

Servizio per le Associazioni di Pazienti

RELAZIONE

**Rappresentanza e servizi
per le Associazioni di Pazienti
Federazione per il Sociale e la Sanità ODV
Anno 2022/2023**

Disponibile solo in lingua italiana



Dachverband für
Soziales und Gesundheit EÖ

Federazione per il
Sociale e la Sanità ODV

Indice

Sintesi	2
Ambiti di attività e lavoro ordinario	3
Servizi specialistici e gruppi di auto aiuto	3
Cooperazione e rete tra le associazioni	4
Partecipazione e rappresentanza istituzionale	4
Politiche sanitarie	4
Progetti, sensibilizzazione, relazioni pubbliche, eventi	5
Rete e scambio con stakeholder	5
Relazione 2022	6
Servizi specialistici e gruppi di auto aiuto	6
Cooperazione e rete tra le associazioni	6
Partecipazione e rappresentanza istituzionale	7
Politiche sanitarie	8
Progetti, sensibilizzazione, relazioni pubbliche, eventi	9
Progetti e attività posticipate	9
Programma 2023	10
Servizi specialistici e gruppi di auto aiuto	10
Cooperazione e rete tra le associazioni	12
Partecipazione e rappresentanza istituzionale	12
Politiche sanitarie	13
Progetti, sensibilizzazione, relazioni pubbliche, eventi	13
Rete e scambio con stakeholder	14
Allegato - Anhang: Übersicht Tätigkeiten Gesundheit zur Programmplanung	15

Sintesi

Il Servizio per le Associazioni di Pazienti, aperto nel 2012, è gestito dalla Federazione per il Sociale e la Sanità (FSS). Le associazioni di pazienti aderenti alla Federazione - ora sono circa 30 - si impegnano per garantire che i pazienti siano riconosciuti come partner proattivi e non destinatari passivi delle cure. Le associazioni di pazienti ricevono dalla Federazione supporto per mantenere uno scambio continuo con gli attori del sistema sanitario e della politica, per migliorare i servizi offerti sul territorio, per riconoscere ai pazienti maggiore responsabilità per la propria salute e, quindi, per facilitare la loro vita.

Obiettivi	Rafforzare, consigliare e mettere in rete le associazioni di pazienti nel campo delle malattie croniche, raccogliere e segnalare le loro esigenze anche attraverso valutazioni e consulenze scientifiche, far valere i loro interessi e la loro rappresentanza.
Risorse	Il Servizio è finanziato grazie ai contributi della Ripartizione provinciale Sanità 23 e attraverso risorse proprie.
Contatti	Telefono 0471 1886830 - mail salute@fss.bz.it - 39100 Bolzano, Via Dr. Streiter 4
Riferimento	Silvia Fornasini e Anna Cossarini (da marzo 2023) in collaborazione con il team della Federazione



Servizi specialistici e gruppi di auto aiuto

La Federazione mette a disposizione delle Associazioni socie i propri servizi specialistici per l'organizzazione e l'amministrazione. Di seguito una descrizione dei servizi:

- **Servizio di organizzazione**

Il Servizio aggiorna costantemente il sito web della Federazione, sia per garantire la rintracciabilità delle Associazioni dei Pazienti (es. cura dell'anagrafica), sia per quanto riguarda l'evidenza di iniziative, eventi e ricorrenze da loro proposte. Fa da tramite con la Direzione che, in diverse occasioni, fornisce alle Associazioni di Pazienti supporto grafico per la realizzazione di folders, inviti e brochure e con il Servizio per le pubbliche relazioni per comunicati stampa, articoli, informazioni, conferenze stampa, ecc. Il Servizio collabora attivamente con alcune Associazioni per l'organizzazione di eventi e ricorrenze.

- **Servizio di amministrazione**

L'Amministrazione della Federazione garantisce la consulenza contabile per le Associazioni di Pazienti, e supporta l'espletamento delle attività di bilancio, della rendicontazione per la richiesta di contributi ed altro. Sono inoltre state seguite dal Servizio competente della Federazione una decina di Associazioni di Pazienti nell'ambito dell'iniziativa "Donazioni Sicure".

- **Servizio di formazione**

Il Servizio propone iniziative formative prevalentemente alle Organizzazioni dei Pazienti socie, ma rende pubbliche sul proprio sito anche tutta una serie di informazioni fruibili da Associazioni non federate o a clienti esterni (es. newsletter, articoli mirati su temi di attualità).

- **Servizio per Gruppi di auto aiuto**

Il Servizio per Gruppi di auto aiuto è un centro di coordinamento che si pone l'obiettivo di rafforzare, sostenere e coordinare le attività dei Gruppi di auto aiuto presenti in Alto Adige.

Eroga informazioni a 360° sulle tematiche relative all'Auto Aiuto ed alla costituzione dei gruppi.

Cooperazione e rete tra le associazioni

Nella Federazione per il Sociale e la Sanità (FSS) è in atto una stretta cooperazione con il Servizio per Gruppi di auto aiuto così come con il Servizio per il Volontariato. Le misure per promuovere la cooperazione tra le associazioni e la loro messa in rete sono realizzate attraverso la creazione di gruppi di lavoro inter-organizzativi. Di seguito riportiamo i gruppi di lavoro attivi:

- Gruppo di lavoro FSS sulle malattie tumorali
- Gruppo di lavoro FSS sulla salute mentale
- Gruppo di lavoro FSS sulle malattie rare
- Gruppo di lavoro FSS Famiglia - Affari sociali - Salute
- Gruppo di lavoro FSS sulle famiglie con bambini malati cronici
- Comitato scientifico consultivo per le questioni sanitarie nella FSS

Partecipazione e rappresentanza istituzionale

Il Servizio per le Associazioni di Pazienti si propone come portavoce degli interessi delle organizzazioni socie attive nell'ambito della cronicità nei confronti delle Istituzioni del settore sanitario e di altri enti affini. La rappresentanza avviene attraverso prese di posizione su questioni sanitarie e la partecipazione attiva in varie commissioni, gruppi di lavoro, progetti e comitati istituzionali. Di seguito le commissioni attive ed il ruolo della Federazione:

- Commissione mista conciliativa dell'Azienda sanitaria: raccolta delle raccomandazioni delle associazioni di pazienti al Servizio Sanitario dell'Alto Adige
- Comitato etico provinciale: collaborazione su temi e programmi attuali e interfaccia con le organizzazioni di pazienti
- Comitato Provinciale per la Programmazione sanitaria: raccolta di pareri sulle proposte di risoluzione dal punto di vista dei pazienti/organizzazioni
- Commissione paritetica intramoenia: partecipazione alle riunioni per la regolamentazione centrata sul paziente
- Comitato etico dell'Azienda sanitaria per la sperimentazione clinica: partecipazione a riunioni come mediatore su preoccupazioni e azioni delle organizzazioni di pazienti
- Gruppo di lavoro "Accreditation Canada": coinvolgimento delle organizzazioni e dei punti di vista dei pazienti nel processo di accreditamento
- Comitato per il buon uso del sangue CoBUS: corretta gestione della banca del sangue e equa distribuzione delle riserve di sangue
- Tavolo provinciale ad hoc per discutere il "budget di salute": attuazione dei requisiti di legge, coordinamento con gli sviluppi dell'offerta di assistenza. Impegno all'azione autodeterminata e al rafforzamento delle organizzazioni di pazienti nella rete
- Task Force per il sociale e la salute: migliorare l'integrazione sociosanitaria a beneficio dei pazienti, con particolare attenzione alle persone sole

Per questioni particolarmente complesse, ci si può avvalere della competenza di un Comitato Scientifico: a tale scopo il Servizio svolge ricerche, raccoglie dati e opinioni, valuta gli stessi e formula proposte per l'attuazione di opportune misure, sempre in consultazione e in accordo con le Organizzazioni socie.

