Titolo ... titolo

Ormai erano pochi i giorni per la partenza per Roma. L'emozione era enorme, si pensa e ripensa tanto per come si svolgerà la giornata in Piazza San Pietro. Anche la mia famiglia era euforica per questa partenza, che è stata acclamata indistintamente a tutti, andiamo a Roma da Benedetto XVI e a tutti si spiegava come si era arrivati ad essere invitati dal Papa, grazie alla FAIS che ci ha fatto riunire nuovamente. Voi dite nuovamente!!! Per prima nelle nostre sedi in tutta Italia aiutandoci a capire come siamo rinati con la stomia, la seconda riunendoci tutti a Roma e dire al Papa, come siamo felici per questa nuova vita. La FAIS a fatto molto di più, ha dato anche a me una gioia che non credo ancora adesso, rappresentare i giovani stomizzati di tutta Italia. Quando ero lì, a due metri di distanza, continuavo a non credere ai miei occhi, mi sembrava di aver toccato il cielo con un dito "il posto credo che era giusto!!", e il cuore a mille. Guardando nei suoi occhi posso dirvi che è stata una gioia immensa e acclamare a tutti di continuare felicemente di quello si ha. Ringrazio tutti dal NORD al SUD per aver partecipato calorosamente (ecco perché faceva così caldo, eravamo noi che riscaldavamo gli animi) a questo evento unico ed indimenticabile.

Andrea Allegra - Gruppo Giovani FAIS

L'esperienza del viaggio a Roma per l'udienza generale del Papa delle nostre Associazioni è stata molto emozionante. È stato un crescendo di aspettative che si sono concretizzate nella mattina di mercoledì, quando, girando lo sguardo intorno a Piazza San Pietro ho visto tanti volti noti e ho immaginato tantissimi volti di associati di tutte le Regioni d'Italia, lì presenti con me. Sapere poi di essere nei pensieri del Santo Padre e udire il nome della F.A.I.S. ha fatto scomparire la stanchezza dell'attesa e il gran caldo. Ogni volta che ripenso al viaggio a Roma, alle diverse esperienze di vita, alle "fatiche" di tutti noi convogliate lì nella grande piazza è come se quella gioia fossa ancora presente. Ringrazio e saluto tutti gli associati lombardi che hanno affrontato questa toccante esperienza ed estendo il saluto anche agli associati che per vari motivi sono rimasti a casa: eravate tutti nei miei pensieri.

Giuseppe Sciacca - Presidente A.L.S.I.

Vogliamo esprime il nostro ringraziamento e la nostra gioia per l'incontro con il Santo Padre Benedetto XXVI.
La giornata era soleggiata e faceva caldo, molto caldo, ma abbiamo resistito fino alla fine della cerimonia, felici, con i nostri berretti arancione, uniti ad altri gruppi di Associazioni della FAIS provenienti da altre Regioni. È stata una giornata indimenticabile. Grazie FAIS

Piera e Fiorenzo (A.P.I.STOM)

Il 23 Maggio per gli associati della Calabria è stato un giorno ricco di emozioni. Già nei giorni precedenti si sono intrecciate numerose telefonate di chi voleva essere presente. Il 23 a Roma rappresentava per i partecipanti un grande evento perché non era un incontro tra i tanti associati di tutta Italia come le altre volte (vedi la giornata mondiale dello stomizzato a Montesilvano, che per tutti resta sempre un gran momento di notevole importanza associativa ed umana non indifferente) questa volta c'era il "grande incontro" con il Santo Padre. Forse dentro tutti noi c'era l'attesa di ricevere la spinta ed ulteriore forza di continuare ad affrontare la vita con più forza e maggiore coraggio. Così è stato.
L'incontro con il Santo Padre ha arricchito tutti di speranza e di fede come testimoniano le parole di Beppe, giovanissimo associato che ha voluto esserci, durante il viaggio di ritorno si è espresso dicendo "è stata un'esperienza eccezionale, l'Udienza con il Papa, la possibilità di confrontarsi con tanti soci, è stato veramente straordinario ti aiuta ad affrontare problemi che da solo non riusciresti mai a risolvere, mi sento più forte, e vorrei fare un appello, soprattutto a tutti quei giovani che si trovano in particolari condizioni di disagio come me, che aprendosi agli altri la lotta intrapresa per portare avanti dignitosamente la vita diventa meno dura". Il pensiero ha riassunto quello di tutti parenti e stomizzati che in un modo o nell'altro hanno manifestato la grande emozione di quella giornata. Quello che ognuno di noi si aspettava ha trovato nel momento in cui il Papa si è rivolto ai soci FAIS non con un saluto ma con un invito a continuare il percorso della vita con fede e con grande coraggio e dignità. Ancora una volta grazie all'Associazione, e ancora una volta un impegno da parte di tutti, non mancheremo al prossimo appuntamento perché uniti siamo più forti, ma soprattutto ci sentiamo meno soli.

