



# Servizio per le Associazioni di Pazienti

Federazione per il Sociale e la Sanità ODV

**salute**  
**gesund**

Relazione 2019

Programma 2020





**Servizio per le Associazioni di Pazienti  
della Federazione per il Sociale e la Sanità ODV  
2019 - 2020**

Bolzano, gennaio 2020

**Federazione per il Sociale e la Sanità ODV**

Via Dr. Streiter 4, 39100 Bolzano  
tel. 0471 324667 - fax 0471 324682  
www.fss.bz.it - salute@fss.bz.it

**Orario**

da lunedì a venerdì ore 8.30 - 12.30  
da lunedì a giovedì ore 14.00 - 17.00

**Responsabile**

Paola Zimmermann

## **Prefazione**

*Il costante invecchiamento della popolazione, l'aumento delle patologie croniche e della multimorbidità, l'elevato rischio di disabilità che questo comporta, nonché il crescente fabbisogno assistenziale, sono sfide con le quali le Associazioni attive nell'ambito della cronicità e della disabilità sono chiamate a confrontarsi quotidianamente.*

*Il Servizio per le Associazioni di Pazienti segue costantemente l'evoluzione di questo cambiamento socio-demografico ed epidemiologico, in modo da rispondere prontamente nel momento in cui le proprie Organizzazioni necessitano di un supporto, per proporre iniziative o per collaborare in modo professionale in rete con le Istituzioni.*

*Si parla da sempre di servizi integrati, purtroppo sono sempre ancora tante le persone che, disabili o affette da patologie croniche, non trovano riscontro nella realtà di quanto programmato sulla carta.*

*L'attenzione della Federazione e, per questo specifico ambito, del Servizio per le Associazioni di Pazienti è sempre molto alta ed è per questo che, forte anche della Riforma del Terzo Settore, si impegna ad apportare il proprio contributo nella promozione della tutela dei diritti dei pazienti.*

# Servizio per le Associazioni di Pazienti

## 1. Descrizione generale

Nel 2012 la Federazione per il Sociale e la Sanità ha approvato la costituzione al proprio interno di un Servizio dedicato alla rappresentanza dei Pazienti.

Il Servizio è attualmente coperto da una risorsa al 92,50% (37 ore settimanali), completamente dedicata a tematiche inerenti la Salute e che agisce in rete con gli altri Servizi interni.

Considerando che il focus del Servizio è prevalentemente centrato sulla rappresentanza degli interessi delle Associazioni di Pazienti, i prevalenti ambiti di attività si concentrano sulla ricerca, sulla valutazione e sulla proposta di implementazione di provvedimenti, sempre in coordinamento e accordo con le Associazioni.

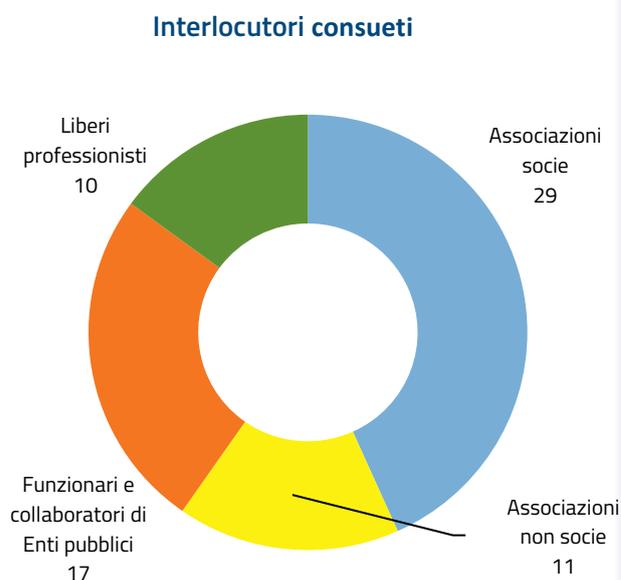
## 2. Attività ordinaria

### Cooperazione e Rete

La strategia della Federazione atta a promuovere la cooperazione tra Associazioni e la loro messa in rete, viene seguita anche dal Servizio per le Associazioni dei Pazienti che, negli anni, ha promosso e sostenuto la costituzione di **Gruppi di Lavoro**, li ha accompagnati nel loro percorso di ricerca e di crescita, ha ricoperto il ruolo di collante tra i diversi partecipanti e di promotore verso l'esterno. Parliamo in particolare di tematiche inerenti la Salute Mentale e le Malattie Rare, che già da diversi anni vengono affrontate all'interno di specifici Gruppi di Lavoro. Altri sono in fase di avvio o di rafforzamento e riguardano patologie croniche come le distrofie muscolari, l'oncologia e i traumi cerebrali/ictus.

Ma la rete e la cooperazione nascono innanzitutto all'interno della Federazione, tra i propri Servizi. Quanto sopra, infatti, è spesso realizzabile grazie alla **stretta collaborazione con il Servizio per Gruppi di auto aiuto**.

Sono diversi gli interlocutori esterni istituzionali e non, con i quali il Servizio interagisce per le diverse cause. Tra



questi possiamo citare: l'**Azienda Sanitaria**, l'**Assessorato** con il Dipartimento Salute e la Ripartizione 23, l'**Associazione Slow Medicine** di cui la Federazione è membro istituzionale, alcuni **Ordini Professionali**, **professionisti sanitari e sociali** che prestano volentieri la propria collaborazione e il **Comitato Etico Provinciale**, i cui membri sono sempre molto attenti alle tematiche portate da parte dei pazienti.

## Rappresentanza degli interessi

Le Associazioni rivestono un ruolo cruciale nell'accompagnamento delle persone malate (in particolare se colpite da patologia cronica) o delle persone con disabilità, sia in termini di aiuto, sia come soggetti attivi sul territorio e a livello istituzionale.

È proprio nei confronti delle Istituzioni che la Federazione, coi propri Servizi e in questo particolare contesto tramite il Servizio per le Associazioni di Pazienti, svolge il proprio mandato di rappresentanza degli interessi delle Associazioni socie.

Le modalità con le quali questa rappresentanza viene portata avanti sono diverse e vanno dalle prese di posizione su **Piani sanitari** (vedi ad esempio i più volte citati PDTA - Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali), **Piani di settore**, **Riforme cliniche** ecc., alla partecipazione attiva in diverse **Commissioni**, **Gruppi di Lavoro**, **Progetti** e **Comitati** istituzionali specifici sulla Sanità. In queste occasioni il Servizio ha l'opportunità di conoscere le iniziative che intendono essere promosse dalle Istituzioni, confrontarsi con le Associazioni per condividerle o migliorarle e portare poi all'attenzione delle Istituzioni le diverse proposte raccolte dalle Associazioni.

Quest'attività di approfondimento, indagine, raccolta di dati e di pareri, finalizzata ad una ridiscussione dello specifico tema all'interno delle singole Commissioni e/o Gruppi di Lavoro è piuttosto onerosa, in quanto la Federazione deve sempre trovare una posizione condivisibile tra tutte le Associazioni, anche su tematiche che possono essere divisive.

Proprio per questo la Federazione può avvalersi della collaborazione dei 5 membri del proprio **Comitato Scientifico**, attivo da 2 anni e che in più occasioni hanno dato il loro contributo per chiarire alcune tematiche di contenuto particolarmente complesso (vedasi Piano Provinciale sulla Riabilitazione). Il Comitato Scientifico è infatti composto da personalità che si sono distinte nella loro carriera per la competenza professionale e le doti umane nella relazione con persone con disabilità o con pazienti affetti da malattie croniche.

Per manifestare la esigenze delle proprie Associazioni in sedi Istituzionali sulle tematiche sanitarie, la Federazione è membro del **Comitato Provinciale per la Programmazione Sanitaria**, del **Comitato Etico Provinciale**, del **Comitato Etico dell'Azienda Sanitaria dell'Alto Adige** e della **Commissione mista conciliativa dell'Azienda Sanitaria dell'Alto Adige** (quest'ultima vigente, ma non operativa).

