CONGRESSO ELETTIVO 2026

DOCUMENTO PROGRAMMATICO 2026–2030

Quattro anni per rafforzare i diritti, la salute, l'autonomia
e la partecipazione delle persone con lesione al midollo spinale

Proposta di indirizzo politico e associativo per il nuovo mandato quadriennale.

Il programma nasce dall'esperienza maturata dalla Federazione e dalle associazioni aderenti e traduce bisogni, criticità e conquiste in una visione comune per il futuro.

Sede Legale: via Filippo Corridoni n. 13 (p.zza Bainsizza) – 00195 Roma
Sede Operativa: via Guidubaldo del Monte 61 (p.zza Euclide) – 00197 Roma
Tel. 06.89237704
Sito Intenet: www.faipets.it
E-mail Presidenza: presidenza@faipets.it - E-mail segreteria: segreteria@faipets.it
Pec: faiponlus@pec.it
P. I. 02518650540 - C.F.. 96095360580

1. Dalla nostra storia a un nuovo patto per il futuro

La FAIP, costituita nel 1985, è la casa comune delle associazioni impegnate nella tutela dei diritti delle persone con lesione al midollo spinale. In oltre quarant'anni di storia ha costruito competenze, relazioni e capacità di rappresentanza a partire dall'esperienza concreta delle persone, dal lavoro quotidiano delle realtà territoriali e dal confronto con istituzioni, professionisti, comunità scientifica e organizzazioni nazionali e internazionali.
Il Congresso Elettivo 2026 non rappresenta soltanto un passaggio statutario. È il momento nel quale la Federazione è chiamata a rinnovare il proprio patto con le persone e con le associazioni che la compongono, definendo una direzione politica chiara per il quadriennio 2026–2030. Il compito che abbiamo davanti non è semplicemente conservare quanto costruito, ma trasformare le esperienze maturate in diritti concretamente esigibili, servizi continuativi, strumenti di autonomia e opportunità reali in ogni territorio del Paese.
La nostra prospettiva resta saldamente ancorata alla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e al principio secondo cui la disabilità non coincide con una condizione clinica, ma nasce dall'interazione tra la persona e le barriere ambientali, organizzative, culturali e sociali. Per questo una lesione al midollo spinale non può essere affrontata soltanto con una risposta sanitaria: richiede un progetto complessivo di vita, capace di tenere insieme cura, riabilitazione, abitare, mobilità, lavoro, relazioni, partecipazione e libertà di scelta.
La FAIP vuole dunque continuare ad essere una Federazione che non parla al posto delle persone, ma costruisce con loro le proprie priorità. Una Federazione capace di rappresentare, di proporre, di negoziare e, quando necessario, di rivendicare; una Federazione che unisce il valore della competenza tecnica alla forza dell'esperienza diretta e della partecipazione associativa.

2. Una visione comune: diritti, autodeterminazione e uguaglianza territoriale

La visione che orienta il prossimo mandato è semplice e al tempo stesso ambiziosa: costruire un Paese nel quale ogni persona con lesione al midollo spinale, indipendentemente dalla Regione o dal Comune in cui vive, possa ricevere cure appropriate, scegliere gli ausili più adatti, vivere nella propria comunità, studiare, lavorare, muoversi e partecipare alla vita pubblica su base di uguaglianza con gli altri.
Questa visione richiede una Federazione capace di rappresentare con autorevolezza la voce delle associazioni e delle persone, promuovere politiche sanitarie e sociali realmente integrate, sostenere la rete territoriale, favorire la ricerca e la prevenzione e verificare l'effettiva applicazione dei diritti. Il principio guida sarà la centralità della persona, intesa come diritto ad essere protagonista delle decisioni che incidono sulla propria vita, con sostegni personalizzati e con una presa in carico globale, multidisciplinare e continuativa.

Contrasteremo le disuguaglianze territoriali che ancora oggi producono differenze profonde nell'accesso alle cure, agli ausili, ai servizi e alle opportunità. La residenza non può determinare la qualità della vita. L'universalità dei diritti deve diventare un criterio concreto di organizzazione delle politiche pubbliche e non restare un'affermazione astratta.