Giuseppe Venneri - Presidente ACIS

L'Associazione Riminese Stomizzati si è unita all'Associazione Nazionale FAIS per la giornata di udienza del Santo Padre del 23 Maggio e l'ha organizzata come un pellegrinaggio. L'iniziativa organizzativa è emersa sia dalla consapevolezza che non si sarebbe ripetuta l'indimenticabile udienza di alcuni anni fa quando Papa Woityla strinse la mano a tutti in occasione dell'udienza nel suo appartamento, sia nell'intento di dare un senso fra il mistico, il turistico ed il conviviale ad una "marcia su Roma" che suscita sempre entusiasmo in chi la ripete. Ed ecco allora la prima sosta al Monastero di San Gabriele, sotto il Gran Sasso, con un pic-nic da favola nel parco atrezzato antistante, l'esperienza dell'ospitalità presso la "Casa per Ferie delle Religiose dei Sacri Cuori" che non ha nulla da invidiare ai migliori alberghi, il bagno di folla e il caldo a San Pietro la mattina dell'udienza ed il giro turistico pomeridiano a Roma, durante il quale la guida è riuscita a far scoprire cose nuove di luoghi già conosciuti, ma che è sempre gratificante rivedere. Il giorno successivo i Soci dell'A.R.I.STOM si sono ritemprati al fresco delle fontane di Tivoli e sotto gli alberi di un pic-nic improvvisato, ma sempre pervaso dal sapore dei cibi semplici e genuini, dalle risate e di una vena di malinconia per la fine di un viaggio, che resterà fra i ricordi piacevoli, almeno fino al prossimo pellegrinaggio.

A.R.I.STOM

Ringrazio a nome mio personale e dei miei associati, la FAIS e tutto il personale organizzativo, e Monica in particolare, per averci dato l'opportunità di partecipare all'udienza del Santo Padre e con l'occasione di trascorrere tre meravigliosi giorni di vacanza nella invidiabile Città di Roma.

Cordiali saluti il Presidente Varis Bravi

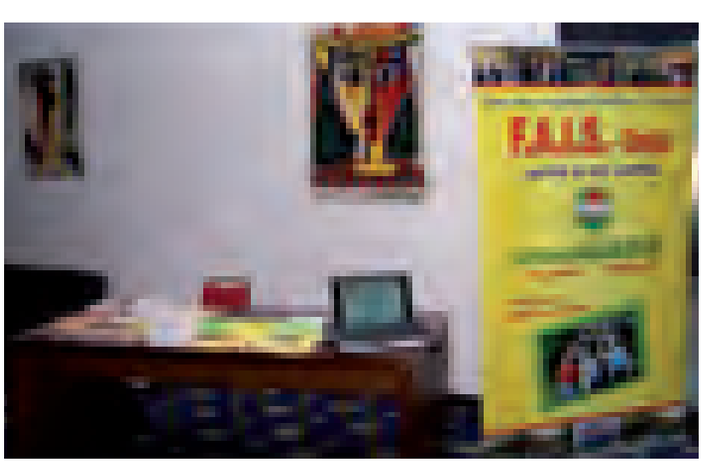
Roma 23 maggio 2007, udienza generale dedicata da Sua Santità Benedetto XVI al suo viaggio apostolico in Brasile dal 9 maggio. C'eravamo anche noi in Piazza S. Piatro, come Associazione Incontinenti e Stomizzati Sicilia per condividere un'esperienza "calda" ed esaltante con le altre Associazioni Regionali, che ha lasciato la consapevolezza dell'importanza della testimonianza e della comunicazione delle esperienze vissute e il forte desiderio di "Ritrovarci" perché..... è l'unione che fa' la forza