Politiche sanitarie

Nell'ambito delle politiche sanitarie viene portato avanti un lavoro di partecipazione alla programmazione sanitaria (obiettivi, innovazioni, attuazione, valutazione, correzioni e garantendo la partecipazione delle organizzazioni di pazienti), alla definizione degli standard di qualità (livelli essenziali e aggiuntivi di assistenza), ai percorsi assistenziali (sensibilizzazione, coinvolgimento diretto dei pazienti, sostegno ai

programmi educativi) e alle politiche sanitarie (incontri con le istituzioni sanitarie, coordinamento con gli uffici, istituzione di consigli consultivi di pazienti).

Progetti, sensibilizzazione, relazioni pubbliche, eventi

Lavoro mediatico, incontri ed eventi sono realizzati per focalizzare l'attenzione sulle attività delle Organizzazioni socie. Le informazioni rilevanti per le associazioni sono trasmesse loro via newsletter e sito web. Il Servizio si occupa inoltre di sostenere le associazioni socie nell'organizzazione di attività di sensibilizzazione verso le tematiche per loro rilevanti. Il servizio si occupa anche di raccogliere dati attraverso questionari/interviste o altre metodologie allo scopo di avere una panoramica dettagliata del funzionamento dei servizi e dei principali bisogni.

Rete e scambio con stakeholder

Le attività formative vengono realizzate in base ai riscontri delle organizzazioni socie e sono mirate sulle richieste emerse. Il Servizio per le Associazioni di Pazienti è in contatto e scambio anche con agenzie formative per quanto riguarda temi di ulteriore sviluppo nel campo sanitario.

Servizi specialistici e gruppi di auto aiuto

I servizi di organizzazione, amministrazione e formazione hanno proseguito nel loro lavoro di formulazione degli obiettivi, fondazione, pianificazione del funzionamento e del programma, ricerca di fonti di finanziamento e raccolta fondi, pianificazione finanziaria e dei costi, sistema contabile, conti annuali e bilanci, gestione del personale e ambiente di lavoro. Per quanto riguarda il Servizio per le Organizzazioni di Pazienti, è stato fatto un continuo lavoro di informazione, sensibilizzazione e pubbliche relazioni, e di guida e supporto per il lavoro di pubbliche relazioni per associazioni e gruppi di auto aiuto.

Il Servizio per le Associazioni di Pazienti si è infatti interfacciato con il Servizio per i Gruppi di auto aiuto per dare un supporto a quei gruppi di auto aiuto che, non essendo affiliati ad un'associazione, spesso non vengono rappresentati o non trovano voce nelle sedi competenti.

Cooperazione e rete tra le associazioni

La Federazione ha perseguito l'obiettivo di ampliare la propria rete, allo scopo di portare avanti le proprie iniziative con spirito di collaborazione e condivisione. Di seguito riportiamo i principali interlocutori e le attività portate avanti nel 2022:

Organizzazioni socie

- Incontri conoscitivi e di aggiornamento con le associazioni socie: nel corso del 2022, in seguito al cambiamento di personale che ha interessato il Servizio per le Associazioni di Pazienti, si è ritenuto di particolare importanza organizzare delle visite presso le associazioni dei pazienti afferenti alla Federazione: in primo luogo, per presentare loro la nuova responsabile del servizio, e in secondo luogo per raccogliere e aggiornare le istanze e i loro bisogni delle associazioni e fare da portavoce con le istituzioni. Gli incontri proseguiranno nel 2023.

Gruppi di lavoro

- **Gruppo di lavoro Malattie Rare**
Il gruppo di lavoro ha proseguito con l'intento di presentare e sviluppare in collaborazione con l'Azienda sanitaria il progetto sulla corretta gestione e comunicazione tra malato raro e personale sanitario durante un'emergenza.
Oltre a questo, per la giornata delle Malattie Rare (29 febbraio) è stato realizzato, insieme al Servizio per Gruppi di auto aiuto, un comunicato stampa focalizzato sulla comunicazione tra pazienti e professionisti sanitari, anche grazie alla Medicina Narrativa.
- **Gruppo di lavoro Salute Mentale**
Sono proseguiti gli incontri del gruppo di lavoro, all'interno del quale si sono affrontate nuove tematiche, come ad esempio lo sviluppo di un approccio sociosanitario, la co-partecipazione al Budget di Salute, le contenzioni, la scelta del medico, l'abitare.
- **Gruppo di lavoro sulle famiglie con bambini malati cronici**
Sono state poste le basi per proseguire la serie di incontri di scambio e raccolta/articolazione di preoccupazioni/progetti comuni
- **Lavoro sulla Riabilitazione**
La Federazione, grazie alla collaborazione dei membri del proprio Comitato Scientifico, ha posto le basi per confrontarsi all'interno del gruppo di lavoro tra Assessorato e Azienda sanitaria (Sabes). Il 4 aprile si è svolto un incontro tra la Federazione e la Sabes per discutere dei risultati emersi dallo studio sui dati della riabilitazione in Alto Adige ed individuare le priorità da affrontare.

Politica / Assessorato

- **Laboratorio Salute / Denkwerkstatt Gesundheit / Think tank**

L'intento è stato quello di riunire per un reciproco scambio di idee i rappresentanti del sistema sanitario con quelli della società civile, che rappresentano la complessità dei fattori che influenzano la salute della popolazione. L'obiettivo sarebbe quello di mettere in rete i diversi attori per sviluppare una visione olistica della salute, stimolare la cooperazione e sviluppare approcci innovativi. Inoltre, dovrebbero essere elaborati i contributi allo sviluppo di una cultura della salute consapevole e auto responsabile nella popolazione altoatesina. Nel corso del 2022 le attività si sono arrestate a causa del cambio di Assessore alla Salute.

Ripartizione Salute Assessorato

- **Recovery Plan**

Una delle misure previste dal PNRR riguarda le Case di Comunità, che prevede 10 nuove strutture in Alto Adige. La Federazione ha tenuto aperta una discussione congiunta con gli Assessorati alla Salute e alle Politiche Sociali.

