

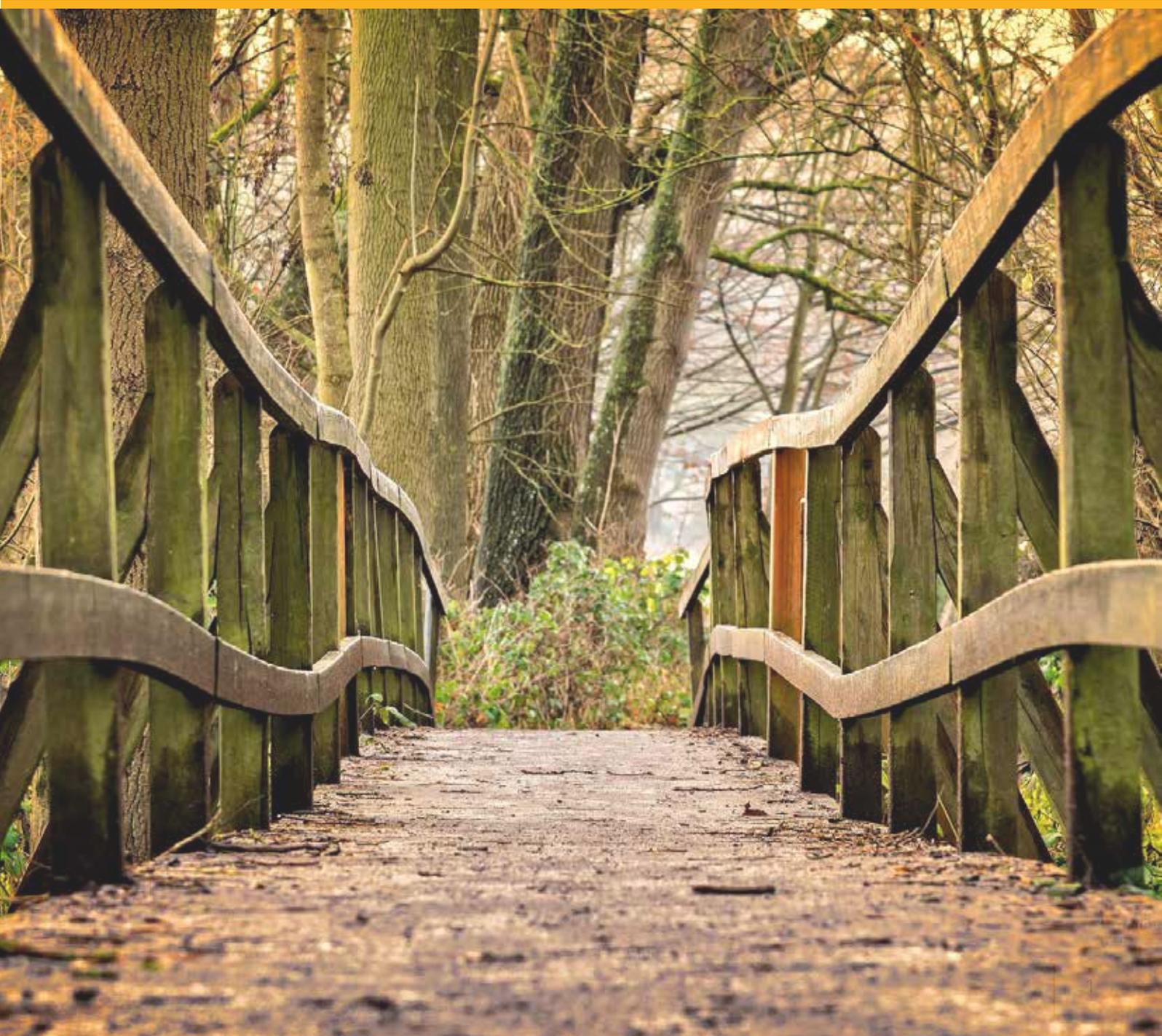


FEDERAZIONE

per il Sociale e la Sanità ODV

# RELAZIONE 2020 PROGRAMMA 2021

**Dare forma al Sociale**



# Indice

<b>Federazione per il Sociale e la Sanità</b>	<b>3</b>
I. Potenziare le organizzazioni socie	3
II. Azioni collettive per il Sociale e la Sanità: avere voce in capitolo e co-decidere	5
III. Formazione e ricerca	10
IV. L'organizzazione della Federazione	15
<b>A Servizio per la gestione amministrativa nella Federazione per il Sociale e la Sanità</b>	<b>17</b>
1. Servizio Comunicazione e relazioni pubbliche	18
2. Supporto organizzativo	24
3. Servizi di Pianificazione Economica e Contabilità	26
4. Supporto per questioni giuridiche e fiscali	30
5. Sicurezza sul Lavoro	35
7. Privacy	39
7. Donazioni Sicure	42
<b>B Servizio per le Associazioni di Pazienti</b>	<b>45</b>
<b>C Inclusione – Persone con disabilità</b>	<b>57</b>
<b>D Servizio per il Volontariato</b>	<b>63</b>
<b>E Servizio per Gruppi di auto aiuto</b>	<b>75</b>
<b>F Organizzazioni non profit come enti fornitori di servizi</b>	<b>89</b>
<b>G I numeri sulla Federazione</b>	<b>95</b>

## **Relazione 2020 e Programma 2021 della Federazione per il Sociale e la Sanità ODV**

Federazione per il Sociale e la Sanità ODV  
 via Dr. Streiter 4, 39100 Bolzano  
 tel. 0471 1886236  
 www.fss.bz.it - info@fss.bz.it

Bolzano, gennaio 2021

Redazione: Team dell'ufficio in accordo con il Consiglio Direttivo:  
 Alexander Larch, Arianna D'Amante, Barbara Santa, Beatrice Guerra, Corinne Werth, Georg  
 Leimstädtner, Irene Gibitz, Julia Kaufmann, Simonetta Terzariol, Sonja Sparber, Paola Zimmermann.

## B Servizio per le Associazioni di Pazienti nella Federazione per il Sociale e la Sanità



Dal 2012 la Federazione per il Sociale e la Sanità ha inserito nel proprio organico una risorsa dedicata alle Associazioni dei Pazienti. La persona addetta copre il Servizio con 37 ore settimanali ed è completamente dedicata a tematiche inerenti la Salute. 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 in accordo con le Associazioni socie..