Cordiali saluti il Presidente Paolo Carlo Ferlito

In mezzo a testimonianze antiche

Paestum ce l'ha la stazione! Più piccola e più insignificante di quella di Brescello dalla quale partiva l'on. Bottazzi, che tutti ricordano bene per aver visto e rivisto la corsa in bicicletta del Peppone, sceso dal treno alla stazioncina successiva, e don Camillo in bicicletta da donna con il nero gonnellone svolazzante. Solo i due binari di scorrimento, niente sottopassaggio, niente biglietteria, niente personale di servizio, niente… per raggiungere il paese. E così Fernando Vitale, il presidente, e Giovanni Matteoni, il segretario, apparivano sfiduciati e depressi dopo un viaggio tanto lungo, con addirittura l'arrivo alla stazione di Napoli centrale (udite! udite!) con più di trenta minuti di anticipo sull'orario previsto. E però siamo stati salvati dall'esercito piemontese che era giunto qualche ora prima per occupare la posizione strategica per la F.A.I.S. Già Silvio e Alessandro erano partiti in auto al mattino da Torino carichi del materiale di propaganda e dei nuovi stand pubblicitari. Provati dalla fatica ci siamo ritemprati soprattutto nel corpo sgominando vittoriosi una prima ondata di mozzarella locale, rigorosamente di bufala. Ad onore del vero siamo ricorsi anche all'aiuto pesante di Gabriele che, da solo, ha ripulito la tavola con ampi e precisi giri di forchetta. Al mattino successivo tutti pronti a levare gli scudi in onore della F.A.I.S. Fernando Vitale e Gabriele Rastelli sul palco nella sala riservata agli infermieri, oltre trecento. Silvio Gorrino in qualità di medico, a rappresentare la Federazione nell'altra sala riservata ai medici, oltre centottanta. Regista impeccabile il prof. Delaini attorniato da graziose, anzi belle, signore addette alle operazioni di segreteria. Anche l'ambiente, il centro congressi dell'hotel Ariston ****, è prestigioso, di classe e l'atmosfera che si respira è quella dei grandi eventi. Il nostro angolo, in bella posizione al centro della galleria che immette nelle due sale, è dalla parte opposta agli stands delle ditte commerciali e i due gonfaloni con il messaggio F.A.I.S. fanno bella mostra di sé (ancora un grazie a Marco Cimenti per il prezioso contributo). Sul nostro tavolo l'ultimo numero della rivista, il depliant realizzato fresco fresco da Roberto Aloesio, il video che trasmette in continuo lo spot di Simona, la presentazione della F.A.I.S., il tutto con adeguato sottofondo musicale curato dal neo dottore Alessandro Biglione. E c'è un viavai continuo di infermieri e di medici che si avvicinano alla nostra postazione. La maggior parte di questi, residenti nella provincia di Salerno e nelle altre della Campania, dichiarano di non conoscere la Federazione, ma accettano con interesse di parlare con noi e di assumere informazioni più precise e dettagliate. Sono momenti che ripagano ampiamente degli sforzi fatti dalla nostra rappresentanza in terra campana. Al termine della prima giornata ecco l'arrivo, tanto atteso, dei nostri da Verona, in pullmann sotto la guida della presidente Cristina Verdolin. Sono stanchi per il lungo viaggio ma gli occhi sorridono e sono pieni di gioia. Loro, gli stomizzati, sono partiti da lontano per testimoniare la volontà di vivere, il desiderio di esserci, il piacere di conoscere altre persone che convivono con gli stessi problemi. È prevista una sessione intera dedicata ai portatori di stomia per il venerdì pomeriggio. Al mattino i lavori del congresso sono proseguiti regolarmente ma, dopo la colazione, un enorme vuoto: medici, infermieri…. tutti spariti. Momenti di costernazione per l'improvvisa caduta delle attese; il prof. Delaini con molta eleganza, con linguaggio forbito, esprime il proprio disappunto e, pur a malincuore, decide di considerare conclusi i lavori del congresso. E noi, che eravamo pronti ad incontrare i cittadini portatori di stomia ed i loro familiari, abbiamo dovuto ammainare il nostro stand e caricare mestamente tutto il materiale sul fuoristrada di Silvio per il ritorno a Torino. Però qualcosa di buono siamo riusciti a farlo comunque! Abbiamo rintracciato l'albergo ove erano alloggiati i soci del Veneto e ci siamo precipitati lì poco prima della cena. Nella hall c'erano tanti musi lunghi e facce tristi. L'arrivo, inatteso, di Fernando e degli altri è stato come una sferzata di energia. Il Presidente, il loro presidente, si era ricordato di loro ed allora tutti, in pochi attimi, si sono stretti intorno a Fernando, ciaccolando tutti insieme come tanti scolaretti durante la ricreazione ed è stato un momento di grande affetto; qualcuno quasi quasi, a ben guardarlo, aveva gli occhi lucidi. In quei pochi attimi ci siamo sentiti uniti e pronti a **"vivere la vita al massimo!"**

Giovanni Matteoni



Didascalia.