- **Erogazione contributi**

Un tema di particolare approfondimento e di discussione con l'Assessorato sono state le nuove normative inerenti al finanziamento pubblico delle Associazioni di Pazienti del Terzo Settore.

- **Piano Sanitario Provinciale**

Quanto previsto dal suddetto Piano è stato costantemente monitorato e, dove necessario, sollecitato dalla Federazione.

Comune di Bolzano

Il 15 novembre il servizio ha partecipato all'evento di introduzione al Piano sociale – "Qualità della vita nella città di Bolzano – Linee guida 2024-2034". Il Piano sociale è uno strumento di pianificazione e di programmazione dell'Amministrazione Comunale con l'obiettivo di individuare bisogni futuri e azioni atte a dare risposte efficaci, e che sarà elaborato nel corso degli anni 2022-2024.

Le Linee guida 2024 - 2034 sono raccomandazioni essenziali per la pianificazione politica e per orientare le decisioni dei responsabili delle politiche sociali nei prossimi anni. Il 21 dicembre il Servizio per le Associazioni di Pazienti e i responsabili del Piano sociale per il Comune si sono incontrati per definire una linea comune di collaborazione e le modalità di coinvolgimento delle organizzazioni socie all'interno del processo.

Difensora civica

È proseguita la cooperazione su progetti comuni, come ad esempio l'istituzione di una rappresentanza istituzionale dei pazienti, la formazione dei cittadini sui loro diritti in qualità di pazienti, la promozione di eventi formativi per cittadini e pazienti.

Confronto su temi specifici

Il Servizio per le Associazioni dei Pazienti ha interpellato ciclicamente le proprie Associazioni di riferimento per definire temi comuni da approfondire ed esigenze formative da realizzare.

Partecipazione e rappresentanza istituzionale

Politica

- **Incontri ciclici con l'Assessorato**

La reciproca conoscenza aiuta il dialogo e favorisce lo scambio su tematiche a volte molto controverse. Per questo motivo la Federazione aveva chiesto all'Assessore alla Sanità Thomas Widmann degli incontri ciclici sia con il proprio Direttivo, sia con le Organizzazioni socie. Poi, con il cambio di Assessore, la richiesta è rimasta in stand-by.

- **Covid-19**

La Federazione ha proseguito nella sua opera di rappresentanza delle fasce deboli, soprattutto quelle che vengono maggiormente penalizzate dai ritardi/spostamenti di visite di controllo (pazienti oncologici – screening e follow up, persone con disabilità – logopedia, assistenza centri diurni, persone con malattie neurologiche – riabilitazione in generale).

Comitati e Commissioni

La Federazione ha continuato a esporre le istanze dei pazienti all'interno delle Commissioni e dei Comitati di cui fa parte:

- **Comitato Etico Provinciale**
per conto della Federazione ha partecipato alle riunioni Paola Zimmermann
- **Comitato Etico dell'Azienda Sanitaria per la sperimentazione clinica**
per conto della Federazione ha partecipato agli incontri Rudi Schönhuber
- **Comitato per la programmazione sanitaria**
per conto della Federazione ha partecipato alle riunioni mensili Stefan Hofer
- **Comitato per il buon uso del sangue – Azienda sanitaria**
per conto della Federazione ha partecipato alle riunioni Rudi Schönhuber
- **Commissione paritetica intramoenia – Azienda sanitaria**
per conto della Federazione ha partecipato alle riunioni Paola Zimmermann

Politiche sanitarie

- **Partecipazione al processo di Accredimento Canada**
Il Servizio per le Associazioni di Pazienti ha continuato a partecipare al gruppo di Coordinamento del progetto interno all'Azienda sanitaria, in qualità di rappresentante dei pazienti, delle Associazioni di categoria e dei prestatori di servizi del Terzo Settore. Oltre a questo, il Servizio è stato inserito nel Gruppo di Lavoro sulla Leadership ed è punto di riferimento dell'Azienda sanitaria come principale interlocutore del Terzo Settore, per il coinvolgimento di altre figure nel percorso di accreditamento dei diversi gruppi di lavoro (es. Gruppo di lavoro sulle emergenze - Debra e Gruppo di lavoro sulle Cure palliative - Il Papavero Der Mohn).
- **Budget di salute**
Si è discussa, congiuntamente ai servizi sanitari e sociali, l'implementazione di un progetto pilota sul "Budget di salute" nel settore psichiatrico. La Federazione, grazie alla richiesta già avanzata formalmente, ha chiesto di essere coinvolta all'interno del tavolo di lavoro provinciale sul Budget di Salute, coinvolgendo anche le Associazioni di categoria.
- **Provvedimenti per combattere la pandemia**
La Federazione ha fatto da portavoce nei confronti dell'Azienda Sanitaria di tutte le proposte e le azioni migliorative raccolte presso le proprie Associazioni, nel contrasto alla pandemia da Covid-19. Allo scopo di raccogliere e registrare le loro esperienze è stato consegnato alle organizzazioni socie un questionario allo scopo di indagare gli effetti della Pandemia sulle loro attività. In particolare, le domande si sono incentrate sulle prestazioni/attività che è stato necessario ridurre e sull'influenza che la Pandemia ha avuto sul lavoro dei dipendenti e sulle attività di volontariato.
- **Accordo con Slow Medicine**
Si è chiesto il rinnovo dell'accordo di collaborazione "Ospedali e Territori Slow", sottoscritto con la precedente dirigenza, individuando ulteriori azioni da portare avanti insieme, e rimasto però in sospeso in mancanza di una risposta del partner.

Progetti, sensibilizzazione, relazioni pubbliche, eventi

Per tutto il 2022 il Servizio per le Associazioni di Pazienti ha svolto un continuo lavoro di informazione sulle attività svolte dalle Associazioni dei pazienti attraverso i siti web e la Newsletter. I comunicati stampa e presenza sui media sono stati mezzi fondamentali per mettere in luce le problematiche e i bisogni dei pazienti e delle loro associazioni. Sono diverse anche le attività di sensibilizzazione e informazione attraverso conferenze e progetti specifici organizzate nel 2022. In particolare, sono state portate avanti le seguenti azioni:

- **Giornata mondiale contro il cancro:** il 3.2. la Federazione ha redatto un comunicato stampa per sottolineare l'importanza che le associazioni di pazienti attive nell'ambito dell'oncologia hanno nel percorso che le persone malate, con le loro famiglie, affrontano quotidianamente. È fondamentale fare rete per progetti e iniziative di ricerca, informazione e sensibilizzazione. La partecipazione a eventi, inoltre, permette di trasmettere al più ampio pubblico possibile informazioni e contatti utili su prevenzione e assistenza.
- L'8 giugno ha avuto luogo la conferenza: "**Raccontare la malattia – Percorsi di Medicina Narrativa**" presso il Grieserhof di Bolzano. Il Dr. Luigi Loddi, psicologo e membro della Federazione per il Sociale e la Sanità e la Dott.ssa Ingrid Windisch, medica di base a Bolzano e studiosa di Medicina Narrativa, hanno esposto i principi di base della Medicina Narrativa.
- 22 luglio: è stata organizzata una conferenza **online "Assunzione di familiari curanti – Panoramica del modello del Burgenland"** per informare le Associazioni del fatto che nella provincia austriaca del Burgenland i membri della famiglia possono essere regolarmente assunti per i lavori di assistenza.
- Il Servizio per le Associazioni di Pazienti ha portato avanti la sua **collaborazione con il Centro Antidiscriminazioni** sul tema dell'abilismo. È stato scritto e approvato dal Direttivo della Federazione un progetto di sensibilizzazione alla tematica e che si svolgerà nel corso del 2023.
- Nel mese di dicembre la Federazione ha firmato un accordo con il Dipartimento di Prevenzione dell'ASDAA per la promozione dell'adesione ai **programmi di screening oncologici** in provincia di Bolzano. Il Servizio parteciperà attraverso il coinvolgimento delle associazioni di pazienti.

