

Servizio per le Associazioni di Pazienti

Federazione per il Sociale e la Sanità

**salute
gesund**

Descrizione

Attività e novità 2017

Programmi 2018





**Servizio per le Associazioni di Pazienti
della Federazione per il Sociale e la Sanità
2017 - 2018**

Bolzano, gennaio 2018

Federazione per il Sociale e la Sanità

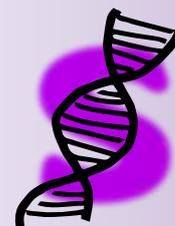
Via Streiter 4, 39100 Bolzano
tel. 0471 324667 - fax 0471 324682
www.fss.bz.it - salute@fss.bz.it

Orario:

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

Responsabile:

Paola Zimmermann



Servizio per le Associazioni di Pazienti

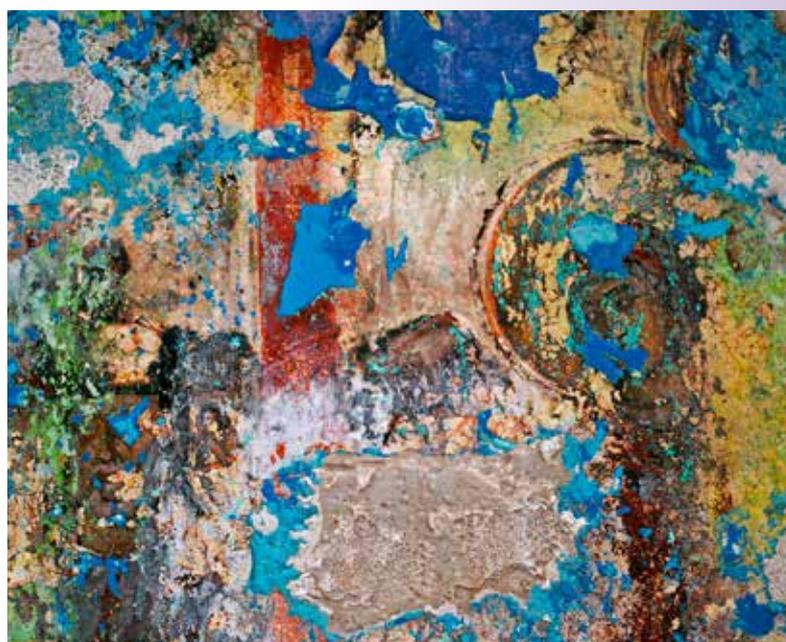
1. Descrizione

La Federazione è sempre più impegnata in ambito sanitario, in considerazione del fatto che le Associazioni di pazienti oggi federate superano la metà del totale.

La progressiva emancipazione dei pazienti, lasciato l'ormai superato modello di servizio sanitario che decideva per loro, le ha portate ad acquisire una sempre maggior consapevolezza del loro ruolo e della loro importanza nella partecipazione e nel coinvolgimento nelle fasi decisionali. Questo richiede un maggior impegno da parte delle Associazioni e, di conseguenza, della Federazione nell'approfondimento delle diverse tematiche inerenti le malattie croniche.

La Federazione, sempre nel rispetto del principio di sussidiarietà, tramite il servizio dedicato alle Associazioni dei Pazienti, svolge il proprio mandato sviluppando la cooperazione ed il coordinamento con e tra queste ultime, rappresentando i loro interessi nei confronti degli interlocutori istituzionali e supportandole nelle loro attività.

Il Servizio è quindi a disposizione delle Associazioni di Pazienti federate per accogliere le loro richieste e promuovere insieme azioni mirate. Tiene vivi i rapporti con molte altre Organizzazioni dentro e fuori il proprio territorio, per fare rete e lavorare in un clima di reciproca collaborazione.





2. Attività ordinaria

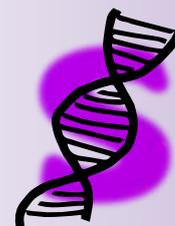
Cooperazione e Rete

Il Servizio si impegna nel cooperare con le Associazioni federate e di metterle in rete per giungere a delle posizioni comuni, realizzare progetti e servizi, scambiare informazioni a vantaggio di tutti e per pianificare eventi (in)formativi.