## B Servizio per le Associazioni di Pazienti

### Descrizione generale

Dal 2012 la Federazione per il Sociale e la Sanità ha inserito nel proprio organico una risorsa dedicata alle Associazioni dei Pazienti. La persona adde-  
tata copre il Servizio con 37 ore settimanali ed è completamente dedicata a tematiche inerenti la Salute.

Considerando che il focus del Servizio è prevalen-  
temente centrato sulla rappresentanza degli in-

teressi 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 in  
accordo con le Associazioni socie.

#### Collaboratrici:

- Paola Zimmermann, Claudia Heiss

### 2. Attività ordinaria

#### Cooperazione e rete

La strategia della Federazione, atta a promuo-  
vere la cooperazione tra Associazioni e la loro  
messa in rete, è un punto fondamentale anche  
per il Servizio per le Associazioni dei Pazienti  
che, per esempio, promuove e sostiene la co-  
stituzione di Gruppi di Lavoro, li accompagna  
nel loro percorso di ricerca e di crescita, rico-  
prendo il ruolo di collante tra i diversi parteci-  
panti e di promotore verso l'esterno. Alcuni di  
questi riguardano tematiche specifiche, come

ad esempio la Salute Mentale, le Malattie Rare  
e la Riabilitazione. Altri sono in fase di avvio o di  
rafforzamento e riguardano le patologie croni-  
che, in particolare in epoca Covid-19.

Ma la rete e la cooperazione nascono innanzi-  
tutto all'interno della Federazione, tra i diversi  
Servizi interni. Quanto sopra, infatti, è spesso  
realizzabile grazie alla stretta collaborazione  
in particolare con il Servizio per Gruppi di auto  
aiuto, ma anche con quello del Volontariato.

Sono diversi gli interlocutori esterni istituzio-  
nali e non, con i quali il Servizio interagisce per  
le diverse cause. Tra questi possiamo citare:  
l'Azienda Sanitaria, l'Assessorato con il Dipar-  
timento Salute e la Ripartizione 23, l'Associa-  
zione Slow Medicine di cui la Federazione è  
membro istituzionale, professionisti sanitari e  
sociali che prestano volentieri la propria colla-  
borazione e il Comitato Etico Provinciale, i cui  
membri sono sempre molto attenti alle tema-  
tiche portate da parte dei pazienti.