Progetti e attività posticipate

- **Ordini professionali**
Il Servizio ha curato i rapporti con gli Ordini professionali del territorio per organizzare incontri ciclici di reciproca conoscenza e scambio, sia con la Federazione, sia con le Associazioni. La Federazione si è fatta promotrice nei confronti degli Ordini sul tema della comunicazione tra professionisti sanitari e pazienti, per organizzare insieme eventi (in)formativi.
- **Consiglio consultivo dei pazienti**
La Federazione si è fatta promotrice nei confronti della Politica e dell'Azienda sanitaria per la costituzione istituzionalizzata di un consiglio dei pazienti/cittadini presso ogni Comprensorio della Provincia, per migliorare l'assistenza ai cittadini ed avvicinarli maggiormente all'Istituzione sanitaria.
- **Proposta per una programmazione comune**
La Federazione aveva proposto all'Azienda sanitaria da tempo una **collaborazione su progetti specifici** (es. riabilitazione, salute mentale, corsi PARS, ecc.), in modo da poter sviluppare delle azioni in nome e per conto suo a vantaggio dei pazienti e delle Associazioni di categoria.
Purtroppo, nel 2022 non è stato possibile ricevere un riscontro da parte dell'Azienda Sanitaria.
- **Corsi Evviva (corsi presso le Associazioni)**
Il servizio per le Associazioni dei Pazienti e il Servizio per Gruppi di auto aiuto sono in **costante contatto con il Team** che, in Azienda sanitaria, organizza i corsi Evviva. La pandemia ha reso molto difficile organizzare i corsi in presenza e i tutor, sia pazienti che infermieri, sono in minor numero rispetto agli anni precedenti.

Servizi specialistici e gruppi di auto aiuto

Il contributo della Provincia consente alla Federazione di creare servizi specialistici qualificati per rispondere alle domande e alle esigenze specifiche delle organizzazioni di pazienti e di accompagnarle professionalmente. Per l'anno 2023 è previsto un rafforzamento dell'organico sia per quanto riguarda i servizi amministrativi, sia per quanto riguarda i servizi per l'auto aiuto. Sono infatti molteplici le azioni di sostegno che tali servizi forniscono e continueranno a fornire per l'anno 2023 alle associazioni di pazienti. Di seguito una panoramica:

Servizi amministrativi

- **Fondazione e scioglimento di una associazione**
La Federazione sostiene i cittadini nel momento in cui vogliono fondare una nuova associazione e li accompagna passo dopo passo, dalla formulazione dello statuto, alla ricerca dei finanziamenti, al monitoraggio organizzativo. Quando è il momento, la Federazione accompagna i responsabili delle associazioni anche attraverso i numerosi passaggi necessari per lo scioglimento di un'organizzazione.
- **Codice del Terzo Settore**
Un ulteriore ambito in cui la Federazione fornisce un sostegno concreto alle organizzazioni è guidarle nell'attuazione del Codice del Terzo Settore: quali requisiti deve soddisfare l'associazione, quali cambiamenti concreti apporterà la registrazione all'associazione, quali sezioni dell'articolo 104 sono rilevanti per le rispettive associazioni, come devono essere lette e quali disposizioni di attuazione o requisiti sono collegati ad esse.
- **Assicurazione e responsabilità**
Il lavoro non profit nel settore sanitario è sempre legato a una responsabilità particolare, perché le attività sono solitamente rivolte a persone bisognose o fragili. Una cattiva condotta o anche solo un errore di valutazione possono avere conseguenze civili e penali, motivo per cui la Federazione fornisce un sostegno nell'analisi di potenziali situazioni di rischio e nell'elaborazione di misure precauzionali. Questo vale in particolare per le aree della sicurezza sul lavoro e della protezione dei dati, che devono essere rispettate sia dal personale dipendente che da quello volontario.
- **Pianificazione finanziaria**
La Federazione offre consulenza e servizi pratici per quanto riguarda la pianificazione dei costi e dei finanziamenti, bilanci annuali, guida al sistema contabile, addebiti diretti, conferme di donazione, quote associative, richieste di contributi a uffici provinciali, comuni e fondazioni, 5 per mille, gestione dei conti e posizione fiscale.
- **Gestione del personale e ambiente di lavoro**
La Federazione fornisce informazioni generali e consulenza su tutte le questioni relative alle descrizioni dei posti di lavoro, all'organigramma, alla classificazione e all'organizzazione e attuazione degli obblighi per i datori di lavoro e i dipendenti.
- **Condizioni quadro per il lavoro associativo**
Il Servizio ha anche il compito di chiarire alle organizzazioni associate quali regolamenti si applicano al lavoro nel contesto sanitario e di lavorare in costante scambio con le autorità competenti per progettare o aggiornare i regolamenti corrispondenti in modo efficace, orientato agli obiettivi e implementabile per le piccole organizzazioni. Allo stesso tempo, viene svolta un'opera di sensibilizzazione e informazione per rendere i responsabili consapevoli delle normative esistenti e di quelle nuove e per descriverle nel modo più semplice possibile. Inoltre, il servizio fornisce sostegno per quanto riguarda la ricerca di fondi e bandi sovraregionali, governativi ed europei. La Federazione è attiva da

un lato nel descrivere le esigenze e il potenziale del terzo settore nella fase di pianificazione di questi fondi e nel richiedere le sovvenzioni corrispondenti, e dall'altro nel garantire che la fornitura e la gestione di questi fondi siano fattibili per le organizzazioni interessate.

- **Certificazione Donazioni Sicure®**

Spesso le organizzazioni di pazienti sono in grado di svolgere le loro attività solo grazie alle donazioni. Tuttavia, la raccolta non trasparente delle donazioni ha suscitato diffidenza in molti cittadini, e questo ha comportato la necessità di un sistema di certificazione. La Federazione fornisce alle associazioni tutte le informazioni presso l'Ufficio Donazioni Sicure: consegnando lì le domande e la documentazione, è possibile richiedere la certificazione pagando una tassa di elaborazione. La validità è di tre anni, ma deve essere verificata annualmente e confermata dall'ufficio.