Per essere costantemente aggiornata sulle attività delle proprie Associazioni e per avere un quadro il più completo possibile dei programmi futuri partecipa alle diverse **Assemblee Generali** e alle **iniziative in-formative**. Se richiesto, presenza inoltre alle sedute dei loro Direttivi e/o affianca le Associazioni a colloquio con le Istituzioni.



## Promozione, supporto e formazione

La Federazione, tramite il Servizio per le Associazioni dei Pazienti, promuove le proprie Organizzazioni e il loro operato nei luoghi deputati, soprattutto a beneficio dei pazienti che, nelle Associazioni, trovano supporto e consulenza.

Pubblica sul proprio **sito web** tutti i riferimenti delle Organizzazioni socie, affinché le persone possano entrare velocemente in contatto con loro. Divulga informazioni utili sulle malattie croniche (specificità delle diverse patologie e Associazioni correlate). Coglie inoltre ogni occasione utile (**convegni, conferenze, interviste, ecc.**) per portare a conoscenza della cittadinanza o di pubbliche Istituzioni della loro esistenza e del loro operato. Diffonde **materiale informativo** in tutte le occasioni pubbliche alle quali è invitata. Supporta le Associazioni raccogliendo informazioni utili al loro mandato, approfondisce con e per loro particolari tematiche, accrescendo la reciproca fiducia e conoscenza.

Tramite i propri canali informativi (**Newsletter, sito web, mailing list**) inoltra alle Associazioni informazioni che possono essere di loro interesse, grazie ad un lavoro di consultazione della rassegna stampa locale, nazionale ed estera. Propone inoltre azioni alle quali possono aderire organizzazioni di categoria diverse tra loro, accrescendo la reciproca conoscenza. Si aggiorna costantemente sulle novità normative.

Relativamente alla formazione, a colloquio con le Associazioni impegnate per la salute, rileva quelli che sono gli argomenti che necessitano di approfondimenti. La finalità è quella di proporre agli Enti Formativi tematiche da sviluppare o di organizzare al proprio interno interventi formativi ad hoc.

Da qualche anno il Servizio organizza inoltre **serate informative** a tema, proprio per far incontrare Associazioni, cittadini, professionisti socio-sanitari e incaricati del Pubblico in un ambiente che favorisca la partecipazione e lo scambio.

## Servizi

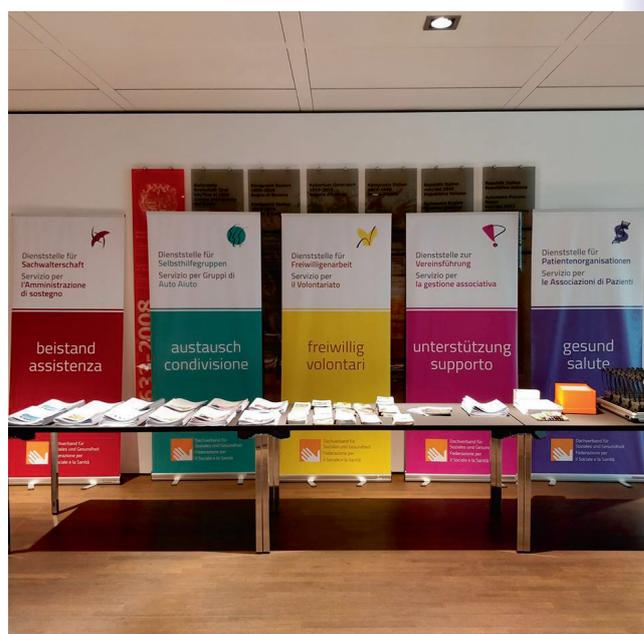
La Federazione mette a disposizione delle Associazioni i propri servizi specialistici per l'organizzazione e l'amministrazione.

### Organizzazione

- Offerta di un supporto grafico per la realizzazione di folders, inviti e brochure: servizio professionale di pubbliche relazioni (comunicati stampa, articoli, informazioni, conferenze stampa, ecc.) e continuo aggiornamento delle informazioni attraverso il sito web della Federazione
- Messa a disposizione, da parte della Federazione, dei propri spazi e delle proprie attrezzature, in un'ottica di condivisione delle risorse
- Collaborazione nell'organizzazione di eventi e ricorrenze

### Amministrazione

- Servizi di consulenza contabile e fiscale per l'espletamento delle attività di bilancio, contabilità, richiesta di contributi e rendicontazione, cessazioni di attività, problematiche fiscali, attività di fundraising (es. Donazioni Sicure).



### Legale

- Il Servizio di consulenza legale continua nella sua assistenza per modifiche degli statuti e per tematiche inerenti la sicurezza sul lavoro e la privacy.

### Formazione

- Proposte formative rivolte prevalentemente alle Organizzazioni socie, ma anche ai soci di Associazioni non federate o a clienti esterni (volontari, professionisti del sociale e dell'ambito sanitario, sicurezza sul lavoro, ecc.).

## 3. Attività e iniziative nel 2019

### Cooperazione e rete

#### Confronti e collaborazioni con Enti e Associazioni

Nel corso del 2019 sono state diverse le occasioni per confrontarsi con l'**Azienda Sanitaria** e per portare all'attenzione dei diversi interlocutori le tematiche di particolare importanza per le Associazioni socie.

I Responsabili della Federazione, così come anche i propri collaboratori e i membri del Consiglio Direttivo in diverse occasioni hanno partecipato a incontri specifici per la realizzazione di documenti sanitari (es. Masterplan Chronic Care nel febbraio 2019) e a diversi incontri con la Direzione Generale dell'Azienda Sanitaria. Il Servizio per le Associazioni dei Pazienti ha inoltre mantenuto vivi i contatti con i coordinatori ed i tutors dei Corsi Evviva dell'Azienda Sanitaria.

Sottolineamo che anche l'Azienda Sanitaria riconosce sempre più spesso nella Federazione un partner competente da interpellare, quando necessita sviluppare dei progetti. In alcune occasioni, infatti, abbiamo potuto dare il nostro contributo su loro specifica richiesta (Corsi Evviva, volontariato al Pronto Soccorso, assegnazione appartamenti edilizia agevolata per pazienti, membri per il Comitato etico dell'Azienda Sanitaria).

Nel dicembre 2019 la Federazione ha inoltrato al Direttore Generale dell'Azienda Sanitaria la propria **presa di posizione sul Piano Provinciale sulla Riabilitazione** presentata il giorno prima all'Assessore Thomas Widmann, per approfondire alcune tematiche di particolare interesse per le persone con disabilità e/o malattie croniche.

Anche l'**Università di Bressanone** ha chiesto un confronto con il nostro Servizio e il Servizio per i Gruppi di auto aiuto sulla tematica sempre attuale della comunicazione tra Medici e Pazienti.

L'**Associazione ANIMO**, Associazione Nazionale Infermieri Medicina Ospedaliera, ha invitato la Federazione al loro Convegno Nazionale con la richiesta di portare il punto di vista dei pazienti su due tematiche in particolare:

- i cittadini e il digitale
- Le Fundamental cares per riappropriarsi dell'assistenza infermieristica

La **Fondazione Herzstiftung** ha coinvolto la Federazione nell'organizzazione del proprio Convegno annuale, affinché portasse proposte a livello organizzativo e si facesse da tramite con le proprie Associazioni e i Gruppi di auto aiuto per sensibilizzare sulla Giornata dedicata alle malattie cardiologiche.



## Malattie Rare

È stata portata a compimento la realizzazione del sito web provinciale per le Malattie Rare [www.rare-bz.net](http://www.rare-bz.net), grazie alla collaborazione tra Federazione, Organizzazioni socie e non socie, Gruppi di auto aiuto e Azienda Sanitaria dell'Alto Adige.

La presentazione ufficiale del sito alla cittadinanza e ai media è avvenuta con grande partecipazione e interesse da parte dei media nella giornata mondiale dedicata alle Malattie Rare, il 28.2.2019.

Il Servizio per le Associazioni dei Pazienti ha anche presentato il progetto a un concorso dell'**Osservatorio Malattie Rare**, candidandosi nella sezione dedicata alla migliore Campagna di Comunicazione per non professionisti. Gli elaborati verranno valutati nel corso del 2020.