- La costituzione di **Gruppi di Lavoro** nei quali sono coinvolti diversi rappresentanti delle Associazioni, sono un classico esempio di cooperazione e messa in rete delle diverse forze e competenze presenti sul Territorio.
- Il Gruppo di lavoro sulla **Salute Mentale** è composto dalle Associazioni di categoria e dalla Federazione ed è attivo dal 2015. Le tematiche affrontate sono state molteplici e per ciascuna sono stati necessari particolari approfondimenti ed incontri con referenti istituzionali e/o professionisti.
- Altrettanto dicasi del Gruppo di Lavoro sulle **Malattie Rare**, attivo dal 2016 e composto da persone appartenenti ad Associazioni e Gruppi di Auto Aiuto attivi nell'ambito delle Malattie Rare, da un professionista sanitario dell'Azienda Sanitaria dell'Alto Adige e dalla Federazione. Il progetto attuale è quello di realizzare un portale territoriale dedicato, ma si è anche parlato di incentivare la compartecipazione alle politiche sanitarie, la creazione di una rete tra Pazienti e Professionisti sanitari e di fare approfondimenti sui trattamenti sanitari e sui provvedimenti nel campo sociale.



Rappresentanza degli interessi



L'attività della Federazione in questo senso è mirata a far emergere e depositare presso gli Enti competenti le istanze delle Associazioni. Questa viene portata avanti in diverse modalità che vanno dalla presa di posizione a seguito di una singola segnalazione o a seguito di valutazione di progetti/Piani sanitari/proposte di riforme cliniche ecc., alla partecipazione attiva in diverse Commissioni, Gruppi di Lavoro e Comitati istituzionali specifici sulla Sanità. In queste occasioni il Servizio ha l'opportunità di portare all'attenzione delle Istituzioni le diverse proposte di miglioramento emerse in seno alla Federazione.

- All'interno del **Comitato Etico Provinciale**, in qualità di membro a rappresentanza dei pazienti, sottopone alla discussione tematiche di particolare rilevanza per le proprie Associazioni (es. donazione degli organi, cure palliative, contenzioni forzate, fine vita, allocazione delle risorse, appropriatezza delle cure, ecc.).
- Il Presidente della Federazione è membro del **Comitato Provinciale per la Programmazione Sanitaria** ed il Servizio offre il proprio contributo riportando il punto di vista delle Associazioni su tematiche di particolare interesse per le persone disabili e con malattia cronica.
- Nel 2017 è entrato a far parte del Gruppo di Lavoro incaricato a definire il **Masterplan Chronic Care** nella Provincia di Bolzano. Nei diversi incontri ha condiviso i contenuti dei capitoli elaborati dai rispettivi responsabili ed ha redatto il capitolo dedicato alle Associazioni, sensibilizzando sul loro ruolo nella cura ed assistenza alle persone con malattia cronica.
- Sentito il parere di alcune Associazioni particolarmente penalizzate dalle lunghe **liste d'attesa** per esami e trattamenti specialistici, ha riportato all'Azienda Sanitaria le proposte raccolte e promosso la sottoscrizione di un Accordo di collaborazione per contrastare ed abbattere le liste d'attesa. Questo prevederà l'implementazione di azioni comuni di formazione ed informazione alla cittadinanza, ai pazienti ed alle Associazioni.



Promozione e supporto

La Federazione **promuove** sistematicamente le Associazioni federate ed il loro operato nei luoghi deputati, soprattutto a beneficio dei pazienti che, nelle Associazioni, possono trovare supporto e consulenza.

- La Federazione contribuisce attivamente all'azione **"Evviva – Stil ändern, cambio stile"** della Provincia di Bolzano, partecipando alle serate informative col proprio personale. La finalità è quella di avvicinare le persone alle Associazioni ed ai Gruppi di Auto Aiuto,



informando il pubblico presente sul ruolo che queste ricoprono nella gestione della malattia cronica e distribuendo materiale informativo.

- In occasione della collaborazione con la Difesa Civica della Provincia di Bolzano nell'elaborazione di una **brochure informativa sui diritti dei pazienti** che reputano di aver subito un danno da un trattamento sanitario, il Servizio ha redatto un capitolo evidenziando il ruolo che le Associazioni dei Pazienti rivestono in questi casi ed inserendo diversi riferimenti per un contatto.
- Nell'ambito del progetto di collaborazione con l'Azienda Sanitaria dell'Alto Adige per la stesura dei testi del sito "**Infotumori**", insieme alle Associazioni di categoria, è stato possibile proporre e realizzare una pagina dedicata alle Associazioni presenti sul Territorio e relativi contatti.

Home / Associazioni

Associazioni

Le numerose associazioni dei pazienti, nel nostro caso soprattutto quelle attive in ambito oncologico, rappresentano un valido riferimento per trovare supporto e sostegno in un momento di fragilità. Offrono diversi servizi, collaborano con l'amministrazione pubblica per garantire un elevato livello di qualità delle prestazioni e sono attive nella rappresentanza degli interessi delle persone che nella vita si trovano ad affrontare sfide personali e che necessitano dell'aiuto di terze persone.