## Rappresentanza degli interessi

*In una società complessa la partecipazione, attraverso una qualificata rappresentanza, costruisce dialogo.*

La Federazione per il Sociale e la Sanità svolge una forma di rappresentanza nei confronti dei decisori pubblici per conto delle proprie Associazioni socie, promuovendo cause, rappresentando bisogni, cercando risposte. Esercita quindi una funzione di advocacy, sempre nel rispetto del principio della sussidiarietà, costruendo con i decisori politici relazioni che le permettano di difendere e promuovere i soggetti più deboli.

Negli anni ha sviluppato un proprio stile di rappresentanza che non trova applicazione nel conflitto, ma piuttosto nella collaborazione, che salvaguarda l'identità delle Associazioni, i valori, la pluralità delle esperienze e che, soprattutto, non rappresenti interessi particolari, ma interessi sociali e della collettività.

Ha inoltre maturato la consapevolezza che non è importante farsi solo sentire nei momenti di emergenza, ma altresì partecipare quotidianamente alla gestione delle politiche sanitarie e sociali. Questo è il motivo per cui tiene a presentarsi sempre più come facilitatrice, come "costruttrice di comunicazione" nei rapporti con le Istituzioni e come interlocutore autorevole e professionale.

Le modalità con le quali svolge questa attività sono molteplici e vanno dalle prese di posizione su interventi di tipo sanitario (es. Piani Sanitari, Riforme cliniche, ecc.), alla partecipazione attiva in diverse Commissioni, Comitati, Gruppi di Lavoro e Progetti istituzionali specifici sulla Sanità. Interloquisce non solo con le Istituzioni, ma anche con altri Enti del terzo Settore, con le strutture sanitarie pubbliche e private, con cittadini, con professionisti di diversa estrazione, con Ordini e Collegi professionali, con Enti di formazione, ecc.

Le molteplici attività di approfondimento e studio, di raccolta dati, pareri e informazioni, vanno ad arricchire il patrimonio conoscitivo del Servizio e della Federa-

zione, a beneficio di una qualificata rappresentanza, richiedendo nel contempo un grande impegno. La Federazione deve infatti sempre trovare una posizione condivisibile tra tutte le Associazioni, anche su tematiche che possono essere divisive.

La Federazione può avvalersi della collaborazione dei 5 membri del proprio Comitato Scientifico, attivo da 3 anni e che in più occasioni ha dato il proprio 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 le esigenze delle proprie Associazioni in sedi Istituzionali su 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, della Commissione paritetica per l'attività libero-professionale intermuraria 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, la Federazione partecipa alle diverse

13.11.2020

### Lettera aperta: Assicurare i Servizi sanitari ai pazienti non Covid-19. Coinvolgere concretamente le rappresentanze di pazienti nella pianificazione generale

Covid-19  
Federazione - Direttivo

All'Assessore Provinciale Thomas Widmann  
Al Direttore Generale dell'Azienda Sanitaria Altoatesina Florian Zerzer  
p.c. Alle Organizzazioni socie della Federazione per il Sociale e la Sanità  
p.c. Alla Cittadinanza

Egregio Assessore, Egregio Direttore Generale,

in rappresentanza delle Associazioni di pazienti cronici, che costituiscono un quarto dell'intera popolazione altoatesina, constatiamo come al centro della discussione pubblica ci siano solo il contenimento e la cura del Covid-19.

Teniamo a sottolineare che esprimiamo il nostro profondo apprezzamento per l'impegno straordinario profuso da tutto il personale sanitario di fronte alle enormi sfide per conciliare le prestazioni sanitarie per Covid-19 con le prestazioni solitamente offerte.



Assemblee Generali e alle iniziative in-formative. Se richiesto, presenza inoltre alle sedute dei loro Direttivi. Se richiesto, la Federazione affianca le Associazioni a colloquio con le Istituzioni.

### **Promozione, supporto e formazione**

La Federazione 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) la Federazione 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 la Federazione, 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.

