



RELAZIONE PROGRAMMA 2023/2024

Servizio per le
Associazioni di Pazienti



Federazione per il Sociale
e la Sanità ETS

Indice

Introduzione	2
Ambiti di attività e lavoro ordinario	3
Rafforzamento/affiancamento delle associazioni di pazienti	3
Valorizzazione dei servizi delle associazioni di pazienti e azioni di sensibilizzazione	4
Trasformazione delle associazioni di pazienti in partner d'azione del sistema sanitario	5
Coinvolgimento delle associazioni di pazienti in uno spirito di sussidiarietà	6
Coinvolgimento e messa in rete delle associazioni di pazienti su temi specifici	7
Relazione 2023	8
Rafforzamento/affiancamento delle associazioni di pazienti	8
Valorizzazione dei servizi delle associazioni di pazienti e azioni di sensibilizzazione	8
Trasformazione delle associazioni di pazienti in partner d'azione del sistema sanitario	9
Coinvolgimento delle associazioni di pazienti in uno spirito di sussidiarietà	11
Coinvolgimento e messa in rete delle associazioni di pazienti su temi specifici	12
Programma 2024.....	13
Rafforzamento/affiancamento delle associazioni di pazienti	13
Valorizzazione dei servizi delle associazioni di pazienti e azioni di sensibilizzazione	13
Trasformazione delle associazioni di pazienti in partner d'azione del sistema sanitario	14
Coinvolgimento delle associazioni di pazienti in uno spirito di sussidiarietà	15
Coinvolgimento e messa in rete delle associazioni di pazienti su temi specifici	16
Appendice 1. Calendario degli eventi già programmati o in via di programmazione per il 2024.....	17

Introduzione

“La salute è uno stato di completo benessere fisico, psichico e sociale e non semplice assenza di malattia” (OMS - Organizzazione Mondiale della Sanità).

Un gran numero di organizzazioni socie della Federazione per il Sociale e la Sanità si confronta quotidianamente con le tematiche sanitarie, ma ancor più con tutte le diverse patologie o disabilità che non consentono di vivere in salute.

Associazioni, gruppi di auto aiuto ed altre iniziative hanno lo scopo comune di conservare lo stato di salute, di prevenire determinate malattie o di impegnarsi a convivere con queste patologie o disabilità. Stabiliscono autonomamente i punti fondamentali delle attività da intraprendere, agiscono spesso in rete con altre organizzazioni o in collaborazione con gli enti o i servizi competenti.

La Federazione è attivamente presente all'interno di questa rete attraverso una costante sinergia tra tutti i membri del team: la Direzione, l'Amministrazione, le Pubbliche Relazioni, il Servizio per le Associazioni di Pazienti, il Servizio per l'Auto Aiuto e il Servizio per il Volontariato.

Obiettivi	Rafforzare, dare visibilità, 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
Riferimenti	Silvia Fornasini e Anna Cossarini in collaborazione con il team della Federazione

Rafforzamento/affiancamento delle associazioni di pazienti

Sviluppo organizzativo e della qualità

Il Servizio per le Associazioni di Pazienti fa costantemente da tramite con la Direzione che, in diverse occasioni, fornisce alle associazioni supporto grafico per la realizzazione di folders, inviti e brochure. Si interfaccia inoltre con il Servizio per le Pubbliche Relazioni per comunicati stampa, articoli, informazioni, conferenze stampa, e per il costante aggiornamento del sito web della Federazione: questo per garantire la rintracciabilità delle associazioni dei pazienti (es. cura dell'anagrafica), sia per quanto riguarda l'evadenza di iniziative, eventi e ricorrenze da loro proposti. Tutti i servizi afferenti all'ambito salute collaborano attivamente con le associazioni di pazienti per l'organizzazione di eventi e ricorrenze.

Incremento del volontariato e del personale dipendente o libero professionista

Attraverso il Servizio per il Volontariato, i responsabili delle associazioni possono richiedere assistenza per quanto riguarda la definizione e la descrizione dei compiti dei volontari ed eventuali chiarimenti sulle loro responsabilità. Possono richiedere una consulenza per la creazione ed 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 (sistema Management di Qualità – MQV), assistenza nella progettazione di processi formativi, attestati e certificati di servizio, e supporto nella pianificazione e nell'implementazione delle attività di reclutamento dei volontari.