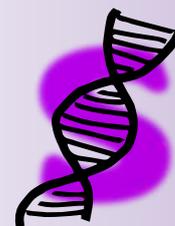
Associazioni di Volontariato in ambito oncologico

<p>Associazione Assistenza Tumori Alto Adige Associazione a supporto di persone malate di tumore e loro familiari Per tutte le informazioni consultare il sito www.krebshilfe.it o scrivere a: info@krebshilfe.it</p>	<p>LILT - Lega per la Lotta contro i Tumori - Sezione di Bolzano Associazione a supporto di persone malate di tumore e loro familiari Per tutte le informazioni consultare il sito www.liltbolzano-bozen.com o scrivere a: info@legatumoribolzano.com</p>
<p>Il papavero - Der Mohn A sostegno delle cure palliative Per tutte le informazioni consultare il sito www.ilpapaverodermohn.it o scrivere a: info@ilpapaverodermohn.it</p>	<p>Mamazone Südtirol Donne e ricerca contro il tumore al seno. Per tutte le informazioni consultare il sito www.mamazone.it o scrivere a: info@mamazone.it</p>

- Aggiornamento continuo delle **pubblicazioni** redatte dalla Federazione sulle attività delle proprie organizzazioni socie (es. Brochure generale "Gemeinsam Insieme") e del sito Internet.

Supporta inoltre 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 eroga alle associazioni informazioni che possono essere di loro interesse, proponendo azioni che possano andare a loro favore.



- **Rassegna stampa** locale, nazionale ed estera.
- Costante aggiornamento sulle novità normative, come ad esempio le recenti novità sui **Lea** e sul Nomenclatore tariffario degli ausili.
- Considerato l'avvio dell'**informatizzazione** dell'erogazioni di presidi sanitari e prodotti dietetici, segue le evoluzioni e prende contatti con le Associazioni per comprenderne i pro e i contro.
- A tal fine all'interno della Federazione si è provveduto ad istituire un **Comitato Scientifico**, contattando professionisti sanitari con esperienze significative nella cura delle persona con malattie croniche e spiccato orientamento alla relazione col paziente.

Servizi

Propone, ove necessario, i servizi specialistici che la Federazione mette a disposizione per l'organizzazione e l'amministrazione dell'Associazione.

- **Organizzazione**

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

- **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 la stesura e/o modifica degli statuti, per la stipula di contratti o appalti, per tematiche inerenti la sicurezza sul lavoro e la Privacy.

- **Formazione**

Proposte formative rivolte prevalentemente alle Associazioni 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 novità 2017

Rappresentanza degli interessi

- La Federazione, insieme all'Associazione Slow Medicine, ha sottoscritto un accordo di collaborazione con l'Azienda Sanitaria dell'Alto Adige con l'obiettivo comune di contenere le **liste d'attesa** per visite specialistiche e prestazioni diagnostiche. L'Accordo prevede di implementare azioni congiunte nei confronti dei professionisti sanitari e della cittadinanza. A tale scopo la Federazione, tramite il proprio Servizio, ha raccolto dalle proprie Associazioni le maggiori insoddisfazioni e problematiche sul tema "Liste d'attesa" e le ha sottoposte e discusse con l'Azienda Sanitaria.
- La stesura del **Masterplan Chronic Care**, documento che darà l'indirizzo strategico nella gestione della cronicità nella Provincia di Bolzano, ha visto coinvolto il Servizio per le Associazioni di Pazienti in alcuni incontri preparatori del testo, insieme ai diversi rappresentanti dell'Azienda Sanitaria e dell'Assessorato. Il documento è stato implementato da un capitolo ad hoc sul ruolo delle Associazioni quale risorsa indispensabile ed ulteriore opportunità per il Pubblico per migliorare la cura dei pazienti, anche alla luce della riforma del Terzo Settore, che riconosce alle Associazioni un ruolo fondamentale nella Società.
- **Prese di posizione** per singole Associazioni. Nel corso dell'anno sono stati fatti degli approfondimenti su specifiche criticità avanzate da singole Associazioni e, di conseguenza, elaborate delle prese di posizione scritte e/o presi contatti diretti con gli Enti competenti per chiarire le diverse istanze.