3. Tutelare e rilanciare le Unità Spinali Unipolari

Le Unità Spinali Unipolari costituiscono il cuore della presa in carico specialistica delle persone con lesione midollare. Non sono semplicemente reparti riabilitativi: rappresentano luoghi ad alta specializzazione nei quali competenze mediche, riabilitative, infermieristiche, psicologiche e sociali devono integrarsi per accompagnare la persona dalla fase acuta al recupero della massima autonomia possibile.
La FAIP ha storicamente difeso la specificità delle Unità Spinali e la loro identità organizzativa, richiamando anche la distinzione tra codice 28 e codice 75. Nel prossimo quadriennio questa azione dovrà essere ulteriormente rafforzata, perché la qualità di una rete nazionale non può dipendere da scelte occasionali o da differenti interpretazioni regionali.
La Federazione promuoverà un confronto strutturato con il Ministero della Salute, le Regioni e la Conferenza Stato-Regioni per preservare funzioni, requisiti e standard delle Unità Spinali, sostenendone il riconoscimento come centri regionali di riferimento. Chiederemo équipe multidisciplinari adeguate, collegamenti funzionali con i servizi territoriali e criteri omogenei di qualità, con particolare attenzione ai tempi di accesso, alle transizioni tra setting assistenziali e ai percorsi successivi alla dimissione.
A questa azione istituzionale affiancheremo il rilancio del confronto con società scientifiche, professionisti e competenze tecniche, anche attraverso un Comitato tecnico-scientifico in grado di sostenere la Federazione nella lettura dei dati, nella definizione di proposte e nella valutazione delle innovazioni organizzative e cliniche.

4. Dalla fase acuta alla vita nella comunità: una presa in carico che non si interrompe

La tutela della salute non può esaurirsi nel ricovero o nella riabilitazione iniziale. Uno dei passaggi più delicati nella vita di una persona con lesione midollare è proprio il ritorno a casa, quando il sistema specialistico lascia spazio alla medicina territoriale, ai servizi sociali, all'assistenza domiciliare e alle risorse della comunità. È in questa fase che troppo spesso emergono frammentazioni, ritardi e assenza di coordinamento.
Il nostro obiettivo è costruire percorsi integrati e personalizzati tra Unità Spinali, medicina territoriale, riabilitazione, servizi sociali e domicilio. Vogliamo promuovere PDTA regionali omogenei per le principali esigenze connesse alla lesione midollare, incluse le disfunzioni vescicali e intestinali neurogene, la prevenzione e cura delle lesioni da pressione, l'integrità cutanea e le altre complicanze secondarie.

Sosterremo il follow-up periodico, la continuità delle cure e l'accessibilità delle prestazioni, valorizzando quando appropriato anche gli strumenti digitali. Allo stesso tempo, chiederemo cure domiciliari e servizi di prossimità coordinati, capaci di sostenere la persona e la famiglia e di prevenire isolamento, ricoveri impropri e perdita di autonomia.
Particolare attenzione sarà dedicata alla formazione dei consulenti alla pari. Il sapere dell'esperienza è una risorsa preziosa: mettere in relazione persone che hanno già affrontato un percorso di adattamento con chi vive una fase recente della lesione può rafforzare consapevolezza, fiducia e capacità di scelta, in raccordo con le Unità Spinali e la rete associativa.