## Visite e contatti con le Associazioni dei Pazienti

I motivi per i quali è sempre importante e necessario tenere i contatti con le Associazioni sono diversi e vanno dall'approfondimento della reciproca **conoscenza**, alla raccolta di **informazioni** utili per il Servizio per svolgere la propria attività, al **coinvolgimento** così come **all'accompagnamento** delle Associazioni ad iniziative ed eventi, **all'approfondimento** di specifiche tematiche per partecipare in prima persona a Convegni e attività informative, alla **partecipazione** alle relative Assemblee annuali.

I contatti non si tengono soltanto con le Organizzazioni socie, ma spesso cerchiamo di coinvolgere anche Organizzazioni che non sono nostre federate, ma che per determinate categorie di malati cronici rappresentano un importante riferimento sul territorio.

## Rappresentanza degli interessi

### Promozione della partecipazione dei pazienti alle politiche sanitarie

Nel corso del 2019 la Federazione ha avuto 2 occasioni per incontrare l'**Assessore Thomas Widmann** (7.3.2019 e 28.11.2019) e, in entrambi gli incontri, sono stati richiesti incontri ciclici tra Assessorato, Azienda Sanitarie e Associazioni di pazienti per reciproci aggiornamenti e condivisioni. L'Assessore ha accolto positivamente la proposta che, nel 2020, vedrà di realizzare concretamente.

### Erogazione contributi

Il problema pungente dell'erogazione dei contributi provinciali alle Organizzazioni Non-profit è stato affrontato più volte dalla Federazione nel corso dell'anno, sia a colloquio con le proprie Organizzazioni, sia a colloquio con l'Assessorato. In occasione dell'incontro con l'Assessore Thomas Widmann nel novembre del 2019, la Vice Presidente e il Consiglio Direttivo sono tornati a **sottolineare la mancanza di riscontro da parte degli uffici competenti, sia alle comunicazioni scritte che telefoniche, sia le problematiche successive alla presentazione dei rendiconti.** A seguito della proposta dell'Assessore, la Federazione ha provveduto a sottoporli una modalità di erogazione dei contributi che veda soddisfare le esigenze delle Associazioni.



## Diritti dei pazienti

Il Servizio continua il proprio mandato di rappresentanza in tema di diritti dei pazienti, sia nei Gruppi di Lavoro, sia nelle Commissioni e nei Comitati dei quali fa parte.

Per quanto riguarda i Gruppi di Lavoro sono già stati citati il Gruppo dedicato alla Salute Mentale e quello dedicato alle Malattie Rare. Nel 2019 Il Servizio ha partecipato a una **dozzina di incontri del Gruppo** e/o di singoli componenti con interlocutori esterni per la **Salute Mentale**. Per il lavoro in rete con le Associazioni e i Gruppi di auto aiuto attivi nell'ambito delle **Malattie Rare** ha prestato ca. **130 ore di lavoro per sviluppare il sito web** loro dedicato. All'interno del **Convegno del Comitato Etico** ha portato all'attenzione del pubblico le esigenze dei pazienti oncologici, sensibilizzando su temi come la comunicazione, la riabilitazione, il passaggio da età pediatrica a età adulta e le cure palliative.

## Riabilitazione

Su impulso dell'Azienda Sanitaria nel corso del 2018 si era costituito un Gruppo di Lavoro con le Associazioni attive nell'**ambito oncologico** e la UISP, per valutare la possibilità di sviluppare e sostenere economicamente la riabilitazione di donne operate al seno attraverso la **terapia del movimento „OTT“ - Onkologische Trainings- und Bewegungstherapie**.

Per un'indisponibilità da parte dell'Azienda Sanitaria a portare avanti il Gruppo di lavoro a causa di altre pressanti priorità sanitarie, la Federazione ha comunque portato all'attenzione del **Comitato Etico** il progetto, esponendone i benefici all'interno del Convegno annuale del 29 novembre 2019.

In occasione dell'incontro di novembre 2019 con l'**Assessore Thomas Widmann** il Consiglio Direttivo della Federazione ha presentato ufficialmente la propria **presa di posizione in merito al Piano Provinciale sulla Riabilitazione**, focalizzando la propria attenzione sul nuovo piano provinciale della rete riabilitativa 2019-2021 ed evidenziando come le Associazioni non sia state coinvolte nella stesura dello stesso. È stato quindi chiesto un confronto con Assessorato e Azienda Sanitaria per approfondire alcuni punti. Successivamente all'incontro con l'Assessore, la presa di posizione è stata inviata anche al **Dr. Zerzer, Direttore Generale dell'Azienda Sanitaria**.



## Promozione, supporto e formazione

### Orientamento alle professioni, ruoli e qualifiche in ambito socio-sanitario

È stato portato a termine il lavoro dedicato alle professioni, ai ruoli e alle attività sociali e sanitarie, teso a **supportare le Associazioni e i loro soci nella ricerca di professionisti** che possano rispondere alle loro diverse esigenze. La ricerca è stata molto onerosa in termini di ore di lavoro, in quanto la materia è piuttosto complessa e delicata. Necessita oltretutto di costanti approfondimenti e/o aggiornamenti, in quanto sono frequenti le richieste di riconoscimenti da parte delle categorie professionali agli Enti preposti, che non sempre però trovano accoglienza. La traduzione in tedesco dei testi, tutt'ora in corso, ha reso necessario posticipare al 2020 la presentazione ufficiale del testo alle Associazioni.

## Eventi informativi

La Federazione per il Sociale e la Sanità è tornata, col suo Servizio, a proporre alcuni incontri in-formativi su Salute e Sanità, rivolti a pazienti e cittadini. Sono state proposte 4 serate che avevano come filo conduttore la comunicazione tra professionisti sanitari e pazienti.

I temi affrontati nel corso del ciclo informativo sono stati la condivisione tra medici e pazienti delle decisioni durante il percorso di cura, la corretta assunzione dei farmaci, il consenso informato e l'accesso ai Servizi Sanitari. Non sono mancati riferimenti alla filosofia della **Slow Medicine** e al progetto **Choosing Wisely Italia** con il suo „Fare di più non significa fare meglio“.

## Incontri in-formativi con lo Sportello Unico di Assistenza e Cura - SUAC

I Servizi per le Associazioni di Pazienti e per Gruppi di Auto Aiuto hanno incontrato in 3 occasioni diverse il personale dello sportello SUAC, attivo presso il Comprensorio di Bolzano. La finalità era di far conoscere loro più da vicino la Federazione con i suoi Servizi, così come il mondo dell'**Associazionismo** e dei **Gruppi di auto aiuto** del nostro territorio, affinché possano prenderne contatto, nel caso dovessero averne bisogno in fase di consulenza dell'utenza.

È stato inoltre organizzato un incontro con la **Rete Anziani**, nel quale SUAC e Associazioni hanno avuto modo di conoscersi reciprocamente e condividere esigenze e necessità.

## Sensibilizzazione

Nel corso del 2019 sono state portate avanti diverse iniziative di sensibilizzazione nei confronti della cittadinanza, che sono anche state riportate sui quotidiani locali.

Menzioniamo in particolare la collaborazione con il giornale **“Die Zett”** che ha preso a cuore il tema sulle **Malattie Rare** e, scrivendo anche del nostro sito web, ha intervistato pazienti e familiare, portando all'attenzione dei lettori le diverse problematiche che i pazienti rari incontrano nel loro percorso di vita.

## Promozione

La Federazione era parte del Gruppo organizzativo della **Fiera del Volontariato** e tutti i Servizi si sono messi a disposizione per essere presenti allo stand durante la manifestazione.

Per il Servizio l'occasione è stata particolarmente ghiotta per conoscere i volontari delle Associazioni, avendo di solito prevalentemente a che fare con i Responsabili e per promuovere verso l'esterno la loro presenza in Fiera.