Sostegno al volontariato

I responsabili delle organizzazioni possono richiedere assistenza alla Federazione per quanto riguarda la definizione e descrizione dei compiti dei volontari e chiarimenti sulle loro responsabilità. Possono richiedere una consulenza per la creazione e il mantenimento dei registri dei volontari e delle posizioni assicurative, e aiuto nella pianificazione e progettazione del supporto dei volontari (coaching, tutoraggio, ecc.). Il servizio fornisce inoltre informazioni sullo sviluppo della qualità nel volontariato (Volunteering Quality), assistenza nella progettazione di processi formativi, attestati e certificati di servizio, e supporto nella pianificazione e nell'implementazione delle attività di reclutamento dei volontari.

Servizi di auto aiuto

La Federazione continuerà nel 2023 ad essere un punto di contatto e di assistenza sia per i gruppi di auto aiuto, sia per i professionisti sanitari. Per quanto riguarda i cittadini e i gruppi di auto aiuto, il Servizio garantisce:

- Ricerca un gruppo di auto aiuto su una determinata tematica
- Contatto con un gruppo di auto aiuto
- Sostegno per avviare un nuovo gruppo di auto aiuto
- Ricerca di gruppi di auto aiuto simili
- Partecipazione alle iniziative proposte dal Servizio o promozione di eventi o formazioni

Per quanto riguarda i professionisti sanitari, il sostegno fornito dal servizio riguarda:

- Panoramica dei gruppi di auto aiuto in provincia di Bolzano
- Contatto di gruppi di auto aiuto
- Ricerca di gruppi di auto aiuto
- Invito di interessati/clienti/pazienti a gruppi di auto aiuto
- Consulenze e/o informazioni sul tema dell'auto aiuto e sui gruppi di auto aiuto
- Materiale informativo sull'auto aiuto e sui gruppi di auto aiuto
- Informazioni sul lavoro del Servizio per Gruppi di auto aiuto
- Ricerca di partner per manifestazioni riguardanti l'auto aiuto, o coinvolgimento di gruppi di auto aiuto all'interno di manifestazioni
- Ricerca di un interlocutore competente per discutere di auto aiuto o tematiche concernenti

Per un approfondimento dettagliato, vedi allegato

“Übersicht Tätigkeiten Gesundheit zur Programmplanung”, cap. 1

Cooperazione e rete tra le associazioni

Anche per il 2023 prosegue l'obiettivo di ampliare la rete di interlocutori della Federazione, per portare avanti le proprie iniziative con spirito di collaborazione e condivisione. Inoltre, si lavorerà in modo particolare sul promuovere la rete tra le associazioni attraverso i seguenti gruppi di lavoro:

- Gruppo di lavoro FSS sulle malattie tumorali: verranno organizzati degli incontri di aggiornamento con le Associazioni (nel corso del 2023)
- Gruppo di lavoro FSS sulla salute mentale: verranno organizzati degli incontri trimestrali di prosecuzione dei lavori. Il primo incontro del 2023 (gennaio) sarà incentrato sul tema dell'abitare. Successivamente si prenderà una decisione riguardo al successivo argomento di discussione.
- Gruppo di lavoro FSS per famiglie con figli malati cronici: è previsto un incontro per definire le prossime tematiche di discussione (febbraio 2023)
- Gruppo di lavoro FSS per famiglie con bambini malati cronici, rari, con disabilità. È stato organizzato per il 30 gennaio un incontro informativo sul tema "Fratelli e sorelle di bambini con malattia cronica". Seguirà un'indagine sulle tematiche di interesse da trattare in occasione degli incontri successivi.
- Cura e aggiornamento del sito "Rare.bz": il sito verrà costantemente aggiornato con informazione, esperienze, appuntamenti e news, in modo da costituire un punto di riferimento importante per le persone affette da una malattia rara in Alto Adige.

**Per un approfondimento dettagliato, vedi allegato
"Übersicht Tätigkeiten Gesundheit zur Programmplanung", cap. 1**

Partecipazione e rappresentanza istituzionale

Proseguiranno gli incontri con le commissioni e comitati a cui il Servizio per le Organizzazioni di Pazienti partecipa, le riunioni per la regolamentazione orientata al paziente, il tavolo provinciale sul "budget di salute", il coordinamento con gli sviluppi in materia di sicurezza dell'assistenza. Si continuerà a garantire l'impegno all'azione autodeterminata e al rafforzamento delle organizzazioni di pazienti nella rete, migliorando l'integrazione sociosanitaria a beneficio dei pazienti, con particolare attenzione alle persone sole.

Per l'anno 2023 sono in programma:

- **Commissione mista conciliativa dell'Azienda sanitaria**
È in programma un incontro costituente per la prima metà del 2023.
- **Comitato Etico Provinciale**
È in programma la delibera del tema di discussione per il 2023 e la discussione sulle modalità di contribuzione della Federazione e delle Associazioni.
- **Comitato Etico per la Sperimentazione Clinica**
Nel corso del 2023 verrà nominato un nuovo membro in rappresentanza della Federazione. Il ruolo della Federazione sarà quello di collegare i progetti di ricerca voluti dall'Azienda Sanitaria con le proposte delle Associazioni.
- **Accreditamento Canada**
Incontro con Sabes e responsabili Accreditamento Canada per definire le modalità di coinvolgimento delle Associazioni di pazienti (gennaio 2023).
Intervista con Sabes nell'ambito di Accreditamento Canada per raccontare in che modo le organizzazioni di pazienti possono contribuire attivamente al processo (gennaio 2023).

**Per un approfondimento dettagliato, vedi allegato
"Übersicht Tätigkeiten Gesundheit zur Programmplanung", cap. 1**

Politiche sanitarie

Anche nel 2023 il servizio proseguirà nel suo impegno nel contribuire a garantire la partecipazione delle associazioni di pazienti nella definizione dei diversi Piani.

In particolare, si lavorerà al Piano Salute, al Piano Prevenzione, al Piano provinciale per la rete di riabilitazione, al Masterplan Chronic Care, al PNRR 2021-2026. Verrà costantemente fatto il punto sugli standard di qualità, sui livelli essenziali di assistenza - Servizio sanitario nazionale (SSN) e provinciale, sul processo di Accreditamento Canada e sul movimento Slow medicine. La conoscenza approfondita dei diversi piani è fondamentale per la supervisione della loro realizzazione e per l'individuazione dei punti critici su cui poter intervenire.

Per l'anno 2023 sono in programma:

- Richiesta di una valutazione del Piano Salute (attualmente scaduto) e della partenza dei lavori necessari al rinnovo.
- Riabilitazione: si lavorerà per legare il piano ai bisogni dei pazienti e dei servizi ambulatoriali territoriali, per garantire il collegamento dei servizi sanitari con quelli sociali, per ampliarlo e diffonderlo a categorie non ancora incluse, e per un'organizzazione e programmazione più equilibrata delle risorse.
- PNRR: attraverso la Federazione verranno coinvolte le associazioni di pazienti per fare in modo che partecipino attivamente ai tavoli di lavoro. L'obiettivo è quello di far sentire le associazioni coinvolte sullo stato dell'arte del PNRR ad oggi e permettere loro di esprimere la propria opinione in una forma di dialogo.