5. Ausili, presidi e tecnologie: la libertà di scelta è parte della cura

Per una persona con lesione midollare, gli ausili e i presidi non sono prodotti neutri o facilmente intercambiabili. Cateteri, sistemi per incontinenza e stomia, carrozzine, dispositivi per la mobilità e tecnologie assistive incidono direttamente sulla salute, sulla dignità, sull'autonomia e sulla possibilità di partecipare alla vita sociale.
Per questa ragione la FAIP contrasterà procedure di acquisto e fornitura che, in nome di una semplificazione amministrativa o di una logica esclusivamente economica, riducano la personalizzazione o la libertà di scelta. L'appropriatezza clinica, la sicurezza, la continuità terapeutica e la scelta informata della persona devono prevalere su modelli standardizzati che non tengono conto delle differenze individuali.
Promuoveremo regole regionali omogenee e percorsi di consegna domiciliare capaci di garantire qualità, tempestività e consulenza professionale. Continueremo a valorizzare le evidenze prodotte dagli studi di Health Technology Assessment realizzati con ALTEMS/Università Cattolica e le collaborazioni con FISH, FAIS e le altre reti di rappresentanza, monitorando ogni modifica ai sistemi di approvvigionamento e intervenendo tempestivamente quando emergano ricadute negative sulle persone.

6. Vita indipendente, Progetto di Vita e diritto all'abitare

La vita indipendente non significa essere lasciati soli, ma poter scegliere come, dove e con chi vivere, disponendo dei sostegni necessari per esercitare la propria autodeterminazione. È questa la prospettiva nella quale la FAIP accompagnerà l'attuazione del decreto legislativo 3 maggio 2024, n. 62 e del nuovo Progetto di Vita individuale, personalizzato e partecipato.
Il Progetto di Vita dovrà partire dai desideri, dalle aspettative, dalle preferenze e dalle scelte della persona, coordinando in modo reale i sostegni sanitari e sociali con gli interventi per l'abitare, lo studio, il lavoro, la mobilità e la partecipazione. Non dovrà trasformarsi in un nuovo adempimento burocratico, ma diventare lo strumento attraverso cui ricomporre risorse e servizi attorno alla persona.

La FAIP accompagnerà l'attuazione della riforma nei territori, formerà la rete associativa, raccoglierà le criticità e segnalerà gli ostacoli applicativi. Sosterremo l'assistenza personale, servizi domiciliari flessibili, soluzioni abitative accessibili e percorsi di deistituzionalizzazione, affinché nessuno sia costretto a scegliere una struttura residenziale per la sola assenza di alternative nella comunità.
Documenteremo inoltre le difficoltà che persone e famiglie incontrano nel passaggio dalla riabilitazione alla vita quotidiana. È proprio in questa transizione che si misura la capacità del sistema di trasformare la cura in inclusione e l'assistenza in libertà.

7. Mobilità, accessibilità e autonomia negli spostamenti

Poter uscire di casa, raggiungere un luogo di lavoro, un ambulatorio, una scuola, un'attività sportiva o semplicemente incontrare altre persone è una condizione essenziale di cittadinanza. La mobilità non è un tema accessorio: è ciò che rende concretamente esercitabili molti altri diritti.
La FAIP continuerà a sostenere l'interoperabilità del contrassegno per le persone con disabilità e a contrastare gli ostacoli amministrativi che ancora limitano gli spostamenti tra Comuni. Rilanceremo la campagna "Self per Tutti", affinché il diritto al rifornimento di carburante sia garantito senza discriminazioni e senza costi aggiuntivi per chi non può utilizzare autonomamente gli impianti self-service.
Intendiamo inoltre rafforzare la collaborazione con ANGLAT su accesso alla guida, veicoli adattati, patenti speciali, contrassegni, trasporti e servizi di rifornimento. La raccolta sistematica delle segnalazioni provenienti dalle associazioni territoriali ci consentirà di individuare criticità ricorrenti e di trasformarle in proposte concrete nelle sedi istituzionali competenti.
Le esperienze positive maturate con iniziative come "For-All, Roma Città Inclusiva" dovranno diventare patrimonio replicabile, perché l'accessibilità urbana e turistica non sia il risultato di singoli progetti, ma un criterio ordinario di pianificazione delle città e dei servizi.