L'attività di volontariato è un sostegno fondamentale per le associazioni che operano nel campo della salute. Per questo motivo, il Servizio per le Associazioni di Pazienti lavora a stretto contatto con il Servizio per il Volontariato, con cui organizza visite periodiche presso le associazioni, e collabora sul tema della peculiarità dell'attività di volontariato all'interno delle associazioni di pazienti. I due servizi lavorano in sinergia anche nello sviluppo di attività di formazione rivolte al mondo della scuola.

L'Amministrazione della Federazione fornisce inoltre sostegno nel coordinamento e nell'organizzazione del lavoro, coaching, gestione dei dipendenti delle associazioni che operano nel campo della salute.

Informazione, consulenza e sgravio di compiti amministrativi

Sono molteplici le azioni di sostegno che l'Amministrazione della Federazione fornisce alle associazioni di pazienti. Di seguito una panoramica:

- **Fondazione e scioglimento di un'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 l'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 Amministrazione 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 sovragionali, 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.

Valorizzazione dei servizi delle associazioni di pazienti e azioni di sensibilizzazione

Registrazione e valorizzazione dei servizi

Il Servizio per le Associazioni di Pazienti si tiene costantemente informato, attraverso il contatto diretto e la consultazione dei loro siti web, riguardo ai servizi offerti dalle associazioni. Si occupa anche di raccogliere dati attraverso questionari/interviste o altre metodologie allo scopo di avere una panoramica dettagliata di quanto le associazioni mettono a disposizione e sui loro eventuali bisogni. Le informazioni vengono registrate e mappate grazie ad un apposito strumento di raccolta dati, in modo da avere una panoramica costantemente aggiornata sui servizi che ogni associazione mette a disposizione.

Rafforzamento e sostegno delle pubbliche relazioni delle associazioni

Lavoro mediatico, incontri ed eventi sono realizzati per focalizzare l'attenzione sulle attività delle organizzazioni socie. Le informazioni per loro rilevanti sono trasmesse loro via newsletter e attraverso il sito web della Federazione. Attraverso il servizio per le Pubbliche Relazioni vengono redatti comunicati stampa in occasione di eventi, giornate mondiali, notizie rilevanti. Il Servizio per le Associazioni di Pazienti si occupa inoltre di sostenere le associazioni socie nell'organizzazione di attività di sensibilizzazione verso le tematiche di loro interesse.

Portare all'attenzione degli stakeholder

Il Servizio per le Associazioni di Pazienti raccoglie le istanze e i bisogni delle organizzazioni e fa da porta-voce con le istituzioni e gli stakeholder del territorio.

I principali stakeholder di riferimento e le principali attività sono:

- Provincia Autonoma di Bolzano: scambio e cooperazione regolari su temi e progetti di politica sanitaria; comunicazione dei bisogni delle associazioni di pazienti e dei gruppi di auto-aiuto; lavoro congiunto su progetti per la partecipazione dei pazienti e promozione delle associazioni.
- Comune di Bolzano: collaborazione nell'ambito della stesura delle linee guida 2024-2034 del nuovo Piano Sociale Qualità della vita nella Città di Bolzano.
- Comune di Merano: partecipazione all'osservatorio sul Piano Sociale del Comune di Merano.
- Azienda Sanitaria Altoatesina: collaborazione per lo sviluppo di un'assistenza sanitaria territoriale orientata al paziente; rafforzamento del lavoro di sensibilizzazione; informazione sulla tematica dei diritti dei pazienti.
- Difesa Civica: collaborazione per la tutela dei diritti e degli interessi dei cittadini e delle cittadine nei confronti della pubblica amministrazione.
- Lavoro di rete con il Consorzio dei Comuni e con i Comprensori.

Trasformazione delle associazioni di pazienti in partner d'azione del sistema sanitario

Collaborazione con le autorità e i servizi pubblici

Nell'ambito delle politiche sanitarie viene portato avanti un lavoro costante di partecipazione alla programmazione sanitaria (obiettivi, innovazioni, attuazione, valutazione, correzioni, sostegno alla partecipazione delle associazioni 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).

Collaborazione con le istituzioni educative e i gruppi professionali

I servizi aderenti all'ambito Salute si tengono in contatto con le principali istituzioni educative e gruppi professionali in ambito sanitario presenti sul territorio, al fine di essere in costante aggiornamento su dinamiche e problematiche che possono essere di particolare interesse per le associazioni.