## **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.).

## Attività e iniziative nel 2020

L'emergenza Covid, soprattutto nel periodo del lockdown, ha stravolto una gran parte dei programmi delle Associazioni attive nell'ambito del non profit e, di conseguenza, anche della Federazione.

Alcune iniziative non è stato possibile portarle a termine o iniziare a programmarle, mentre altre non previste hanno inaspettatamente visto la luce.

Il Servizio per le Associazioni dei Pazienti ha dovuto infatti rivedere la programmazione di alcuni eventi previsti (es. serate informative con la cittadinanza e/o convegni specialistici), in quanto sarebbe stato impossibile prevederne le modalità di attuazione, nella fase della ripartenza.

La maggior parte dei propri interlocutori istituzionali attivi nell'ambito della Sanità, inoltre, fossero questi Amministratori o professionisti sanitari, erano totalmente dedicati al contrasto della pandemia ed era impensabile contattarli per organizzare eventi di questo tipo.

Il Servizio ha avuto modo, di contro, di rivedere il proprio programma offrendo supporto alle Associazioni con iniziative di diversa natura.

Anche le Associazioni dei Pazienti erano fortemente impegnate sul fronte Covid e, pur avendo dovuto chiudere le loro Sedi, organizzare il lavoro del personale da casa, interrompere l'attività di molti volontari, hanno saputo affrontare con professionalità, creatività ed innovatività tutta una serie di azioni per far fronte ai disagi dei loro assistiti, soprattutto pazienti cronici e rari.

A questa situazione così grave e inaspettata la reazione delle Organizzazioni socie della Federazione è stata tale da far prendere vita a tutta una serie di iniziative, spesso di concerto con le Istituzioni, a dimostrazione di una partecipazione concreta e strutturata del mondo dell'associazionismo: sportelli di autoaiuto, consultazioni on line, webinar, raccolte fondi, divulgazione di informazioni per contrastare le innumerevoli fake news, consulenze nutrizionali o supporti psicologici.

Le innumerevoli azioni di advocacy rivolte alle Istituzioni, inoltre, hanno portato ad atti normativi a favore dei pazienti, come decreti, ordinanze, delibere, sburocratizzazione e facilitazione degli strumenti digitali in Sanità.

Grande quindi lo spirito di collaborazione che ha coinvolto tutti, singoli cittadini, Organizzazioni profit e non profit e Istituzioni.

Per i motivi di cui sopra, quindi, non è stato possibile organizzare, ad oggi, i seguenti eventi:

- Incontro in rete delle Associazioni attive in ambito oncologico, previsto del giugno del 2020, in considerazione della fragilità della categoria dei pazienti in oggetto e delle priorità dovute alle pressanti esigenze derivanti dal ridotto accesso ai Servizi Sanitari durante il lockdown.
- Incontri in-formativi con la cittadinanza sull'appropriatezza in ambito sanitario e sulle D.A.T. e testamento biologico, previsto nel settembre 2020.
- Sessione formativa per professionisti sanitari e cittadini sull'appropriatezza in Sanità, per la difficoltà nel reclutare relatori, condividere il programma con l'Azienda Sanitaria e organizzare l'evento in presenza, previsto nel settembre 2020.

Come detto, la Federazione si è subito mobilitata a supporto delle proprie Associazioni, già massicciamente impegnate a favore dei propri assistiti, intraprendendo diverse azioni.

## Cooperazione e rete

*Confronti e collaborazioni con Enti e Associazioni*

### **Gruppo di lavoro Malattie Rare**

Il 2020 ha visto, purtroppo, l'annullamento a cose già fatte dell'evento organizzato per la giornata mondiale sulle Malattie rare. Presso l'Orchideenwelt, infatti, era stato organizzato un evento che aveva lo scopo di riunire i Malati rari e i loro familiari in un contesto informale, affinché potessero conoscersi, informarsi e condividere la loro esperienza. Era stata organizzata una conferenza alla presenza dell'Assessore Thomas Widmann e del Direttore generale dell'Azienda Sanitaria Dr. Zerzer, era stato allestito un tavolo informativo per i ma-

lati rari e offerta un'attività ricreativa per tutti i partecipanti.