8. Prevenire le lesioni, promuovere sicurezza e consapevolezza

La prevenzione dei traumi spinali, in particolare di quelli legati ai sinistri stradali, appartiene alla storia e all'identità della FAIP. Le esperienze sviluppate con il progetto Rodeo, con l'Università di Genova e nelle scuole dimostrano quanto sia efficace un messaggio di prevenzione quando unisce conoscenza scientifica, testimonianza diretta e responsabilità individuale.
Nel prossimo mandato vogliamo rendere queste attività più continuative, costruendo campagne rivolte ai giovani, alle scuole e alle comunità, dedicate alla sicurezza stradale, alla prevenzione dei traumi e al rispetto delle regole. Le persone con lesione midollare continueranno ad essere protagoniste delle iniziative formative, non come immagini simboliche del rischio, ma come portatrici di esperienza, conoscenza e capacità di cambiamento.

La prevenzione dovrà inoltre essere collegata a una corretta cultura della disabilità: informare sui rischi non deve mai trasformarsi in una rappresentazione pietistica o negativa della vita con disabilità. Sicurezza e inclusione devono procedere insieme.

9. Ricerca scientifica e innovazione: partecipare alle domande, non solo ai risultati

La ricerca scientifica e l'innovazione tecnologica possono migliorare concretamente la qualità della vita, ma perché ciò avvenga devono partire anche dai bisogni reali delle persone. La FAIP vuole rafforzare il collegamento tra esperienza quotidiana, domande di ricerca, sperimentazione e decisioni dei servizi.
Svilupperemo collaborazioni con università, centri di ricerca e società scientifiche nazionali e internazionali, valorizzando le esperienze già maturate con Rodeo e con gli studi HTA. Chiederemo che le persone con lesione midollare siano coinvolte nella definizione delle priorità, nella valutazione dei risultati e nella diffusione delle conoscenze, secondo un modello di ricerca realmente partecipata.
Sosterremo inoltre la diffusione di informazioni scientifiche comprensibili, verificate e accessibili. L'innovazione deve generare speranza fondata su evidenze, non aspettative irrealistiche. La Federazione ha il compito di contribuire a un'informazione rigorosa, capace di distinguere risultati consolidati, sperimentazioni e prospettive future.

10. Lavoro, scuola, sport e partecipazione sociale

L'inclusione attraversa ogni ambito della vita. Non può esserci piena cittadinanza se una persona incontra ostacoli nell'accesso al lavoro, nella formazione, nella pratica sportiva o nella partecipazione culturale e ricreativa. Le barriere che colpiscono le persone con lesione midollare non sono soltanto architettoniche: sono organizzative, economiche, informative e culturali.
La FAIP promuoverà percorsi di accesso, permanenza e crescita nel lavoro, facendo emergere le criticità specifiche e sostenendo il principio dell'accomodamento ragionevole. Continueremo a sviluppare iniziative nelle scuole sul rispetto delle differenze, sull'accessibilità e sulla prevenzione dei traumi, mettendo in relazione educazione alla sicurezza ed educazione alla cittadinanza.
Sport e attività motoria saranno valorizzati non soltanto come strumenti riabilitativi, ma come opportunità di benessere, socialità, autodeterminazione e partecipazione.

Le esperienze sviluppate insieme ad ASBI e ad altre realtà mostrano che le alleanze possono creare spazi concreti di inclusione e contrastare stereotipi, isolamento e discriminazioni.

11. Una Federazione più forte perché più forte è la sua rete

La forza della FAIP non si misura soltanto dalla sua presenza nei tavoli istituzionali, ma dalla qualità della relazione con le associazioni aderenti. Sono le realtà territoriali il primo presidio di prossimità, il luogo nel quale i problemi diventano visibili, le persone trovano ascolto e le proposte assumono concretezza.
Nel prossimo quadriennio vogliamo investire sulla coesione della rete, sulla partecipazione democratica e sulla capacità di rappresentanza. Prevederemo momenti periodici di ascolto e coprogettazione con le organizzazioni aderenti; attiveremo percorsi formativi per dirigenti e volontari sui diritti, sull'advocacy, sulla sanità territoriale, sulla comunicazione e sugli strumenti di partecipazione; favoriremo l'ingresso di nuove energie e il ricambio generazionale.
La condivisione delle buone pratiche regionali sarà uno strumento per ridurre le distanze tra territori e sostenere le realtà meno rappresentate. La tecnologia continuerà ad aiutarci a rendere riunioni e iniziative più accessibili e partecipate, ma senza perdere il valore dell'incontro diretto e della costruzione di relazioni tra persone.
Una Federazione autorevole nasce da una comunità associativa che si riconosce in un progetto comune. Per questo ogni scelta nazionale dovrà essere alimentata dall'ascolto dei territori e ogni risultato ottenuto dovrà tornare alla rete come patrimonio condiviso.