## 4. Programma attività 2020

In questi 7 anni trascorsi dal momento in cui la Federazione ha deciso di dedicare un Servizio ad hoc per le Associazioni dei Pazienti, è via via aumentata la consapevolezza di quanto sia importante investire in questo ambito. Lo dimostra il fatto che la maggior parte delle Associazioni socie, siano queste Associazioni di Pazienti, di persone con disabilità o di persone anziane, si interfacciano costantemente con i Servizi Sanitari. Sempre più spesso, inoltre, è proprio la mano Pubblica a necessitare del loro supporto.

La competenza nella rappresentanza, nella cooperazione e nella formazione sono una leva fondamentale, affinché Associazioni, pazienti e cittadini possano diventare una strategica parte attiva nelle politiche sanitarie.

### Cooperazione e rete

- Ci sono malattie per le quali è difficile trovare qualcuno che sul territorio si faccia portavoce delle esigenze dei pazienti che ne soffrono
- Ci sono persone che soffrono di più malattie croniche (comorbidità) e che non trovano risposte sufficienti, rivolgendosi a un solo specialista o a una sola Associazione
- Ci sono persone con malattie croniche diverse tra loro, ma con problemi simili dal punto di vista assistenziale e che troverebbero giovamento da una migliore distribuzione delle risorse sanitarie (pianificazione di interventi per il miglioramento della salute, programmazione dei servizi sanitari, ecc.)
- Ci sono malattie per le quali permangono vecchi tabù e consolidate difficoltà nell'affrontare tematiche loro connesse

Questi sono solo alcuni esempi grazie ai quali è facile comprendere i motivi per cui Pazienti, Associazioni, Istituzioni e cittadini debbano dialogare e agire in rete, e la Federazione con loro. Per dare supporto a chi non lo trova, per sensibilizzare l'opinione pubblica, per ottimizzare le risorse disponibili e il lavoro delle Associazioni.



### Gruppi di lavoro

Quanto sopra è il motivo per cui proseguiranno i lavori con i Gruppi di lavoro esistenti (Salute Mentale e Malattie Rare), portando a termine i progetti iniziati e sviluppandone di ulteriori.

Il Gruppo di Lavoro sulla **Salute Mentale** continuerà ad approfondire la tematica sulle contenzioni in psichiatria, senza tralasciare altre tematiche individuate in questi anni di collaborazione (l'Amministratore di sostegno per le persone con malattia mentale, il capitolo "abitare", ecc.).

Il gruppo di lavoro sulle **Malattie Rare** ha meno occasioni d'incontro, per motivi logistici e di salute dei propri componenti, ma rimane attivo e collegato tramite contatti telefonici e corrispondenze. Il sito web dedicato alle Malattie Rare è uno strumento che aiuta i pazienti a rimanere in contatto. Quest'anno il giorno internazionale sulle Malattie Rare cade nel giorno

più raro dell'anno e, quindi, la Federazione organizzerà un evento ad hoc, favorendo l'incontro tra pazienti e Associazioni e Istituzioni.

Nel corso del 2019 il Servizio per le Associazioni di Pazienti ha avuto modo di raccogliere da diversi interlocutori delle Associazioni attive nell'ambito **oncologico** quanto sia manifesta l'esigenza di conoscersi reciprocamente.

Nel 2020 si organizzerà quindi un evento che permetterà ai dipendenti, dirigenti e volontari delle diverse Associazioni di entrare in contatto tra di loro, approfondendo la conoscenza personale e le attività svolte dalle diverse Associazioni. Questo sarà da considerare come evento propulsore dello sviluppo della collaborazione tra Associazioni e potrà dare vita ad ulteriori iniziative da sviluppare insieme.

### **Workshop "Rete di Associazioni attive in ambito oncologico"**

mar 9.6.2020, dalle ore 16 alle 19 a Bolzano

Personale e volontari delle Associazioni attive in ambito oncologico si incontrano per una reciproca conoscenza e per fare rete tra di loro.

### **Azienda Sanitaria e Corsi Evviva**

Il Servizio, insieme al Servizio per i Gruppi di auto aiuto, è sempre in contatto con i **Coordinatori e Tutors dei Corsi Evviva**, rivolti a cittadini e pazienti e finalizzati ad erogare competenze nell'affrontare e convivere con una o più malattie croniche.

Nel corso del 2020 la collaborazione si intensificherà e la Federazione si farà da tramite con le proprie **Organizzazioni e Gruppi di auto aiuto** per proporre loro visite dei Tutors direttamente presso le loro sedi. La finalità di questi incontri sarà quella di conoscersi reciprocamente, di esporre alle Associazioni contenuti e finalità dei corsi per incentivare la partecipazione e il coinvolgimento dei loro soci e per raccogliere eventuali richieste e/o esigenze particolari da parte delle Associazioni e dei Gruppi di auto aiuto.

### **Professioni, ruoli e attività in ambito socio-sanitario**

Sempre per garantire la migliore assistenza ai propri soci, le Associazioni si avvalgono della collaborazione di professionisti della Salute e del Sociale. La Federazione ha approntato una **brochure bilingue** che raccoglie le diverse professioni alle quali le Associazioni di Pazienti potrebbero voler far riferimento. Per ogni attività viene riportata una breve descrizione, spunti del percorso formativo previsto per poterla esercitare, i principali link di riferimento e sulla sua regolamentazione. La brochure verrà innanzitutto condivisa in un piccolo gruppo di lavoro con alcune Associazioni e Categorie professionali, per verificarne la correttezza, ma soprattutto l'unità di pensiero. Successivamente verrà messa a disposizione delle Organizzazioni socie.

### **Istituzionalizzazione incontri con Assessorato**

La Federazione manterrà fede all'impegno preso a colloquio con il **Dr. Widmann** in data 28.11.2019 affinché si riesca ad organizzare un incontro tra lui e le Organizzazioni socie. Quello che si vuole "istituzionalizzare" sono **2 incontri all'anno**, nei quali concentrarsi sulle tematiche più urgenti, per creare sinergie ed evitare doppioni.



## Rappresentanza degli interessi

### Integrazione socio-sanitaria

Quello dell'integrazione socio-sanitaria è un tema che le Associazioni rivendicano da anni, in quanto i diversi Servizi non sono ancora in rete. Anche questa tematica è stata portata dalla Federazione all'attenzione dell'Assessore Widmann che, in occasione dell'incontro del 28.11.2019, ha anticipato di voler affrontare il tema con l'assessora Deeg nel corso del 2020.

La Federazione si preparerà raccogliendo dalle Associazioni le **istanze più urgenti**, in modo da arrivare preparata nel momento in cui gli Assessorati interpellano il Non Profit.

### Riabilitazione

Avendo la Federazione presentato il 28.11.2019 ufficialmente all'Assessore alla Salute e al Direttore dell'Azienda Sanitaria la **presa di posizione** sulla riabilitazione, proseguirà con il proprio impegno affinché si apra un tavolo di discussione tra gli Enti, la stessa Federazione e le Associazioni più coinvolte nella tematica.

### Coinvolgimento di cittadini e pazienti

La Federazione rinnoverà anche per il 2020 la propria adesione all'Associazione **Slow Medicine** come Socio Istituzionale. Sposando i principi fondamentali della "Slow Medicine" promossi attraverso l'iniziativa italiana del "Choosing Wisely" e che mira a coinvolgere professionisti sanitarie, cittadini, associazioni di pazienti e di familiari nella progettazione di buone pratiche di aiuto e di cura, parteciperà al Congresso Nazionale di Slow Medicine che si terrà a Firenze il 6 e 7 febbraio. Parteciperà al **Workshop "Coinvolgimento di cittadini e pazienti"** e riporterà i risultati del confronto tra i partecipanti sul lavoro che viene attualmente svolto sul territorio italiano e su quelle che potrebbero essere le azioni future.

### Performance LEA

Stando alla relazione pubblicata dalla Fondazione Gimbe nel novembre 2019, la **Provincia di Bolzano** sarebbe fanalino di coda, in Italia, nel garantire adeguate performance dei Lea. La Federazione, per dare risposta di ciò alle proprie Organizzazioni socie, approfondirà il tema con la Ripartizione Salute e provvederà a pubblicare un documento che spieghi i motivi di questi risultati.