**Per un approfondimento dettagliato, vedi allegato
"Übersicht Tätigkeiten Gesundheit zur Programmplanung", cap. 1**

Progetti, sensibilizzazione, relazioni pubbliche, eventi

Per l'anno 2023 si prevede di continuare a lavorare sull'alfabetizzazione sanitaria (Health Literacy), sulle attività e progetti di sensibilizzazione e sulla discriminazione dei pazienti e sui programmi di screening oncologico.

Ad oggi sono in programma:

- **Progetto con il centro Antidiscriminazioni per sensibilizzare all'abilismo** (gennaio-aprile 2023)
Attraverso il progetto la Federazione si propone di fare da tramite tra la cittadinanza e le persone che subiscono situazioni di abilismo. Il progetto vuole quindi andare a raccogliere l'esperienza diretta di tutte quelle esperienze quotidiane di discriminazione che altrimenti rischiano di passare inosservate e/o dimenticate. Le testimonianze raccolte costituiranno poi il materiale per un'azione di sensibilizzazione attraverso i media.
- **Partecipazione alla Giornata Mondiale delle Malattie Rare** (febbraio 2023)
La Federazione parteciperà alla giornata sia con la presentazione attraverso i media dei primi risultati del progetto di sensibilizzazione all'abilismo, sia proponendo la registrazione di video-testimonianze di esperienze di vita con una malattia rara.
- **Pubblicazione di testimonianze video sul sito Rare-bz.it** (nel corso del 2023)
Il progetto di registrazione di video-testimonianze presentato alla giornata mondiale delle malattie rare avrà come risultato finale la pubblicazione dei video, registrati durante l'anno, sul portale Rare.bz. Le testimonianze saranno veicolo di sensibilizzazione per tutte le persone che, attraverso il sito, sono alla ricerca di informazioni ed esperienze riguardanti la malattia rara.
- **Testimonianze "Vivere con una malattia cronica - vivere con i malati cronici"** (nel corso del 2023)

Il Servizio per le Organizzazioni di Pazienti intende portare avanti un lavoro di sensibilizzazione attraverso video-interviste a persone affette da malattia cronica o ai loro famigliari, che verranno poi pubblicate sulla pagina Youtube della Federazione.

- **Preparazione del convegno “La malattia all’interno di una famiglia che cambia”** (nel corso del 2023)
È in programma l’organizzazione di un convegno, che si terrà ad inizio 2024, incentrato sui cambiamenti degli assetti famigliari (famiglie monoparentali, interculturali, coppie omosessuali, famiglie allargate ecc.) e su come tali nuovi modelli influiscono sulle pratiche di cura delle malattie all’interno (e all’esterno) delle famiglie.
- **Serata informativa sul budget di salute** (nel corso del 2023)
L’evento avrà l’obiettivo di informare le organizzazioni socie sulle linee programmatiche del budget di salute e sulle implicazioni che tale modello organizzativo avrà sulle persone che presentano bisogni sanitari e sociali e che necessitano di percorsi di cura personalizzati, capaci di promuovere autonomie e reinserimento sociale.
- **Giornata mondiale della salute mentale** (10 ottobre)
Nel corso dell’anno si lavorerà al coinvolgimento delle organizzazioni socie che lavorano nel campo della salute mentale per una partecipazione attiva in occasione della giornata. Verranno inoltre redatti comunicati stampa e organizzati incontri a tema.
- **Giornata mondiale contro il cancro** (4 febbraio)
Anche in preparazione a questa ricorrenza, nel mese di gennaio si lavorerà al coinvolgimento delle organizzazioni socie che lavorano nel campo dei tumori per una partecipazione attiva in occasione della giornata. Verranno inoltre redatti comunicati stampa e organizzati incontri a tema.

Altri eventi seguiranno a seconda dell’andamento delle politiche sanitarie e dei processi decisionali delle autorità.

**Per un approfondimento dettagliato, vedi allegato
“Übersicht Tätigkeiten Gesundheit zur Programmplanung”, cap.1**

Rete e scambio con stakeholder

Anche per il 2023 ci si propone di portare avanti gli scambi con reti locali, nazionali e internazionali di associazioni di pazienti, lo scambio di informazioni con diversi gruppi professionali e istituzioni educative.

**Per un approfondimento dettagliato, vedi allegato
“Übersicht Tätigkeiten Gesundheit zur Programmplanung”, cap. 1**

Allegato - Anhang: Übersicht Tätigkeiten Gesundheit zur Programmplanung

Anhang zur Jahresplanung und zum Beitragsgesuch für das Land 2023
lt. Beschluss des Ausschusses des Dachverbandes am 12.12.2022

1. Unterstützung und Begleitung der Mitgliedsorganisationen	15
2. Kooperation, Vertretung und Synergien	16
3. Vertretungsaufgaben und Mitarbeit	16
4. Mitgestaltung des Gesundheitswesens in Südtirol	17
5. Projekte / Themen und Sensibilisierung	18
6. Stakeholder für Patienten und Patientenorganisationen	18

1. Unterstützung und Begleitung der Mitgliedsorganisationen

Die beauftragte Verwaltungsfachkraft für Patientenorganisationen und das Team der Dienststelle Vereinsführung

Organisationshilfe

Zielformulierung, Gründung, Arbeitsweise und Programmplanung, Anpassung. Entwicklung Projektplanung und –Umsetzung, Förderquellen und Fundraising, Krisenbewältigung

Rechtsinformation: Sicherheiten geben

Statutenanpassungen, geltende Rechtsgrundlage für spezifische Rechtsformen und Tätigkeiten, Datenschutz, Risikoanalyse, Haftung und Versicherung, Auflagen und Behördenzuständigkeiten

Finanzverwaltung: Leistungen für ein korrektes und transparentes Wirtschaften

Kosten- und Finanzierungsplanung, Buchhaltungssystem, Jahresabschlüsse und Bilanzen, Buchhaltung, Rechenschaftsberichts, Sozialbilanz, Lastschriften, Spendenbestätigungen, Mitgliedsbeiträge, Beitragsansuchen, 5 Promille, Vermögensverwaltung, Kontenverwaltung, Steuerposition, Verwaltung des Rechtssitz

Personalverwaltung und Arbeitsumgebung

Stellenbeschreibung, Organigramm, Arbeitsverträge und Einstufungen, Anpassungen, Meldungen und Mitteilungen/Abklärungen mit Lohnbüro und Arbeitsrechtsberatung

Informations-, Sensibilisierungs- und Öffentlichkeitsarbeit

Anleitung und Unterstützung zur Öffentlichkeitsarbeit für Vereine und Selbsthilfegruppen