12. Rappresentanza istituzionale, alleanze e dimensione europea

La FAIP intende confermare una rappresentanza qualificata, autonoma e responsabile nei confronti di Governo, Parlamento, Regioni ed enti pubblici. Essere presenti nei luoghi della decisione significa portare competenze, esperienze e proposte; significa costruire interlocuzioni senza rinunciare alla propria autonomia e alla capacità di esprimere posizioni chiare quando i diritti delle persone lo richiedono.
Proseguiremo il rapporto con FISH ETS, ESCIF, DPI Italia e con le altre organizzazioni impegnate nella promozione dei diritti delle persone con disabilità. Continueremo inoltre le alleanze tematiche con ASBI, FAIS, AISM, UILDM, società scientifiche e altri soggetti, nel rispetto delle reciproche competenze, perché molti dei problemi che affrontiamo richiedono capacità di fare sistema.
La dimensione europea sarà ulteriormente valorizzata attraverso la cooperazione con ESCIF e le altre reti internazionali. Il confronto europeo permette di conoscere modelli organizzativi differenti, condividere buone pratiche e portare la voce delle persone con lesione midollare italiane in un quadro più ampio di diritti e politiche sociali.

13. Il ruolo della FAIP nell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità

La presenza della FAIP tra le undici associazioni nazionali maggiormente rappresentative delle persone con disabilità nell'Osservatorio nazionale costituisce un riconoscimento importante del radicamento della Federazione e della sua capacità di rappresentare le persone con lesione al midollo spinale. Questo ruolo deve essere considerato non come un punto di arrivo, ma come una responsabilità ulteriore.
Nel quadriennio 2026–2030 intendiamo tradurre tale presenza in un contributo continuativo alle politiche nazionali. Porteremo nell'Osservatorio l'esperienza diretta delle persone, le competenze delle associazioni aderenti e proposte documentate su Unità Spinali, continuità assistenziale, dimissioni accompagnate, accesso personalizzato agli ausili, Progetto di Vita, assistenza personale, abitare accessibile, mobilità, lavoro e partecipazione.
Costruiremo con la rete associativa un'agenda annuale delle priorità, individuando referenti tematici e predisponendo contributi condivisi. Organizzeremo una raccolta periodica di segnalazioni e dati aggregati su accesso ai servizi, tempi di attesa, forniture e barriere alla partecipazione, così da trasformare le criticità dei territori in dossier e proposte di miglioramento verificabili.
La FAIP contribuirà inoltre all'elaborazione e al monitoraggio del Programma di azione triennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, proponendo obiettivi e indicatori capaci di misurare l'impatto delle politiche sull'autonomia e sulla qualità della vita. Gli esiti dei lavori dell'Osservatorio saranno restituiti periodicamente alle associazioni, affinché la rappresentanza istituzionale rimanga sempre collegata alla base associativa.
Il rappresentante della FAIP nell'Osservatorio opererà in raccordo con il Presidente nazionale e con gli organi federativi, sulla base degli indirizzi condivisi. Il Consiglio Nazionale sarà chiamato annualmente a esaminare il lavoro svolto, gli esiti delle interlocuzioni e le priorità da aggiornare, valutando non soltanto quante proposte siano state presentate, ma soprattutto quali cambiamenti concreti siano stati prodotti.