Si è comunque proceduto a fare un comunicato stampa, in collaborazione con l'Azienda Sanitaria

Nel corso del 2020 è tornato a riunirsi il Gruppo di Lavoro interno sulle Malattie Rare. Sono stati organizzati e verbalizzati 2 incontri tesi a sondare quali fossero stati gli effetti del Covid sui malati rari e le loro famiglie e per organizzare un evento in occasione della prossima giornata sulle malattie rare. Il Gruppo di lavoro ha infatti individuato un tema che interessa pazienti rari e loro familiari e che può essere oggetto di un'attività di formazione da offrire loro, ossia: la comunicazione nell'emergenza sanitaria tra malato raro/familiare e personale sanitario.

Si è inoltre continuato ad aggiornare puntualmente la pagina Web sulle Malattie Rare in Alto Adige [www.rare-bz.net](http://www.rare-bz.net)

### **Gruppo di lavoro Salute Mentale**

Il gruppo di lavoro si è incontrato 4 volte, di cui 2 in presenza nel mese di gennaio e settembre e 2 volte in videoconferenza nei mesi di maggio e giugno.

Nel mese di maggio ha inoltrato un invito a tutti i Primari dei reparti di Psichiatria, per un incontro teso ad approfondire come le persone con disagio mentale, sia che fossero ricoverate o ospitate in alloggi protetti o che fossero a casa propria, avessero vissuto il lockdown e quali potessero essere le conseguenze dell'isolamento. L'incontro voleva essere uno scambio reciproco di esperienze ed essere un'occasione per apprendere dai professionisti sanitari alcuni accorgimenti da adottare nei confronti dei propri soci. All'incontro ha aderito solo il primario del Servizio di Psichiatria di Bressanone Dr. Pycha. L'incontro col primario del Reparto di Psichiatria di Bressanone Dr. Pycha si è rivelato prezioso e di reciproco interesse.

Nel mese di settembre il Gruppo di Lavoro si è incontrato con la nuova Direttrice dell'Ufficio di Assistenza Sanitaria, per una reciproca conoscenza e per la condivisione di obiettivi comuni. Quello che è stato concordato di comune ac-

cordo è che nel prossimo futuro l'Ufficio Assistenza Sanitaria convocherà il Plankomitee per la Psichiatria.

### **Gruppo di lavoro sulla Riabilitazione**

In aprile, immediatamente dopo il lockdown l'Associazione per la Sclerosi Multipla ha contattato il Servizio, in quanto molto preoccupata del fatto che la maggioranza delle prestazioni riabilitative fossero state sospese durante il lockdown e che non ci fosse chiarezza sul riavvio delle stesse in fase di ripartenza. Questo ha dato vita ad un Gruppo di lavoro sulla riabilitazione che si è incontrato per la prima volta, in modalità online, nel mese di maggio 2020.

Il Servizio per le Associazioni dei Pazienti, in collaborazione col Dr. Rudolf Schönhuber, membro del Consiglio Direttivo e del Comitato Scientifico della Federazione, ha proposto al Gruppo di lavoro l'elaborazione di un questionario per rilevare la soddisfazione delle prestazioni riabilitative, che è stato poi realizzato col contributo di tutti e distribuito all'interno delle proprie Associazioni nel mese di settembre.

Gli esiti dell'indagine sono stati raccolti e resi noti alle Associazioni socie e in copia ad Assessorato e Azienda Sanitaria, nel corso del mese di dicembre.

### **Rappresentanza degli interessi**

Sono state diverse le tematiche che hanno portato la Federazione ad incontrarsi con i decisori, in nome e per conto delle proprie Associazioni.

Durante l'anno si sono tenuti:

- 3 incontri con l'Assessore Thomas Widmann su tematiche inerenti la Riabilitazione, la partecipazione delle Associazioni alle politiche sanitarie, il Covid e servizi sanitari
- 1 incontro con l'Ufficio Assistenza Sanitaria su tematiche inerenti la Salute mentale
- 1 incontro con il Comitato Etico Provinciale su tematiche inerenti l'etica nell'assistenza delle persone fragili
- 1 incontro con l'Azienda Sanitaria dell'Alto Adige su tematiche inerenti la Riabilitazione
- 1 incontro con la Difensora Civica per il documento sui diritti dei pazienti

Sono inoltre state formulate ufficialmente 2 prese di posizione nei confronti dell'Assessorato e dell'Azienda sanitaria, ossia:

- Presa di posizione sulle performance dei LEA in Provincia di Bolzano
- Presa di posizione sulla situazione dei servizi riabilitativi in Provincia di Bolzano

La Federazione ha proseguito inoltre la propria attività portando la voce delle Associazioni all'interno dei Comitati e delle Commissioni di cui fa parte, ossia:

- Comitato etico provinciale: 2 incontri, pubblicazione di 1 articolo sulla comunicazione tra pazienti e professionisti sanitari in epoca Covid-19
- Commissione paritetica intramoenia: 1 incontro
- Comitato per la Programmazione sanitaria: 4 incontri
- Comitato per la sperimentazione clinica: incontri mensili

### **Promozione, supporto e formazione**

#### **Servizi digitali in Sanità**

Concept, traduzione e diffusione di un capitolo dedicato ai Servizi digitali in Sanità, pubblicato sulla Website della Federazione alla voce "Servizi digitali per cittadini". Questo per dare indicazioni chiare ed esaustive su come ottenere prestazioni sanitarie e/o servizi in forma digitale, senza doversi necessariamente recare in Ospedale, dal proprio medico o in farmacia.

#### **Professioni e profili professionali**

La Federazione nel corso del 2020 ha pubblicato sul proprio sito una brochure informativa sulle professioni regolamentate e non regolamentate. Questo per dare un orientamento alle proprie Associazioni, nel momento in cui decidano di avvalersi della collaborazione di un professionista e desiderino conoscere le specificità della sua attività.

La brochure, nel dettaglio:

- spiega le differenze tra professioni regolamentate e non regolamentate
- elenca diverse professioni, mansioni e ruoli nell'ambito sanitario e sociale
- fornisce per ciascuna professione una breve

descrizione, il percorso formativo per poterla esercitare, la sua regolamentazione in Italia ed eventuali link di interesse.

### ***Pillole informative***

Sul proprio sito è stato creato uno spazio ad hoc per condividere con i lettori diverse opportunità formative, originate dalla partecipazione del Servizio a riunioni, Convegni e Congressi.

## **Programma 2021 – Sintesi**

Quanto accaduto sul versante sanitario nel corso del 2020 ha inciso notevolmente sulla programmazione del 2021. L'incertezza di quelle che saranno le possibilità di incontro in presenza, hanno orientato il Servizio a concentrarsi su modalità operative diverse, ma non meno sfidanti. Il Covid è, e rimane, un evento nefasto, ma è fuori di dubbio che in diversi contesti abbia comunque rappresentato una sfida per cambiare punto di vista, per approcciare nuove tecnologie e sviluppare nuove competenze relazionali.

### **Cooperazione e rete**

La Federazione perseguirà l'obiettivo di ampliare la propria rete di interlocutori, per portare avanti le proprie iniziative con spirito di collaborazione e condivisione.

#### ***Azienda Sanitaria e Corsi Evviva (corsi presso le Associazioni)***

Permane l'intenzione di collaborare più da vicino con il Team che, all'interno dell'Azienda Sanitaria, effettua i corsi Evviva.

Il progetto è quello di portare all'interno delle Associazioni i corsi, presentandoli e promuovendoli al loro interno.

#### ***Difensora Civica e Centro Tutela Consumatori: informativa sui diritti dei pazienti***

La Federazione ha collaborato con la Difensora Civica alla realizzazione di una brochure informativa sui diritti dei pazienti. La pubblicazione da parte della Difensora della suddetta brochure non ha trovato l'appoggio dell'Ordine dei Medici e dell'Azienda Sanitaria e quindi, fino ad oggi, non è stata resa pubblica.

La Federazione ritiene molto importante che i cittadini siano informati dei contenuti, in quanto ritiene sia molto importante orientarli ai Servizi e agli Sportelli competenti per ricevere un supporto, nel caso ritenessero di non aver ottenuto un'assistenza sanitaria adeguata o di aver subito un danno.

L'obiettivo quindi sarà quello informare i cittadini sui loro diritti, in ambito sanitario.

### ***Gruppo di lavoro Malattie Rare***

Il Gruppo di lavoro ha individuato un tema che interessa pazienti rari e loro familiari e che può essere oggetto di un'attività di formazione da offrire loro, ossia: la comunicazione nell'emergenza sanitaria tra malato raro/familiare e personale sanitario.

