinale aperte alla Federazione alla capacità di convocare in Italia il movimento europeo delle persone con lesione al midollo spinale, il percorso racconta una FAIP che non ha semplicemente partecipato al cambiamento, ma ha contribuito a costruirlo.
Questa è, prima di tutto, la crescita di una comunità. Una comunità che si riconosce nella propria storia, che tiene insieme competenze ed esperienza vissuta, che non separa la tutela della salute dalla dignità, l'autonomia dalla partecipazione, la ricerca dai diritti. Ed è su questa forza collettiva che la FAIP può continuare a costruire il proprio futuro.

Il Presidente nazionale
Vincenzo Falabella