14. Informazione, comunicazione e Giornata nazionale

Una Federazione autorevole deve saper informare, ascoltare e rendere visibile la vita reale delle persone. La comunicazione non è un'attività separata dalla rappresentanza: è lo strumento attraverso cui i diritti diventano conoscibili, le criticità acquistano voce e le buone pratiche possono essere condivise.

La Giornata nazionale della persona con lesione al midollo spinale, celebrata il 4 aprile, continuerà a rappresentare uno dei momenti centrali della vita federativa. Ogni anno sarà individuato un tema comune capace di unire diritti, prevenzione, ricerca, servizi e testimonianze dai territori, coinvolgendo Unità Spinali, associazioni, istituzioni e comunità scientifica. Rafforzeremo il sito, già rinnovato sia in veste grafica che nei contenuti, i canali di comunicazione della Federazione con contenuti accessibili, verificati e comprensibili; produrremo strumenti informativi dedicati ai diritti, ai servizi e ai percorsi di presa in carico; raccoglieremo testimonianze, criticità e proposte, trasformandole in iniziative di rappresentanza e sensibilizzazione.

15. Metodo di lavoro: partecipazione, verifica e responsabilità

Un programma è credibile soltanto se viene attuato, verificato e aggiornato. Per questo il Congresso non affida agli organi federativi un elenco statico di promesse, ma un mandato politico da tradurre in un piano di lavoro condiviso e misurabile, mantenendo costante il coinvolgimento delle associazioni.
Il Consiglio Nazionale definirà le priorità operative, con il coordinamento del Presidente Nazionale e nel rispetto delle competenze previste dallo Statuto. Il primo anno di mandato sarà dedicato al confronto con le associazioni e alla mappatura delle principali criticità su Unità Spinali, ausili e continuità assistenziale. La fase successiva dovrà consolidare le iniziative istituzionali, scientifiche e territoriali, mentre a metà mandato sarà realizzata una verifica degli avanzamenti e un aggiornamento delle priorità. L'ultimo anno sarà dedicato anche alla rendicontazione politica dei risultati e delle questioni ancora aperte.
La verifica non sarà basata esclusivamente sul numero delle iniziative realizzate. Valuteremo lo stato delle interlocuzioni istituzionali, il recepimento delle proposte, gli avanzamenti sulla tutela delle Unità Spinali e sulla continuità assistenziale, le criticità affrontate in materia di ausili, mobilità e accessibilità, gli accordi di collaborazione attivati e, soprattutto, il coinvolgimento effettivo delle persone e delle associazioni nella progettazione e nella valutazione delle attività.
Questo metodo dovrà rafforzare una cultura federativa della responsabilità: fissare obiettivi, verificarli, spiegare ciò che è stato raggiunto e ciò che resta da fare. Rendicontare non significa soltanto comunicare risultati, ma mantenere vivo il rapporto di fiducia con la rete associativa.

16. L'impegno del Congresso: costruire insieme i prossimi quattro anni

La FAIP dei prossimi quattro anni vuole essere una Federazione ancora più unita, competente, aperta e capace di incidere. Vogliamo proteggere ciò che è stato conquistato, ma soprattutto affrontare le disuguaglianze che ancora impediscono a molte persone con lesione al midollo spinale di esercitare pienamente i propri diritti.

Difendere le Unità Spinali, garantire cure e ausili appropriati, accompagnare la vita nella comunità, promuovere libertà di movimento, lavoro, scuola, sport, prevenzione, ricerca e partecipazione non sono obiettivi separati. Sono parti di un unico progetto di cittadinanza fondato sulla dignità, sull'autodeterminazione e sulla possibilità di scegliere il proprio percorso di vita.

La forza della FAIP continuerà a risiedere nelle persone e nelle associazioni che ne costituiscono la rete. È con loro, e non al loro posto, che intendiamo costruire il quadriennio 2026–2030. Perché una Federazione è davvero forte quando sa trasformare esperienze diverse in una voce comune, e una voce comune in cambiamento concreto.

Il Presidente nazionale
Vincenzo Falabella