Freiwilligen-Arbeit: Begeisterung wecken – Menschen verantwortungsvoll begleiten

Durch: den Fachbeauftragten der Dienststelle für Freiwilligenarbeit

Aufgabendefinition und -beschreibung, Freiwilligenregister, Freiwilligenbegleitung, Qualitätsentwicklung, Freiwilligenanwerbung und Sensibilisierungsinitiativen, Bildungsprozesse, Attestierungen, Freiwilligenarbeitsvereinbarungen, Risikovermeidung

Zertifizierung Sicher Spenden und andere Akkreditierungen/Eintragungen

Das Team des Büro Sicher Spenden

Information und Unterstützung, Begleitung beim Antragsprozess und bei Anpassungsarbeiten

Kontakt- und Dienststelle für Selbsthilfegruppen (zu Erkrankungen)

Fachbeauftragte Selbsthilfe & Gesundheit mit dem Team der Dienststelle für Selbsthilfegruppen

Anlaufstelle und Kontaktstelle für Patienten mit Selbsthilfeinteresse

Information zu Möglichkeiten und Grenzen von Selbsthilfetätigkeit

Erstinformation, Auskunft und evtl. Vermittlung zu bestehenden SH-Gruppen

Beratung und Begleitung von Selbsthilfegruppen im Bereich psychische und physische Erkrankungen
Einführung, Konzeptionshilfe, Begleitung in Start-, Erneuerungs- und Krisenphasen
Hilfe bei Beschreibungen, Öffentlichkeitsarbeit, Vernetzung mit Fachdiensten, mit anderen SHG
Sensibilisierung für Selbsthilfe und Einbindung von Selbsthilfe-Initiativen mit der Arbeit der Fachdienste
Öffentlichkeitsarbeit und Auftritt als Kompetenzstelle / Netzwerk für Selbsthilfetätigkeit in Südtirol
Zusammenarbeit mit Bildungseinrichtungen (Universität, Fachschulen, Forschung) zum Thema
Abstimmung und Einbindung der Gesundheitsdienste & -berufsgruppen zur Förderung von SH

2. Kooperation, Vertretung und Synergien

Fachbeauftragte Verwaltung für Patientenorganisationen und Team der Dienststelle Vereinsführung

DSG-Arbeitsgruppe Tumorerkrankungen

Austauschtreffen und Sammlung / Artikulierung gemeinsamer Anliegen / Vorhaben (15.09.19)

DSG-Arbeitsgruppe Psychische Gesundheit

Aktionen zur gleichwertigen Behandlung in allen psychiatrischen Abteilungen, z.B. Zwangsmaßnahmen

Aktionen für angemessene Wohnangebote und -regelungen für psychisch kranke Menschen

DSG-Arbeitsgruppe Seltene Krankheiten

Aktionen / Vorinformationen für eine vereinfachte Abwicklung bei Aufnahme in der Ersten Hilfe

Rat und Auskunft für Patient/innen über das Portal rare-bz.it und aktive Pflege dieser Website

Medikamentenbereitstellung für die Gruppe C (mit Koordinierungszentrum SE des Landes)

DSG-Arbeitsgruppe Familie – Soziales – Gesundheit

Austauschtreffen und Sammlung / Artikulierung gemeinsamer Anliegen / Vorhaben

Bildung des Netzwerkes Familie–Soziales–Gesundheit in Abstimmung mit anderen Netzwerken

DSG-Fachgruppe Familie mit chronisch kranken Kindern: Herausforderungen und Hilfen

Austauschtreffen und Sammlung / Artikulierung gemeinsamer Anliegen / Vorhaben

Wissenschaftlicher Beirat zu Gesundheitsfragen im DSG

Konsultation zu aktuellen gesundheitspolitischen Entwicklungen und Themen in Dachverband

3. Vertretungsaufgaben und Mitarbeit

Fachbeauftragte der Dienststelle für Patientenorganisationen, Direktion und ehrenamtliche Funktionär/innen des Dachverbandes

Gemischte Schlichtungskommission des Südtiroler Sanitätsbetriebes

Commissione mista conciliativa dell'Azienda sanitaria

Empfehlungen der Patientenorganisationen an den Südtiroler Sanitätsbetrieb

Behandlung der Rekursanträge in 2. Instanz

Landesethikkomitee - Comitato etico provinciale

Mitarbeit an aktuellen Themen und Programmen & Schnittstelle zu Patientenorganisationen

Landeskomitee für die Gesundheitsplanung - Comitato Provinciale per la Programmazione sanitaria

Stellungnahme zu Beschlussanträgen aus dem Blickwinkel der Patient/-organisationen

Paritätische Kommission für die innerbetriebliche Tätigkeit - Commissione paritetica intramoenia

Teilnahme an den Sitzungen für eine patientengerechte Regelung

Ethikkomitee des Sanitätsbetriebes für die klinische Prüfung und Erprobung

Comitato etico dell'Azienda sanitaria per la sperimentazione clinica

Teilnahme an den Sitzungen als Mittler zu Anliegen und Aktionen der Patientenorganisationen

Arbeitsgruppe "Accreditation Canada" für den Südtiroler Sanitätsbetrieb

Einbindung der Patientenorganisationen und -blickwinkel in das Akkreditierungsverfahren

Comitato per il buon uso del sangue CoBUS

Fokus auf eine korrekte Führung der Blutbank und eine gerechte Verteilung der Blutreserven

Tavolo provinciale ad hoc per discutere le cornici quadro sul „budget di salute“

Umsetzung der gesetzlichen Vorgaben, Abstimmung mit den Entwicklungen zur Pflegesicherung
Einsatz für selbstbestimmtes Handeln und Stärkung der Patientenorganisationen im Netzwerk

Task Force Soziales Gesundheit

Verbesserung der soziosanitären Integration zu Gunsten der Patienten, Fokus Alleinstehende

Dienstleistungszentrum für das Ehrenamt Südtirol DZE

Synergetische Zusammenarbeit mit Fokus auf den Bedarf von Patientenorganisationen

Plattform Land

Territoriale Gesundheitsversorgung, Entlastungen für chronisch Kranke auf dem Land

4. Mitgestaltung des Gesundheitswesens in Südtirol

Programmierung – Pläne - Entwicklungen

Fachbeauftragte der Dienststelle für Patientenorganisationen, Direktion und ehrenamtliche Funktionär/innen des Dachverbandes

Landesgesundheitsplan 2016-2020

Anspruch, Umsetzung, Auswertung, Korrekturen,
Beteiligung und Leistungen der Patientenorganisationen

Landespräventionsplan 2021-2025

Anspruch, Umsetzung, Auswertung, Korrekturen,
Beteiligung und Leistungen der Patientenorganisationen

Fachplan für das landesweite Rehabilitationsnetz 2020-2025

Anspruch, Umsetzung, Auswertung, Korrekturen,
Beteiligung und Leistungen der Patientenorganisationen
Stellungnahmen des Dachverbandes, Task Force mit Land / mit Sabes, Erhebung
Mitgliedorganisationen