Didascalia.

La Fondazione Rosa Gallo e la riabilitazione enterostomale

La Fondazione Rosa Gallo è nata a Verona nel 2005 per continuare il lungo e coraggioso cammino intrapreso da questa ragazza, di nome, appunto Rosa Gallo, e terminato prematuramente all'età di 21 anni, dopo un trapianto multiorgano (intestino, fegato e pancreas) per una malattia definita "poliposi adenomatosa familiare" (FAP).
Per la prevenzione e cura della FAP la Fondazione Rosa Gallo si propone i seguenti obiettivi:

- **Informazione per i parenti e diagnosi precoce.**
  Tutte le persone che sviluppino un cancro del colon retto prima dei 40 anni dovrebbero essere sottoposte al test per valutare la presenza di anomalie del gene APC e, se presenti, anche gli altri membri della famiglia dovrebbero eseguire la stessa indagine.

- **Sostegno.**
  I malati di FAP debbono essere seguiti per tutta la vita, talvolta dall'età pediatrica. Questo rende necessaria la presenza di professionisti che possano aiutare a capire i vari momenti della terapia dei controlli.
  Il supporto di pediatri, chirurghi, genetisti, gastroenterologi, psicologi, stomaterapisti, in altre parole, di un lavoro multi-disciplinare, stanno alla base di un approccio vincente verso la malattia.

- **Informazione per i medici.**
  Distribuzione di materiale informativo sulla malattia, sulla sua documentata trasmissibilità genetica e sulle indagini diagnostiche da consigliare ai pazienti. Creazione di "Centri di cura" presso strutture ospedaliere di riferimento nazionale dove chiedere consigli e/o indirizzare i pazienti:

- **Ricerca.**
  È assolutamente necessaria la creazione di un protocollo per l'inserimento di pazienti affetti da tumori desmoidi in studi prospettici coordinati alla Struttura Semplice Organizzativa di Chirurgia Colo-Proctologica di Verona, riferimento indispensabile per una ricerca efficace.

Didascalia.

- **Terapia Chirurgica.**
  Le varie metodiche chirurgiche per la FAP e per le altre malattie infiammatorie croniche intestinali (IBS) prevedono le medesime tecniche.
  Si debbono quindi, ricercare nuove soluzioni che migliorino il benessere e la qualità di vita di questi particolari pazienti.

Nell'ambito delle iniziative culturali e di informazione di questa Fondazione, abbiamo organizzato il 12 e 13 Aprile 2007 a Paestum (Salerno), molto vicino al paese di Altavilla Salentina, terra natale di Rosa, un Convegno dal titolo: "Stomia, coloproctologia, disfunzioni del pavimento pelvico; dalla definizione dei problemi alla pratica dell'assistenza" che ha visto una nutrita partecipazione di Operatori Sanitari, Infermieri, Enterostomisti, Riabilitatori.
Il Convegno sponsorizzato dalla Società Italiana di Chirurgia Colo-rettale (SICCR), dalla Federazione delle Associazioni Incontinenti e Stomizzati (FAIS) e dalla Associazione Italiana Operatori Sanitari Stomaterapia (AIOSS) ha puntualizzato le moderne metodiche diagnostiche, terapeutiche e riabilitative per un adeguato reinserimento nella vita attiva, di questi particolari pazienti:
La collaborazione, iniziata nel Convegno Internazionale di Verona nell'Aprile 2006, fra SICCR, FAIS ed AIOSS è stata ulteriormente rafforzata e si sono discusse e programmate le prossime tappe scientifiche informative che vedranno la partecipazione di queste Associazioni, al Congresso Nazionale della Società Italiana di Chirurgia (SIC) che si svolgerà a Verona dal 14 al 17 Ottobre 2007 ed al prossimo Convegno Internazionale della Fondazione Rosa Gallo che si terrà a Bolzano il 21-22 Febbraio 2008.

G.G. Delaini