## Promozione, supporto e formazione

### Appropriatezza in ambito sanitario

L'intento è quello di organizzare un evento (in)formativo coinvolgendo **Assessorato, Azienda Sanitaria, Ordini Professionali e Slow Medicine** per fare **formazione** sull'appropriatezza a professionisti sanitari, ma anche a pazienti e Associazioni.

#### Incontro in-formativo

gio 10.9.2020, dalle ore 9 alle 14 a Bolzano

Formazione sull'appropriatezza in Sanità, sia dal punto di vista del professionista sanitario, sia del paziente.



## Disposizioni Anticipate di Trattamento (D.A.T.) e Testamento Biologico

Nell'ambito della serata informativa organizzata nel 2019 sul tema, è emerso un grande interesse al tema da parte dei cittadini. Si prevede quindi di organizzare un evento informativo nel corso del 2020, coinvolgendo l'Ordine dei Medici, esperti giuristi, notai e/o teologi.

### Incontro informativo

mer 9.9.2020, dalle ore 10 alle 13 a Bolzano  
D.A.T. e Testamento Biologico

### Malattie Rare

Dopo il primo anno di assestamento, il 2020 vedrà un ulteriore impulso nello sviluppare il sito web [www.rare-bz.it](http://www.rare-bz.it), dedicato alle Malattie Rare in Alto Adige. Per far conoscere l'iniziativa al di fuori della nostra Provincia e per auto-finanziarsi, la Federazione ha partecipato al concorso indetto dall'Osservatorio Malattie Rare per la categoria Campagna di Comunicazione per non professionisti 2020, i cui esiti si conosceranno nel febbraio 2020.

Nella giornata dedicata alle Malattie rare si festeggerà insieme alle Associazioni, ai Gruppi di auto aiuto, ai pazienti e familiari e alle Istituzioni che hanno contribuito alla realizzazione del sito dedicato alle Malattie rare.

### Evento "Giornata delle Malattie Rare 2020"

sab 29.2.2020, dalle ore 10 alle 17, Orchideenwelt a Gargazzone.

Festeggiamo la Giornata dedicata alle Malattie Rare con azioni di sensibilizzazione sulle malattie rare, distribuzione di materiale informativo e creazione di spazi per conoscerci reciprocamente.

### Formazione in pillole

Sul proprio sito, nell'area Salute, la Federazione provvederà a pubblicare pillole informative su diverse tematiche: brevi filmati di relazioni, resoconti di incontri, gallerie fotografiche di eventi, interviste che avranno la finalità di erogare contenuti in-formativi di facile fruizione, come ad esempio.

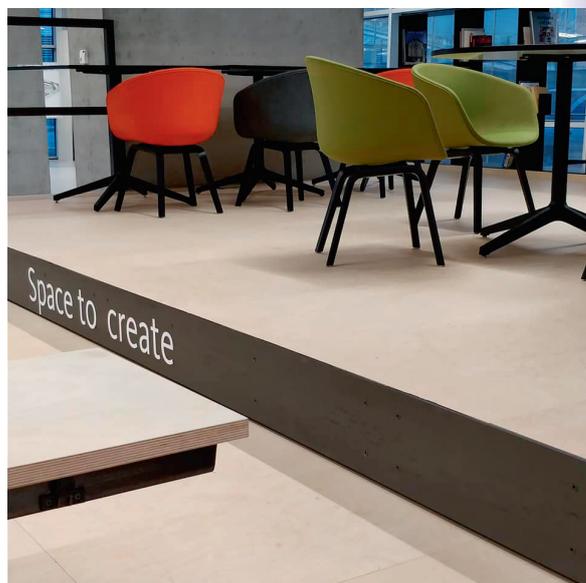
- **Etica in oncologia:** testimonianze di volontari, familiari e pazienti sulla relazione di cura e sulle scelte informate e condivise, sulle cure palliative, sulla transizione da età pediatrica a età adulta.
- **Relazione tra medici e pazienti:** interviste alle docenti dei percorsi formativi organizzati dalla Federazione.

### Articolo sull'etica in Sanità

Il 18.12.2020 la Federazione pubblicherà, in qualità di membro del Comitato Etico provinciale, un articolo rivolto alla cittadinanza e riguardante alcuni aspetti etici da tenere in considerazione su una tematica in particolare: assistenza sanitaria nel passaggio da età pediatrica a età adulta.

### Difesa civica

Proseguirà anche nel 2020 la collaborazione con l'ufficio della Difensora Civica Gabriele Morandell per organizzare incontri con Associazioni, pazienti e cittadini finalizzati ad erogare consigli e informazioni utili su come accedere ai Servizi Sanitari e su come comportarsi in caso di controversie con il Servizio Sanitario Nazionale.



# Malattie rare, 3.720 pazienti meno soli

È attivo il sito che offre ai malati e ai familiari uno spazio per condividere tutte le informazioni: «È un punto di partenza»

di **Valeria Frangipane**  
BOLZANO

«Noi malati rari spessissimo siamo soli e questo sito è una sorta di salvataggio. Crea rete, mette in contatto le associazioni, aiuta, offre informazioni. In Alto Adige a tutt'oggi sono 3.720 le persone colpite da circa 600 diverse malattie rare - anche mortali - con un'età media di 47 anni che fanno riferimento al Centro di coordinamento per le "malattie rare" - di cui è responsabile Francesco Benedicenti - che dipende dal Dipartimento di Pediatria del San Maurizio (primario Lydia Fecchiellerangi). E tutte queste persone adesso possono contare su un nuovo portale ([www.rare-bz.it](http://www.rare-bz.it)), che crea una rete globale, offre informazioni sulle patologie, le cause, le cure, i trattamenti ed anche le unità operative di riferimento. Perché non tutto - ovviamente - si cura in Alto Adige. Anna Paccin (Associazione Debra - bambini facciali) spiega che il sito è un importante punto di partenza. Permette di condividere esperienze ed informazioni e concretizza ogni genere di supporto. Martin Teiser, presidente della Federazione per il diabete e la sanità - dice che è sociale e la sanità - dice che è fortissima l'esigenza di collegare i malati e i familiari per offrire loro appoggio e notizie utili. Il portale è strumento utile per fornire informazioni veridiche in campo medico e tecnico, orientare verso i diritti e strumenti forniti dalla rete delle malattie rare ed erogare gli strumenti necessari per portare ad una maggiore qualità della vita. Basta cliccare sulle varie finestre per trovare - tra il vasto - l'elenco delle malattie. Il dettaglio dell'assistenza sanitaria, l'elenco delle varie associazioni e poi le varie esperienze di vita "risorse" oltre a "chi siamo e come possiamo rimanere in contatto" domande e risposte". Ecco. Ma quali sono le malattie rare più frequenti in Alto Adige? Il diabete, la cataratta, la carenza congenita di alla-1, l'antiriparisia, il lichene sclerotico-atrofico e le nevrosi facciali. A livello di macrogruppi aggregati, le patologie più diffuse negli altoadigei sono il diabete, le nevrosi facciali, il morbo di Alzheimer (che raggruppa oltre 20 malattie rare), l'osteoporosi, le malformazioni congenite (che raggruppano oltre 110 malattie rare differenti, come



Anna Paccin (Associazione Debra) e Martin Teiser (Federazione sociabile)



la sindrome di Arnold-Chiari, le anomalie congenite del cranio e del collo della faccia) e le malattie rare del sistema nervoso centrale e periferico (che raggruppano oltre 70 malattie rare differenti, tra cui miastenia, sclerosi laterale amiotrofica, Corea di Huntington). Ricordiamo che presso il Centro delle malattie rare è attivo un servizio di farmacia anche extra Locali, i farmaci e i dispositivi medici. La rete eroga gratuitamente tutti i farmaci e i dispositivi medici. Il servizio offre anche il visit genetico. Ricordiamo anche chiarire cechi un paziente con la sua stessa diagnosi può con il sito della Federazione. Info: tel. 0471 312424 [www.rare-bz.it](http://www.rare-bz.it) oppure [www@rare-bz.it](mailto:www@rare-bz.it)

## IL METEO

### Voglia di primavera anche oggi 20 gradi

Bolzano ieri ha toccato i 20 gradi e oggi sarà lo stesso. Le Alpi saranno ancora interessate da una valanga di neve. Le correnti da nordovest favoriranno una marea soleggiata con cielo generalmente sereno. Temperature primaverili decisamente miti con massime tra 14 e 20 gradi. Vento di (max 17) si rinfrescherà lungo la cresta di confine. Per sabato (max 17) si prevedono tempo molto soleggiato e temperature miti con massime tra 14 e 20 gradi. Vento di (max 15) la nuvolosità tenderà ad aumentare con qualche pioggia. Anche lunedì 15 gradi.