Principali stakeholder:

- Polo Universitario delle Professioni Sanitarie Claudiana, Istituto di Medicina Generale e altre istituzioni educative: messa in rete con le associazioni di pazienti e con i gruppi di auto-aiuto.
- Ordine dei medici e degli odontoiatri, Camera delle professioni infermieristiche, Camera dei tecnici di radiologia medica: collaborazione con le organizzazioni di pazienti su obiettivi e interessi comuni.
- Cliniche private, medici specialisti e liberi professionisti, medici di medicina generale: collegamento in rete dei servizi privati con il servizio sanitario pubblico.

Collaborazione con i responsabili della ricerca e della pianificazione

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 a 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.
- Task Force per il sociale e la salute: migliorare l'integrazione sociosanitaria a beneficio dei pazienti, con particolare attenzione alle persone sole.
- Partecipazione a percorsi di accreditamento (es. Accreditation Canada con Asdaa)

Collaborazione con le reti locali, regionali, nazionali e internazionali

Il Servizio si propone di rimanere informato sulle attività delle reti locali, nazionali e internazionali attraverso contatti diretti, consultazione di siti web e newsletter. È in costante collaborazione con le reti locali grazie alla partecipazione ad eventi e ad occasioni di scambio reciproco.

Coinvolgimento delle associazioni di pazienti in uno spirito di sussidiarietà

Sensibilizzazione e prevenzione

Il Servizio per le Associazioni di Pazienti organizza eventi incentrati sulla sensibilizzazione verso tematiche sanitarie e sociosanitarie coinvolgendo le associazioni in prima persona, nonché altri enti sul territorio. In particolare, si pone attenzione alle giornate mondiali dedicate alle singole patologie, all'organizzazione di cicli informativi su tematiche d'interesse, seminari e sulla programmazione e attuazione di azioni progettuali.

Informazione e consulenza

Il Servizio per le Associazioni di Pazienti si pone come erogatore di informazioni e consulenze per i cittadini che hanno bisogno di informazioni su una determinata problematica legata alla salute.

La pagina "salute" del sito web della Federazione è il punto di partenza per i pazienti e i loro famigliari per rimanere informati sui servizi a loro rivolti presenti sul territorio.

Attività formative e informative vengono realizzate in base ai riscontri delle organizzazioni socie. 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. Attraverso il portale dedicato alle malattie rare (www.rare-bz.net) fornisce informazioni riguardo alle caratteristiche delle singole malattie, ai servizi presenti sul territorio, e ai contatti utili, in collaborazione con il Centro di Coordinamento per le Malattie Rare. Eventuali contatti possono essere reindirizzati ad altri enti sul territorio (ad es. alle singole associazioni o gruppi di auto aiuto, alla Difesa Civica, al Tribunale per i Diritti del Malato).

Auto-aiuto e sostegno ai terapeuti

Il Servizio per Gruppi di auto aiuto si pone l'obiettivo di rafforzare, sostenere e coordinare le attività dei gruppi di auto aiuto presenti in Alto Adige. Erega informazioni a 360° sulle tematiche relative all'auto aiuto ed alla costituzione dei gruppi e fornisce consulenza e materiale informativo per i professionisti sanitari. Collabora con il Servizio per le Associazioni di Pazienti attraverso un costante aggiornamento e scambio di informazioni sui gruppi di auto aiuto che lavorano sulle malattie, anche con lo scopo di collaborare nell'organizzazione di eventi incentrati su tematiche comuni. In particolare, il Servizio per le Associazioni di Pazienti collabora come:

- Centro di contatto e di servizio per i gruppi di auto aiuto incentrati sulle malattie;
- Punto di contatto e centro di assistenza per i pazienti interessati all'auto aiuto;
- Punto informativo sulle malattie ed eventualmente rinvio a gruppi di auto aiuto esistenti;
- Consulenza e supporto per i gruppi di auto aiuto nell'area delle malattie mentali e fisiche;
- Sostegno al servizio di auto aiuto nelle pubbliche relazioni, nella creazione di reti con servizi specializzati e con altri gruppi;
- Sensibilizzazione all'auto aiuto e integrazione delle iniziative di auto aiuto;

- Collaborazione con le istituzioni educative (università, scuole specializzate, ricerca) sul tema.

Ricerca e documentazione/pubblicazione

Il Servizio per le Associazioni di Pazienti si tiene costantemente informato sui fatti di attualità e sugli sviluppi della ricerca. Si occupa di diffondere i risultati delle proprie attività di raccolta dati su diverse tematiche attraverso report di indagine rivolti alle associazioni socie ma anche all'intera cittadinanza.