Il progetto verrà presentato in occasione della giornata mondiale delle malattie rare il 28.2.2021.

### ***Gruppo di lavoro Salute Mentale***

Proseguiranno gli incontri del gruppo di Lavoro, soprattutto in vista dell'incontro programmato insieme all'ufficio Programmazione Sanitaria (Dott.ssa Melani) con il Comitato provinciale per la Psichiatria, nel quale sono presenti tutti i primari dei diversi Servizi di Psichiatria. Rimarrà il focus sulle contenzioni e sui TSO (trattamento sanitario obbligatorio), per raccogliere i dati utili ad una discussione con i Servizi.

**Ordini delle professioni sanitarie e sociali: invito ad una reciproca conoscenza e collaborazione.**

La Federazione desidera presentare agli Ordini e ai Collegi professionali la brochure realizzata lo scorso anno sulle professioni sanitarie e sociali, raccogliendo i loro feedback e suggerimenti, aggiornando col loro supporto la pubblicazione, garantendo così ai lettori informazioni affidabili.

**Rappresentanza degli interessi**

**Le associazioni si presentano all'Assessore Thomas Widmann**

La reciproca conoscenza aiuta il dialogo e favorisce lo scambio su tematiche a volte molto controverse.

Questo è il motivo per cui la Federazione ha chiesto già dal suo insediamento all'Assessore alla Salute Thomas Widmann un incontro con le Associazioni socie. Inizialmente previsto "in presenza" l'appuntamento è stato più volte post-

icipato fino a che non si è deciso di organizzarlo "in videoconferenza" nel mese di gennaio 2021.

Nessuno come i pazienti e come le loro Associazioni è in possesso di dati ed esperienze che possono in concreto indirizzare le scelte sanitarie ed assistenziali verso risposte appropriate ai bisogni.

Nei diversi colloqui con la Federazione l'Assessore ha più volte sottolineato quanto per lui sia importante creare un canale comunicativo con le persone "esperte per esperienza", proprio per conoscere i problemi e le difficoltà reali che i pazienti incontrano nei loro percorsi.

La Federazione si impegnerà al massimo affinché ogni minuto dell'incontro possa essere produttivo per tutti gli interlocutori.

Sarà quindi sua cura raccogliere anticipatamente dalle Associazioni che aderiranno all'invito le istanze comuni, le proposte di miglioramento, individuando le migliori modalità di conduzione dell'incontro.



### **Riabilitazione**

In collaborazione coi membri del Comitato Scientifico la Federazione porterà avanti il tema della riabilitazione in Alto Adige.

Nel mese di gennaio 2021 è previsto un incontro con l'Assessore Thomas Widmann, per illustrare i risultati dell'indagine condotta dal Servizio insieme ai membri del Comitato Scientifico all'interno delle proprie Associazioni sulla Riabilitazione.

Si lavorerà inoltre affinché venga istituito un gruppo di Lavoro interno all'Azienda Sanitaria, con la partecipazione della Federazione e/o delle Associazioni di categoria propedeutico alla rivisitazione del Piano provinciale sulla Riabilitazione.

### **Liste d'attesa**

Per quanto ogni anno la Federazione affronti il tema delle liste d'attesa, la questione rimane sempre aperta, continuando a richiedere nuovi e rinnovati sforzi. Il Covid, inoltre, ha ulteriormente allungato i tempi di prestazioni specialistiche ed esami.

La Federazione intende riprendere in mano la questione, anche in collaborazione con Slow Medicine, riportando sul tavolo di discussione l'importanza di una formazione al personale sanitario sull'appropriatezza prescrittiva, al management di quella organizzativa e ai pazienti di quella della domanda.

Informazioni da erogare alle Associazioni su quelle che sono da considerarsi prime visite o visite di controllo sono considerate di prioritaria importanza. In questo modo potranno essere forniti gli strumenti corretti, affinché le visite di controllo non vengano considerate prime visite, andando ad allungare i tempi d'attesa.

### **Partecipazione a Comitati e Commissioni.**

La Federazione continuerà a esporre le istanze dei pazienti all'interno delle Commissioni e dei Comitati di cui fa parte: Comitato Etico Provinciale, Comitato Etico per la sperimentazione clinica, del Comitato per la programmazione

sanitaria e della Commissione paritetica intramoenia.