## Mi ammalero? «Sempre più test genetici»

Benedicenti: «Negli ultimi anni boom di richieste contro il cancro al seno legate all'«effetto Jolie»»

BOLZANO

Dottore mi ammalero di tumore? Oggi in laboratorio è possibile saperlo. «Nel 2018 abbiamo eseguito 305 consultazioni genetiche, nel 2009 erano state fatte solo 39». Cosa indagare in maggior misura? «La presenza di una significativa predisposizione ereditaria alla proliferazione del cancro alla mammella, all'ovaio e all'intestino. In particolare, per casi sovrapposti e accertati di cancro ereditario della mammella e dell'ovaio nel corso del 2018 abbiamo eseguito 268 consultazioni, mentre nel 2009 erano state 28, ossia dieci volte meno».



Francesco Benedicenti guida il Servizio di consulenza genetica dell'ASL

Il Servizio di consulenza genetica dell'ASL è un servizio di consulenza genetica che si occupa di valutare il rischio di sviluppare malattie ereditarie, assicurando ai pazienti la consulenza genetica, quando indicato, anche il test genetico. «Negli ultimi dieci anni il Servizio ha registrato - su un totale di richieste legate al cancro della mammella e dell'ovaio - un boom di richieste legate alla maggior sensibilizzazione della popolazione ed all'«effetto Jolie»». L'attrice americana, infatti, dopo aver scoperto che la madre che una zia materna per un cancro alla mammella ed essere risultata portatrice di mutazione genetica associata ad un rischio significativo di sviluppare il cancro della mammella e dell'ovaio, nel 2013 si sottopose all'asportazione del seno e nel 2015 all'asportazione delle ovaie e delle tube, suscitando una grande eco mediatica. Benedicenti precisa che non tutte le consulenze si concludono con un test. «Questo deve essere chiaro, a questione delicatissima. Il test lo eseguiamo non su richiesta ma solo dopo aver verificato che esista l'indicazione clinica allo stesso. Posso dire che i test effettuati per cancro ereditario della mammella e dell'ovaio nel 2018 sono stati 102, contro i 10 del 2009. Per le altre neoplasie consentiamo nel 2018 102 test contro 16 del 2009. Come si vede, quindi, numeri molto inferiori a quelli delle consulenze oncogenetiche. Benedicenti spiega che il 5-10% del test di cancro al seno, all'ovaio e al colon è costituito da forme ereditarie, causate da mutazioni genetiche trasmissibili, che aumentano il rischio di malattia. In questi casi il tumore tende a presentarsi in un'età più precoce rispetto alle forme non-ereditarie e tende a osservarsi in più organi. Tra i geni non quelli più frequentemente in causa nelle forme ereditarie di cancro della mammella/ovaio sono BRCA1 e BRCA2. Mutazioni di questi geni comportano nelle donne un rischio di sviluppare un cancro al seno fino al 40-87% (fino al 9% nei maschi) e un rischio di cancro dell'ovaio fino al 17-63%. Mutazioni BRCA inoltre aumentano anche il rischio di sviluppare altri tipi di cancro, come quello della tube, del pancreas e della prostata. «All'interno dell'ASL il Servizio di consulenza genetica, unico in tutto l'Alto Adige, dispone delle competenze e degli strumenti necessari per effettuare, sulla base dei dati personali e familiari, sia la stima del rischio di sviluppare un cancro della mammella/ovaio, sia per la valutazione e l'indicazione all'esecuzione del test genetico dei geni BRCA1 o di eventuali altri geni di predisposizione. Quando poi si dovesse dimostrare - conclude Benedicenti - la presenza di un rischio significativamente aumentato, le donne si trovano spesso a dover compiere una serie di scelte piuttosto difficili, che implicano anche un notevole carico psicologico, come decidere di effettuare o meno il test, aderire a programmi di sorveglianza supplementari e/o interventi di riduzione del rischio drastici e delle conseguenze inevitabili, come sono quelle di tipo chirurgico, i quali possono investire anche ambiti extra-individuali come la pianificazione familiare. Ed anche in tutto questo percorso noi siamo in grado di offrire consulenza, sostegno ed aiuto».

## IL SERVIZIO DELL'ASL

### Indaghiamo anche la familiarità del tumore all'intestino (poliposi e sindrome di Lynch) e del tumore midollare tiroideo

Il Servizio di consulenza genetica dell'ASL è un servizio di consulenza genetica che si occupa di valutare il rischio di sviluppare malattie ereditarie, assicurando ai pazienti la consulenza genetica, quando indicato, anche il test genetico. «Negli ultimi dieci anni il Servizio ha registrato - su un totale di richieste legate al cancro della mammella e dell'ovaio - un boom di richieste legate alla maggior sensibilizzazione della popolazione ed all'«effetto Jolie»».

## Dachverband bietet Gespräche zur Gesundheit an

BOZEN. Unter dem Motto „Gut beraten, klug entscheiden“ bietet der Dachverband für Soziales und Gesundheit für Soziales und Gesundheit in den nächsten Wochen Gespräche zur Gesundheit an. Der Gesprächszyklus zur Gesundheits- und Patientenkompetenz beginnt bereits am heutigen Montag. Damit setzt der Dachverband die bereits im Vorjahr begonnene Serie von Info-treffen zu Gesundheitsthemen fort und kann dank der erneuten Zusammenarbeit mit der Ärztin Ingrid Windisch und der Soziologin Verena Hilpold - 4 Info-abende anbieten. Dabei geht es um die Bedeutung einer gelingenden Kommunikation ... bei der gemeinsamen Entscheidungsfindung für den Behandlungsverlauf (heute), ... bei der Einnahme von Medikamenten (Montag, 14. Oktober), ... für eine informierte Entscheidung am Lebensende/Patientenverfügung (Montag, 11. November) und für den Zugang zu Gesundheitsdiensten (Montag, 18. November). Alle Treffen finden um 17.30 Uhr im Seniorenwohnhelm Grieserhof, Glaningerweg 1, Bozen, statt: Die Teilnahme ist kostenlos. Infos und Anmeldung: Tel. 0471/32 46 67; [www.dsg.bz.it](http://www.dsg.bz.it)

Die Ziel... Sonntag

Promi-Hochzeit im Überstich: Schauspieler Dirk Galuba (78), bekannt aus „Sturm der Liebe“, gab in Kaltern seiner um 41 Jahre jüngeren Freundin Enrica Casalino das Ja-Wort. S. 13

Die Krankheit... zwischen Terror und Trümmern

Zwischen Terror und Trümmern... Sexualstraftäter chemisch kastrieren?