Coinvolgimento e messa in rete delle associazioni di pazienti su temi specifici

Riconoscere e offrire/coordinare gruppi di interesse

Il Servizio propone iniziative formative prevalentemente alle associazioni 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). In questo modo facilita la messa in rete di enti accomunati dallo stesso interesse/obiettivo.

Coinvolgere in gruppi di lavoro e specialistici a livello regionale e statale

Le misure per promuovere la cooperazione tra le associazioni e la loro messa in rete sono realizzate attraverso la creazione di gruppi di lavoro interorganizzativi. Di seguito riportiamo i gruppi di lavoro offerti e che possono essere attivati in base alle richieste e ai bisogni delle associazioni di pazienti:

- Gruppo di lavoro sulle malattie tumorali;
- Gruppo di lavoro sulla salute mentale;
- Gruppo di lavoro sulle malattie rare;
- Gruppo di lavoro Famiglia;
- Gruppo di lavoro sulle famiglie con bambini malati cronici.

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.

Incoraggiare prese di posizione comuni

Attraverso la messa in rete delle associazioni, il Servizio incoraggia e sostiene le prese di posizioni su tematiche di interesse comune, in modo da rendere più forte ed efficace il loro impegno nel cambiare lo status quo delle cose e migliorare la quotidianità dei pazienti.

Rafforzamento/affiancamento delle associazioni di pazienti

Sviluppo organizzativo e della qualità

Nel corso del 2023 la collaborazione con la Direzione e l'ufficio Pubbliche Relazioni è avvenuta regolarmente, sia per quanto riguarda la pubblicazione di comunicati stampa, sia per la stesura di brochure informative in occasione di eventi e report di indagine (ad esempio il ciclo informativo sulla prevenzione, gli incontri e il report di indagine sui Siblings - fratelli e/o sorelle di bambini con malattia cronica, rara o disabilità, il report del questionario sul PNRR, il report delle visite alle associazioni di pazienti). È stato costantemente aggiornato il sito della Federazione, attraverso la pubblicazione di eventi e iniziative organizzati dalle associazioni di pazienti e dal servizio stesso.

Incremento del volontariato e del personale dipendente o libero professionista

La collaborazione con il Servizio per il Volontariato è stata costante. In particolare, sono proseguite le visite alle associazioni di pazienti, in seguito alle quali è stato redatto un report conclusivo che riporta le osservazioni, i bisogni e gli spunti su cui sviluppare un lavoro collaborativo.

Il Servizio per le Associazioni di Pazienti è inoltre intervenuto in occasione della settimana di progetto "Rendezvous mit dem Traumberuf" (23.10) organizzata dal Servizio per il Volontariato e dedicata alla formazione e sensibilizzazione delle scuole, con una relazione sulle principali attività progettuali e sul valore aggiunto della scelta di una professione a contatto con i pazienti.

Informazione, consulenza e sgravio di compiti amministrativi

Il servizio di Amministrazione ha proseguito nel suo lavoro di sostegno alle associazioni di pazienti nella 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.

Valorizzazione dei servizi delle associazioni di pazienti e azioni di sensibilizzazione

Registrazione e valorizzazione dei servizi

Nel corso del 2023 è stato svolto un costante lavoro di informazione e aggiornamento per quanto riguarda i servizi messi a disposizione dalle associazioni di pazienti. Si è lavorato sull'aggiornamento dei servizi offerti e delle attività svolte dal Servizio in collaborazione con le associazioni, in modo da avere una panoramica delle possibilità esistenti sul territorio e ampliare il più possibile la rete di servizi dedicati ai pazienti. Quest'anno, attraverso il progetto dedicato ai Siblings, è stata posta una particolare attenzione alla mappatura dei servizi rivolti ai fratelli/sorelle di bambini con disabilità/malattia cronica/malattia rara, dati che sono stati in seguito diffusi attraverso la stesura finale del report di indagine "Siblings".

Rafforzamento e sostegno delle pubbliche relazioni delle associazioni

Il Servizio per le Associazioni di Pazienti si è occupato di segnalare all'Ufficio Comunicazione le attività organizzate dalle associazioni socie, nonché gli eventi per loro potenzialmente rilevanti (regionali, nazionali e/o internazionali). Anche la partecipazione ad eventi organizzati dal servizio nel corso del 2023 ed incentrati su tematiche specifiche (focus group di discussione, ciclo informativo sulla prevenzione, incontri dedicati alla tematica dei Siblings) sono state occasioni per le associazioni di rafforzare la propria rete di sostegno ai pazienti.