### **Promozione, supporto e formazione**

#### ***Covid: effetti collaterali e nuove sfide/opportunità***

Sono diversi i pazienti cronici, rari e oncologici che hanno dovuto rinunciare a cure ed esami di controllo a causa della contrazione delle attività da parte dei reparti per via del Covid.

Il proliferare delle fake news e la conseguente mala-informazione sul tema ha inoltre inasprito gli animi e preoccupato la popolazione su argomenti molto complessi come l'erogazione dell'assistenza sanitaria, la campagna vaccinale, le evidenze scientifiche, le disuguaglianze sociali.

La Federazione proporrà delle sessioni formative per erogare pillole di educazione sanitaria e fare chiarezza sulle conseguenze negative della pandemia sulla popolazione, ma anche sulle nuove sfide che questa ci ha costretto ad affrontare, portando comunque anche delle novità positive nel panorama sanitario.

#### ***Sanità Digitale***

Rimane attuale l'esigenza di formare le persone ad interfacciarsi in modo digitale con la Sanità. Si procederà quindi ad erogare una formazione sulla Sanità Digitale (dematerializzazione delle ricette per farmaci e presidi terapeutici, distribuzione di farmaci e dei presidi a domicilio, telemedicina, SPID, ecc.) per agevolare le persone ad entrare in contatto con i Servizi Sanitari senza doversi necessariamente spostare da casa.

#### ***Malati rari***

La comunicazione in momenti di emergenza. La Federazione ha raccolto l'esigenza espressa all'interno del Gruppo di Lavoro sulle Malattie rare per migliorare le tecniche di comunicazione dei malati rari e/o dei loro familiari nell'immediatezza di un evento emergenziale. Oltre a questo ci si concentrerà anche sulla preparazione delle informazioni più urgenti ed importanti da comunicare al personale sanitario sulla propria malattia rara.

Il percorso formativo prevede l'approfondimento delle tecniche di comunicazione, ma anche una parte dedicata alla preparazione al colloquio e alla realizzazione di un "portfolio" del malato raro, da condividere con l'Azienda Sanitaria.

### **Liste d'attesa**

Iniziative (in)formative a personale sanitario e Associazioni per puntare su una migliore appropriatezza prescrittiva, organizzativa e della domanda e per abbassare le liste d'attesa.

### **Corso "PARS - Partizipation und angewandte Repräsentation von Selbsthilfegruppen und Vereinen"**

È stato sottoposto all'attenzione dell'Assessorato – Ufficio formazione sanitaria il corso in oggetto, che era stato sviluppato in Austria e sul cui modello ci siamo ispirati per una formazione da dedicare alle Associazioni.

La finalità del corso è quella di fornire gli strumenti adatti per una buona rappresentanza in modo da rendere più efficaci i loro interventi, alleggerendo anche l'Amministrazione Pubblica da richieste non pertinenti.



## Federazione per il Sociale e la Sanità ODV

# Soziales gestalten Dare forma al Sociale

2020 - 2021

### Ringraziamo per il sostegno

le Organizzazioni socie

e tutte le persone, organizzazioni ed enti che hanno  
collaborato con la Federazione e/o fruiscono dei suoi servizi

AUTONOME PROVINZ  
BOZEN - SÜDTIROL



PROVINCIA AUTONOMA  
DI BOLZANO - ALTO ADIGE

Landesabteilung Soziales  
Amt für Senioren und Sozialsprengel

Ripartizione Politiche sociali  
Ufficio Anziani e distretti sociali

Landesabteilung Gesundheitswesen  
Amt für Gesundheitsordnung

Ripartizione Salute  
Ufficio Ordinamento sanitario

Landesabteilung Präsidium  
Amt für Außenbeziehungen und Ehrenamt

Ripartizione Presidenza  
Ufficio Relazioni estere e volontariato



Città di Bolzano  
Stadt Bozen  
Assessorato alle Politiche Sociali e ai Giovani  
Assessorat für Sozialpolitik und Jugend



STADTGEMEINDE MERANO  
COMUNE DI MERANO  
Referat für Sozialfürsorge  
Assessorato all'assistenza sociale

e tutte le altre Istituzioni sostenitrici