Promozione delle Associazioni

- In tutte le occasioni ufficiali aperte al pubblico sono state distribuite e messe a disposizione le brochure delle Associazioni socie della Federazione ed i depliant del Servizio per i Gruppi di Auto Aiuto. La partecipazione alle serate informative "**Evviva - Stil ändern, Cambio stile**" è stata costante durante tutto l'anno.
- Nel corso dell'anno si sono presentate opportunità per **suggerire** ad organizzatori di eventi e/o convegni i nominativi di rappresentanti delle Associazioni socie da invitare in qualità di relatori e/o partecipanti a tavole rotonde, per portare la voce dei diretti interessati.



- La Federazione **indirizza** sistematicamente alle proprie Associazioni tutti coloro che si rivolgono a lei cercando supporto e/o sostegno per diverse problematiche socio-sanitarie.
- L'Azienda Sanitaria dell'Alto Adige ha lanciato la campagna "AFIP - attività fisica su prescrizione" finalizzata a suggerire ai cittadini l'attività fisica come parte essenziale della prevenzione primaria. La Federazione si è attivata per capire se una simile iniziativa era prevista anche per persone con disabilità o malattia cronica; alla risposta positiva dell'Azienda Sanitaria e dell'Assessorato, ha condotto un **censimento** per raccogliere l'offerta di attività fisica mirata alle persone con disabilità e/o malattia cronica che le Associazioni già propongono e che l'Azienda Sanitaria potrebbe eventualmente considerare di offrire alle persone con disabilità e/o malattia cronica.

Supporto alle Associazioni

- Per orientare Associazioni e cittadini ai professionisti che offrono servizi di cura alla persona, è stato elaborato un documento con i diversi **profili professionali**, con la descrizione delle mansioni, del percorso formativo e dell'appartenenza o meno agli ordini professionali.
- In collaborazione con la Difesa Civica della Provincia di Bolzano è stata elaborata parte di una **brochure informativa sui diritti dei pazienti**, inserendo un capitolo ad hoc sul ruolo che le Associazioni rivestono in questi casi.
- Per supportare il Servizio nel compito non sempre facile di offrire una consulenza professionale su tematiche sanitarie alle proprie Associazioni è stato istituito, all'interno della Federazione, un **Comitato Scientifico** composto da 5 professionisti di elevato profilo sanitario e sociale.
- **L'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza e del Nomenclatore tariffario** per gli ausili ha richiesto alcuni approfondimenti soprattutto per quelle malattie croniche e malattie rare che sono state aggiunte e/o escluse dalle rispettive categorie, con ripercussioni sull'esentabilità dal ticket.

Progetti in Rete

- Upad / Altroconsumo Bolzano –
Relazione alla conferenza sui diritti del paziente
- Slow Medicine, Torino
relazione al Convegno sulle liste d'attesa



- Azienda Sanitaria dell'Alto Adige
Collaborazione redazione testi sito Infotumori e programmazione evento informativo per la cittadinanza (Dr. Google e la Salute)
- Giornata Health4all
Compartecipazione ad un evento aperto alla cittadinanza a Trento.
- Elaborazione, in collaborazione con alcune Associazioni, di un documento (Manifesto di collaborazione) nel quale si evidenziano gli accorgimenti essenziali da riservare ai portavoce dei pazienti chiamati a prendere parte attiva ad eventi (in)formativi.

4. Programmi 2018



Promozione delle Associazioni

- Sono diverse le occasioni nelle quali la Federazione ha avuto modo di riscontrare interesse da parte del personale sanitario nei confronti delle Associazioni e dei Gruppi di Auto Aiuto. Spesso non sono note le attività che queste ultime portano avanti, le loro azioni di prevenzione e di cura, le terapie ed i servizi che svolgono anche in convenzione con l'Azienda Sanitaria, le potenzialità dei loro volontari nelle diverse branche. Per questi motivi sono stati presi contatti con la **Scuola Provinciale Superiore di Sanità Claudiana** per vedere insieme se esiste la possibilità di inserire nei percorsi formativi dei futuri professionisti sanitari (infermieri in primis, ma anche tutti gli altri percorsi di studio), **uno spazio dedicato alle Associazioni ed ai Gruppi di Auto Aiuto.**
- Nell'ambito dell'accordo di collaborazione con l'Azienda Sanitaria dell'Alto Adige è stata proposta la realizzazione di una **piattaforma on-line** che preveda la pubblicazione di tutti i riferimenti delle Associazioni di Pazienti e Gruppi di Auto Aiuto attivi sul territorio su tematiche sanitarie. Questo strumento potrà essere d'aiuto a tutti quei cittadini e/o pazienti che cercano un supporto durante il percorso di malattia o che desiderano mettersi a disposizione per azioni di volontariato. Questo darà il via ad una **raccolta** di tutte le attività che le Associazioni socie offrono ai cittadini/pazienti, per rendere ancora più visibile il loro operato.
- La Federazione ha preso parte attiva nella promozione del progetto "Evviva" organizzato dall'Azienda Sanitaria provinciale. Provvedere in maniera autonoma e responsabile nei confronti della propria salute vuol dire anche sapere a chi rivolgersi per chiedere aiuto. Per questo la Federazione ha proposto all'Azienda Sanitaria l'introduzione, nell'attuale percorso formativo, di un ulteriore **modulo dedicato alle Associazioni di Pazienti ed ai Gruppi di Auto Aiuto.**