Masterplan Chronic Care 2018-2020

Anspruch, Umsetzung, Auswertung, Korrekturen,
Beteiligung und Leistungen der Patientenorganisationen

PNRR 2021-2026

Ziele, Neuerungen, Umsetzung, Auswertung, Korrekturen,
Beteiligung und Leistungen der Patientenorganisationen

Klinische Reform des Südtiroler Gesundheitswesens

Auswirkungen auf die Gesundheitsversorgung

Qualitätsstandards

Fachbeauftragte der Dienststelle für Patientenorganisationen, Direktion und ehrenamtliche Funktionär/innen des Dachverbandes

Livelli essenziali di assistenza - Servizio sanitario nazionale (SSN)

LEAS-Datenerhebung, Vergleichbarkeit mit anderen Regionen, Manko Sozialdienste-Daten

Livelli aggiuntivi di assistenza erogati dalla Provincia autonoma di Bolzano

Accreditation Canada für den Südtiroler Sanitätsbetrieb

Mitarbeit in Steuerungsgruppe, in Focus-Groups zu Einbindung der Patientenvertretungen

Betreuungspfade – Betreuungsformen – Dienstleistungsprinzipien

Fachbeauftragte der Dienststelle für Patientenorganisationen, Direktion und ehrenamtliche Funktionär/innen des Dachverbandes

Slow Medicine

Mitgliedschaft und Mitarbeit, Sensibilisierungsarbeit

Fokus auf Prinzipien von Slow Medicine und Choosing Wisely (Fare di più non significa fare meglio)

Budget della Salute

Mitarbeit aus Patientensicht an interdisziplinärem Vorbereitungsprozess

Abstimmung mit den Reflexionen zur Aktualisierung des Pflegesicherungssystems

Kurse Eviva

Unterstützung der Bildungsprogramme des Sanitätsbetriebes im Sinn der Selbsthilfe /

Patientenorganisationen

Gesundheitspolitik

Fachbeauftragte der Dienststelle für Patientenorganisationen, Direktion und ehrenamtliche Funktionär/innen des Dachverbandes

Regelmäßige Treffen mit dem Gesundheitslandesrat (Dachverband und Mitgliedsorganisationen)

Vorschlag / Anliegen einer Referenzadresse im Assessorat für Anliegen der Patientenorganisationen

Vorschlag / Anliegen einer Referenzadresse im Sanitätsbetrieb für Anliegen der Patientenorganisationen (Büro für Bürgeranliegen?)

Austausch und Kooperation mit den Büros für Bürgeranliegen des Südtiroler Sanitätsbetriebes

Öffentliche und private Dienstleister im Gesundheitswesen

Auswirkungen des Fachkräftemangels, der Präsenz von Privatkliniken und -versicherungen

Dynamiken bei Wartezeiten, Leistungen via Intramoenia, Diskriminierung für Nicht-Betuchte

Einrichtung eines Gesundheitsbeirates zur Landesregierung

Einrichtung von Patientenbeiräten zu den Sanitätsbezirken oder zu den Krankenhausterritorien

5. Projekte / Themen und Sensibilisierung

Health Literacy - Mündige Patienten

Projektentwurf im DSG

Patientenrechte

Information und Kooperation mit Volksanwaltschaft und Antidiskriminierungsstelle

evtl. auch mit tribunale del malato

Digitalisierung der Dienste, digitale Patientenakte und Zugriff der Patienten

(Bestand, Ziel, Möglichkeiten und Kompetenzerwerb)

Sicherstellung einer Nichtdiskriminierung von digitalisationsfernen Menschen (Senioren)

Testimonials Leben mit einer chronischen Erkrankung – mit chronisch kranken Menschen leben

Fortsetzung der Videoaufnahmen (Youtube), Testimonials (rare-bz.it) und andere

Programmi di screening oncologico

Beteiligung an der Sensibilisierungskampagne

„BEREZ“ - Bewegung auf Rezept

Sensibilisierung Patienten und Einbeziehung der Angebote des Dritten Sektors als Inhalte

und andere Projekte – sie entstehen vielfach im Laufe des Jahres aus Arbeitstischen und Initiativen anderer Einrichtungen und Körperschaften unter Einbeziehung des Dachverbandes für Soziales und Gesundheit

6. Stakeholder für Patienten und Patientenorganisationen

Fachbeauftragte der Dienststelle für Patientenorganisationen

Direktion und ehrenamtliche Funktionär/innen des Dachverbandes

Autonome Provinz Bozen

Regelmäßiger Austausch und Kooperation zu gesundheitspolitischen Fragen und Projekten
Übermittlung der Anliegen von Selbsthilfegruppen und Patientenanliegen mit Empfehlungen
Gemeinsame Arbeit an Projekten zur Patientenbeteiligung, -information und Vereinsförderung

Südtiroler Sanitätsbetrieb

Gemeinsame Anstrengungen für eine patientengerechte, territoriale Gesundheitsversorgung
Stärkung der Sensibilisierungsarbeit im Sinn der Vorsorge und der Selbstverantwortung
Information zu Patientenrechten, biologisches Testament, Büro für Bürgeranliegen

Bildungseinrichtungen

Landesfachhochschule für Gesundheitsberufe "Claudiana" mit Institut für Allgemeinmedizin
und Public Health und andere Bildungsträger:
Unterricht über Arbeit und Funktion gemeinnütziger Organisationen und Selbsthilfegruppen
Zusammenwirken von professionell und freiwillig Tätigkeiten im Gesundheitswesen

Information, Austausch und Kooperation mit Berufsgruppen

Ärzte und Zahnärztekammer, Kammer der Krankenpflegeberufe, Kammer der medizinischen
Röntgentechniker und der sanitätstechnischen, rehabilitativen und präventiven Gesundheitsberufe,
Krankenpflegeverband IPASVI-OPI
Schnittstellen der Arbeit und Zielsetzungen mit jenen der Patientenorganisationen

Privatkliniken und freiberuflich tätige Fach- und Allgemeinmediziner

Vernetzung von Privatdienstleistungen mit jenen des öffentlichen Gesundheitsdienstes
Übermittlung der Patientenakte und Zugriff, Versicherungspositionen und -ansprüche

Lokale, nationale und internationale Netzwerke von Patientenorganisationen

Austausch über patientenorientierte Verbesserungen/Vereinfachungen im Gesundheitswesen
Austausch und Zusammenarbeit in Fragen der Interessenvertretung und Patientenbeteiligung

Relazione 2022 e Programma 2023 del Servizio per le Associazioni di Pazienti Federazione per il Sociale e la Sanità ODV

Via Dr. Streiter 4, 39100 Bolzano

Tel. 0471 1886830 - salute@fss.bz.it - www.fss.bz.it

Bolzano, gennaio 2023

Redazione: Silvia Fornasini e Georg Leimstädtner con delibera del Direttivo

In collaborazione con: Arianna D'Amante, Alexander Larch, Barbara Santa,
Anna Tognotti, Heinz Torggler, Corinne Werth