Sexualstraftäter chemisch kastrieren? Auf römischer Ebene ein heißes Eisen: Was Südtiroler Politiker im ProKContro dazu sagen. S. 10

Lawine entkommen... Ein deutscher Fotograf (90) berichtet von den bangsten Momenten seines Lebens. S. 2

Ztipp... Gefällt mir Natur Gerni Mia Co Oberschuss Zeit Gesundheitsvorsorge S. 22-23, 26-27, 32-33

STOLL... Wellness im Gläsern Bad

SBANKAL... In- und Outdoor-W

www.sbankal.com TIPWORLD Halle 2a Sta

## Bürokratie frisst Ehrenamt auf

GESELLSCHAFT: Dachverband für Soziales und Gesundheit schlägt Alarm - Auf Kernaufgaben konzentrieren

BOZEN. Freiwilliges Engagement wird zunehmend ausgebremst. Das wurde bei der Vollversammlung des Dachverbandes für Soziales und Gesundheit deutlich. Unter dessen Dach sind 59 gemeinnützige Vereine mit über 3000 Freiwilligen und 48.000 Mitgliedern vereint. Die ausführende Bürokratie verdirbt den Spaß an der Freude. Dabei wollen die gemeinnützigen Organisationen eigentlich nur Gutes tun. Und sich auf ihre Kernaufgaben konzentrieren. Die Menschen helfen, denn die soziale Kälte nimmt spürbar zu. So lautete vergangenes Freitag bei der Vollversammlung des Dachverbandes in der Bozener Handelskammer das Fazit einer solidarischen Grundhaltung zum Ausdruck. Dabei ist nur ein rückstufvolles Miteinander zukunftsträchtig. Dafür stehen wir mit unserer Arbeit Tag für Tag, betonte Präsident Martin Teiser. Er bedankte sich bei allen Verantwortlichen in den Vereinen und allen, die sich freiwillig engagieren. Funktionärinnen und Funktionäre nehmen vieles auf sich, stehen für vieles gerade. Alle tragen große Verantwortung. Stehen Tag für Tag für das Soziale



Sind mit dem Dachverband für Soziales und Gesundheit im Einsatz für 59 Vereine und 30.000 Mitglieder (v.l.): Vizepräsidentin Dorothea Postal, Präsident Martin Teiser und Geschäftsführer Georg Leimstädtner.

ren Alltag ein. Sie bedroht schwindbar unumstößliche Grundwerte unserer Gesellschaft und bringt vor allem den Verlust einer solidarischen Grundhaltung zum Ausdruck. Dabei ist nur ein rückstufvolles Miteinander zukunftsträchtig. Dafür stehen wir mit unserer Arbeit Tag für Tag, betonte Präsident Martin Teiser. Er bedankte sich bei allen Verantwortlichen in den Vereinen und allen, die sich freiwillig engagieren. Funktionärinnen und Funktionäre nehmen vieles auf sich, stehen für vieles gerade. Alle tragen große Verantwortung. Stehen Tag für Tag für das Soziale

ein. Danke für euren Einsatz! Ein „Vergelt's Gott“, dem sich die anwesende Landesrätin Waltraud Deeg anschloss. Arbeitsschwerpunkte waren 2018 u.a. die Umsetzung des Inklusionsgesetzes für Menschen mit Behinderungen, die Absicherung der Budgets für die Pflegeversicherung sowie die Bereitstellung von genügend Geld im Landeshaushaushalt für die Bereiche Soziales und Gesundheit. Zudem galt es, gleich mehrere neue gesetzliche Vorgaben umzusetzen, wie etwa die Europäische Datenschutzverordnung, die auch den kleinsten Vereinen eine Flut von

Prozeduren beschert hat. Auf lokaler Ebene hingegen ist die Reorganisation des Beitragswesens mit vielen Verzögerungen über die Bühne gegangen. Die Vereine mussten lange auf Geld warten. Noch immer nicht ganz klar ist, was im Detail durch die Reform des Dritten Sektors auf die gemeinnützigen Organisationen zukommt. „Der Dachverband versucht, Entlastungen und konkrete Hilfestellungen zu bieten. Die Verantwortlichen der Mitgliedsorganisationen sollen sich den Kernaufgaben widmen können“, sagte Geschäftsführer Georg Leimstädtner. ©. Alle Rechte vorbehalten

# Federazione sociale: «Soffocati dalla burocrazia»

**L'assemblea. 59** organizzazioni no profit, con 48.000 associati vogliono solo aiutare

**BOLZANO.** «L'eccessiva burocrazia rovina tutto. E invece 59 organizzazioni no profit, con 3.000 volontari e 48.000 associati... chiedono solo di fare del bene». Si è parlato anche di questo alla riunione plenaria della Federazione per il sociale e la sanità. Così il presidente Martin Telsler: «La mentalità di "America first" minaccia valori fondamentali quando solo una cooperazione rispettosa è garanzia



• Dorothea Postal, Martin Telsler e Georg Leimstädter

per il futuro. Ci battiamo per questo con il nostro lavoro giorno dopo giorno». La vicepresidente Dorothea Postal dice che «nessuno può gestire la sua vita da solo e nessuno può ignorare la società in cui vive. Chiunque pensi solo a se stesso, alla finemarrà solo. Dobbiamo pensare anche alle generazioni future».

Nel 2018 il lavoro della Federazione si è concentrato sull'attuazione della legge provinciale sull'inclusione delle persone con disabilità, sulla salvaguardia delle misure a supporto della non autosufficienza, sulla messa a disposizione di fondi sufficienti nel bilancio provin-

ziale per i settori sociale e sanità, sull'integrazione dei servizi sanitari, sull'amministrazione di sostegno. In assemblea si è parlato di problemi da superare ed è stato necessario adottare nuovi requisiti legali. A maggio è entrato in vigore il regolamento europeo sulla protezione dei dati e con esso una marea di procedure che anche le associazioni più piccole devono osservare. A livello locale la riorganizzazione del sistema di contributi sanitari ha causato tanti problemi le associazioni hanno dovuto aspettare a lungo i contributi stanziati. Ma anche l'Italia ha fatto sudare Federazione e

associazioni: una riforma ha posto l'intero Terzo Settore su una nuova base giuridica, e non è ancora del tutto chiaro cosa significhi questo per le organizzazioni senza scopo di lucro. Nel corso dell'assemblea Alceste Santuari dell'Università di Bologna, in qualità di relatore ospite, ha spiegato ciò che la riforma realmente modifica e ciò di cui le organizzazioni devono ora tener conto. Il direttore Georg Leimstädter ha detto che «il rischio di povertà è in aumento, soprattutto per coloro che sono esposti a particolari pressioni di vita o sono fragili. Il sociale deve saper difendere e trovare nuove formule per affermarci con un'identità propositiva, perché dall'esterno alcuni sostegni sono visti con sospetto».

ALTOADIGE  
Lunedì 14 ottobre 2019

## Grieserhof/17.30 Oggi incontro sulla salute tra medici e cittadini



• Incontro al Grieserhof

**BOLZANO.** La Federazione per il sociale e la sanità torna a proporre, da ottobre a novembre, alcuni incontri informativi volti a pazienti e cittadini.

Grazie alla rinnovata collaborazione con la dottoressa grid Windisch - medico di famiglia e Verena Hilpold - psicologa e counselor, verranno proposte quattro serate che avranno come filo conduttore la comunicazione tra professionisti sanitari e pazienti.

Il primo appuntamento è fissato oggi alla casa di cura Grieserhof, Via Cologna 1, dalle ore 17.30 alle 19.30. Si parlerà dell'importanza di una buona comunicazione nel condividere le decisioni durante il percorso di cura. «Coinvolgendo attivamente il pubblico proffermo esempi, dimostrando come una relazione empatica, rispettosa e fiduciosa possa influenzare positivamente il processo decisionale e l'andamento del percorso di cura». A seguire il calendario degli altri incontri. Lunedì 21 ottobre si terrà il secondo appuntamento sull'importanza nell'assunzione dei farmaci. Ci si ritroverà sempre al Grieserhof e sempre dalle 17.30 alle 19.30. Ricordiamo che il terzo appuntamento sul consenso informato si terrà lunedì 11 novembre e l'ultimo sull'accesso ai servizi sanitari, lunedì 18 novembre. Stesso luogo, stesso orario.

12.08.2019

Südtirol

# Die offene Gaumenspalte als Antrieb

Heute sieht man es ihr nicht mehr an. Doch Maria Burger (17) aus Almgud wurde mit einer offenen Gaumenspalte geboren. Nach mehreren Operationen geht es ihr heute gut. Nur eines fehlt ihr noch, um sich vollkommen wohlfühlen zu können.

von Anna von Stefenelli

**ALMGUD.** Als Maria Burger vor 17 Jahren in Moran das Licht der Welt erblickte, schaute alles in Ordnung zu sein. Weil sie ja doch die ganze Nacht über keine Milch trank, bemerkten die Ärzte schließlich die offene Gaumenspalte. Eine Operation begann.