Cooperazione e Rete

- La co-organizzazione di un evento informativo aperto alla cittadinanza al titolo "**Dr. Google e la Salute**" rientra anch'esso nel progetto sottoscritto con l'Azienda Sanitaria dell'Alto Adige e Slow Medicine e mirato ad erogare ai cittadini informazioni utili nell'approccio alla malattia. Il fenomeno delle interrogazioni on-line da parte di persone alle quali è stata diagnosticata una patologia è sempre più frequente. La conferenza desidera quindi



approfondire i motivi che inducono le persone a rivolgersi al “Dr. Google”, sondare i pericoli ai quali le persone vanno incontro con questo approccio, ma soprattutto sensibilizzare sul fatto che questo comportamento non debba in alcun modo sostituire la relazione tra medico e paziente.

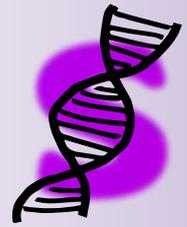


- Nell’ambito del Gruppo di Lavoro sulle **Malattie Rare** è stato elaborata la bozza di un Portale provinciale dedicato proprio alle persone colpite da malattia rara e alle loro famiglie. Questo è un progetto che “nasce dal basso”, i cui contenuti sono concordati da persone colpite direttamente o indirettamente dalla malattia rara e che, grazie anche alla collaborazione di un rappresentante dell’Azienda Sanitaria, potrebbe dare un supporto pratico al paziente ed ai suoi familiari, raggruppando tutta una serie di informazioni, per la maggior parte già esistenti, ma attualmente erogate da diversi interlocutori/siti (Azienda Sanitaria, Provincia, Comune, Rete Civica, Associazioni....).
- Sono diversi gli **Sportelli pubblici** che offrono supporto e consulenza ai cittadini su tematiche socio-sanitarie (alcuni esempi sono l’Ufficio Relazioni con Pubblico dell’Azienda Sanitaria e dei Centri Civici, lo Sportello unico di assistenza e cura dell’Azienda Servizi Sociali di Bolzano, la Difesa Civica, così come i gli sportelli dei Distretti Sociali e Sanitari). Avviare iniziative di reciproca conoscenza e collaborazione porterà sicuramente a rafforzare la comunicazione dei diversi nodi in rete.

Compartecipazione alle politiche sanitarie

- Per avere delle politiche sanitarie mirate è necessario comprendere al meglio quali siano le esigenze prioritarie degli utilizzatori del Sistema Sanitario. Per questo motivo, su tematiche come ad esempio la **riabilitazione psichica e fisica**, verranno

condotte delle interviste o elaborati questionari da sottoporre alle proprie Associazioni, per rilevare le reali e specifiche esigenze. Ovviamente tutto quello che emerge dai Tavoli di Lavoro esistenti andrà ad arricchire questa banca dati.



Orientamento ai diversi profili e qualifiche professionali

- Nel corso dell'anno si vorrà dare attuazione alla pubblicazione di quanto elaborato nel corso del 2017, relativamente al documento riportante i diversi **profili dei professionisti** che offrono cura ed assistenza alle persone.

Progetti in Rete

- Ordini professionali: presentazione ad Associazioni, Gruppi di Auto Aiuto e cittadini della raccolta dei diversi profili professionali a sostegno della persona
- Assessorato/Professionisti sanitari – Azioni formative sull'appropriatezza prescrittiva
- Azienda Sanitaria dell'Alto Adige – Azioni comuni per abbattere le Liste d'attesa (formazioni, folder per i cittadini)
- Slow Medicine/Medici di Medicina Generale – Azioni formative a pazienti e Medici di Medicina Generale



A series of 20 horizontal dashed lines spanning the width of the page, providing a template for writing.

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

salute - gesund

2017 - 2018

Ringraziamo per il sostegno

le Organizzazioni socie

e tutte le persone, organizzazioni ed enti che hanno
collaborato con la FSS 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



Südtiroler
Gemeindevorband
Genossenschaft

Consorzio dei Comuni
della Provincia di Bolzano
Società Cooperativa



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