**Damals gab es kaum Informationen**

Mit neun Monaten wurde bei einer Operation die Gaumenspalte verschlossen. Zuvor hatte Mutter Helene Burger sich damit zu kämpfen gehabt, ihre kleine Tochter zu füttern. Aber man hielt sich in seinem Schicht ein einfach selbst, zum Beispiel indem man das Loch der Flasche nach Bedarf einfügte. Das war Maria vier Jahre ältere Bruder Andreas. Das Leben musste also ganz normal weitergehen.

Heute ist die Almguderin Maria Burger 17 Jahre alt und weiß genau, was sie will. Damit Eltern in ähnlichen Situationen vor ihr lernen heute besser mit Hilfe und Unterstützung versorgt sind, möchte sie sich nun zum-



Im Jahr 2002, als Baby, wurde für Maria eine Gaumenspalte angebracht, die unter anderem das Insekten erfassen konnte



Maria Burger (17) wurde mit einer offenen Gaumenspalte geboren - auch wenn man es ihr nach noch Operationen nicht mehr anmerken möchte

Heute möchte sie anderen Betroffenen helfen.

mond um die Öffentlichkeitsarbeit kümmern. Auch der Selbsthilfegruppe für Lippen-Kiefer-Gaumenspalte Betroffene und für deren Eltern hat sie wieder neues Leben eingehaucht (siehe auch Infokasten rechts). «Es darf nicht sein, dass wir vor kurzem keine Ahnung von manchen Herausforderungen, Lichtseiten und Hilfen hatten», sagt die 17-Jährige. Denn: Manchen Betroffenen stehen beispielsweise Invidienzleistungen, Ticketbefreiungen oder Krankenkassenzahlungen für Behinderungen (z.B. die anfallende Zahnpflege) - allerdings nur, wenn man nach der Zeit ansucht. Auch deshalb ist nun eine Info-Broschüre in Arbeit.

**Maria hat mehrere Operationen hinter sich**

Mama Helene Burger ist stolz auf die Tatkraft ihrer Tochter, auch wenn sie erst lernen musste, ihr freie Hand zu lassen. Bei einem Thema fällt ihr das besonders schwer.

Mehrere Operationen hat die 17-Jährige Maria nun schon hinter sich. Dabei wurde unter anderem ihre Gaumenspalte geschlossen, der Gaumenspaltschleim entfernt und die Pflasterreuektion in den

Mit Mithilfe von Maria Burger Kontakte geknüpft und teilweise sind dadurch auch neue Freundschaften entstanden. «Zuerst habe ich mich manchmal gefragt, warum es mich gerade hat - aber an den Freundschaften sieht man, dass es auch Gutes hat», findet die Almguderin.

Bei ihren anderen Freunden und Bekannten ist das Thema

Gehtgang gesetzt. «Die Zeit im Krankenhaus war aber nicht wirklich schlimm, ich habe die Aufmerksamkeit im Großen und Ganzen positiv in Erinnerung, da ich dort auch neue Bekanntschaften machen durfte», erinnert sich die Almguderin an diese Zeit zurück. «Hinterher habe ich plötzlich eine einseitige Lähmung im Gesicht, die eine sofortige Operation erforderte. Nach Operationen durfte Burger oft nicht bei Aktivitäten und besonderen schulischen Aktivitäten mitmachen. «Daher habe ich mich dann schon bildlich gefühlt, aber es war einfach so, sagt sie heute.

Die Zeit der großen Behandlungen wegen der Gaumenspalte ist nun vorbei - und es geht Maria sichtlich gut. Auch die Logopädie sagt, ich kann stolz auf mich sein. Sprachlich merkt man bei mir nichts mehr.

kaum Thema. Man sieht mir ja eigentlich nichts mehr an und deshalb frage auch niemand danach. Ich selbst erwidere es dann auch nicht, erwidere sie. Und trotzdem wird sich Maria bald eine weitere Operation unterziehen. Denn ihr Unterkiefer liegt aufgrund der angeborenen Fehlbildung weiter zurück als bei anderen Menschen. Das ist eines der typischen Symptome des sogenannten Pierre-Robin-Syndroms, mit dem sie geboren wurde. Und dieses ist bei ihr auch der Grund für ihre offene Gaumenspalte. «Dieses Unterkiefer geht mit einem leichten Überhang nicht. Das möchte ich noch ändern», sagt sie. Sehr zum Leidwesen ihrer Mutter, die Angst vor komplizierten Operationen hat. Und so die Gaumenspalte ändert sich wieder Thema für die 17-Jährige. Wie bereits ihr ganzes Leben lang.

## Lippen-Kiefer-Gaumenspalte

Die Lippen-Kiefer-Gaumenspalte bilden eine Gruppe von angeborenen Fehlbildungen, die mit einer Inzidenz von 1:2000 zu

Einseitige

Deppenstürzt



# Malati cronici: «Le prestazioni vanno riviste»

**Le prestazioni.** La Federazione sociale ha incontrato l'assessore Widmann

**BOLZANO.** Primo incontro tra i responsabili della Federazione per il sociale e la sanità - che ha depositato le richieste dei pazienti e delle rispettive organizzazioni - ed il nuovo assessore Thomas Widmann. Martin Telsler, presidente della Federazione, ha affrontato diverse questioni di particolare importanza per le persone con malattie croniche.

Una di queste è l'importanza di verificare nuovamente se le prestazioni essenziali di assistenza (Lea), previste dallo Stato e integrate dalla Provincia di Bolzano (extra Lea), siano appropriate o da riadattare. Ricordiamo che i livelli essenziali di assistenza sono le prestazioni e i servizi che il Servizio sanitario

nazionale è tenuto a fornire a tutti i cittadini, gratuitamente o dietro pagamento di una quota di partecipazione (ticket), con le risorse pubbliche raccolte attraverso la fiscalità generale

Altri punti di discussione hanno riguardato la carenza di gestione nell'assegnazione dei contributi economici alle organizzazioni dei pazienti e la necessità di intensificare le misure di prevenzione. Telsler - ha concluso - illustrando all'assessore il vasto mondo dell'auto-mutuo aiuto in provincia: «Si è trattato di un incontro molto costruttivo ed abbiamo stabilito di incontrarci regolarmente». Da parte sua Widmann sottolinea la necessità che i rappresentanti dei pazienti vengano coinvolti nella pianificazione e nella progettazione del sistema sanitario e si è detto disponibile a creare - a tal fine - le condizioni adeguate.

12.08.2019

Südtirol

## Beim Spenglern in die Tiefe gestürzt

**ELMAUNODRITZ.** Ein 22-jähriger Mann ist am Freitag gegen 19.30 Uhr bei Spenglerarbeiten in Elmaun (Brixia-Kaifstern) aus einer Höhe von fast vier Metern abgestürzt. Dabei zog sich der Kräfte einen offenen Oberarmbruch zu, teilte die Polizei mit. Er wurde mit dem Helikopter ins Krankenhaus Kufstein geflogen.

Deppenstürzt

Einseitige

Deppenstürzt

**Federazione per il Sociale e la Sanità ODV**  
**Servizio per le Associazioni di Pazienti**

**salute - gesund**

**2019 - 2020**

**Ringraziamo per il sostegno**

le Organizzazioni socie

e tutte le Persone, le Organizzazioni e gli Enti che hanno  
collaborato con la Federazione e/o fruiscono dei suoi Servizi

AUTONOME PROVINZ  
BOZEN - SÜDTIROL



PROVINCIA AUTONOMA  
DI BOLZANO - ALTO ADIGE

gefördert von  
Stiftung Südtiroler Sparkasse  
Fondazione Cassa di Risparmio  
sostenuto da

**alperia**



Città di Bolzano  
Stadt Bozen

Assessorato alle Politiche Sociali e ai Giovani  
Assessorat für Sozialpolitik und Jugend



STADTGEMEINDE MERAN  
COMUNE DI MERANO

Referat für Sozialfürsorge  
Assessorato all'assistenza sociale

**e tutte le altre Istituzioni sostenitrici**