Portare all'attenzione degli stakeholder

Nell'anno 2023 i principali stakeholder di riferimento sono stati:

- Provincia Autonoma di Bolzano: in particolare sono state portate all'attenzione dell'Assessorato le tematiche del Piano Salute, della Casa del Sociale e del rafforzamento dei servizi sul territorio.
- Azienda Sanitaria Altoatesina: nel corso del 2023 sono state diverse le occasioni di collaborazione. Il progetto nell'ambito del percorso "Accreditation Canada" ha permesso di coinvolgere le associazioni di pazienti nella collaborazione su diverse tematiche di interesse (vedi il paragrafo "Collaborazione con i responsabili della ricerca e della pianificazione"). Il Servizio è stato inoltre invitato a partecipare a diversi incontri e convegni, sempre con lo scopo principale di rappresentare le associazioni, i pazienti e i loro famigliari (vedi il paragrafo "Collaborazione con i responsabili della ricerca e della pianificazione").
- Comune di Bolzano: nel corso del 2023, la Federazione è stata coinvolta nelle attività di raccolta dati previste per la stesura del Piano sociale della Città di Bolzano. 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. Il Servizio per le Associazioni di Pazienti ha partecipato ai tavoli di lavoro per portare il punto di vista delle associazioni. Successivamente si è svolto un incontro con l'assessore Iuri Andriollo con lo scopo di porre le basi per una collaborazione più strutturata.
- Comune di Merano: la Federazione è stata coinvolta nei lavori per la stesura del nuovo Piano Sociale del Comune di Merano.

Trasformazione delle associazioni di pazienti in partner d'azione del sistema sanitario

Collaborazione con le autorità e i servizi pubblici

Il Servizio ha proseguito nel suo impegno nel contribuire a garantire la partecipazione delle associazioni di pazienti nella definizione dei diversi Piani. In particolare, si è lavorato al Piano Salute, al Piano Prevenzione, al Piano provinciale per la rete di riabilitazione, al Masterplan Chronic Care, al PNRR - Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza 2021-2026.

Il Servizio si è tenuto in costante aggiornamento sugli standard di qualità, sui livelli essenziali di assistenza - Servizio sanitario nazionale (SSN) e provinciale, sul processo di Accreditazione Canada di Asdaa. 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.

Collaborazione con le istituzioni educative e i gruppi professionali

- Polo Universitario delle Professioni Sanitarie Claudiana: il 10.5 è avvenuto un incontro di aggiornamento con un gruppo di responsabili della ricerca, allo scopo di scambiare un aggiornamento reciproco sulle progettualità in atto e sulle possibili cooperazioni future.

Collaborazione con i responsabili della ricerca e della pianificazione

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

- Comitato Etico Provinciale
- Comitato provinciale per la programmazione sanitaria
- Commissione paritetica intramoenia dell'Azienda sanitaria
- Commissione mista conciliativa

È proseguita la collaborazione con l'Azienda Sanitaria Altoatesina nell'ambito di diversi progetti ed eventi:

- Percorso di Accreditation Canada: nel corso dell'anno il Servizio per le Organizzazioni di Pazienti ha effettuato una serie di interviste e focus group con i responsabili delle diverse aree mediche, con i

rappresentanti delle associazioni, affiancate da focus group con pazienti e famigliari. L'obiettivo del progetto è quello di valutare i servizi, gli standard e il potenziale di miglioramento. Gli incontri congiunti con i vari partner del dialogo hanno offerto ai dipendenti della Federazione l'opportunità per conoscere i servizi sanitari dall'interno, per chiarire il punto di vista dei pazienti e per contribuire a una cooperazione basata sul partenariato tra entrambe le parti.

- Accordo per la promozione dell'adesione ai programmi di screening oncologici in provincia di Bolzano: è proseguita la collaborazione con Asdaa per sostenere gli eventi di promozione dell'adesione consapevole alle campagne di prevenzione oncologica primaria e secondaria, in coerenza con il Piano Provinciale per la Prevenzione. Da parte della Federazione, è stato organizzato un ciclo informativo sul tema Prevenzione, con una serata dedicata agli screening oncologici (28.11).
- Il Servizio ha coinvolto le associazioni di pazienti in un'indagine sulla Missione Salute del PNRR (Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza). Attraverso un questionario proposto alle associazioni durante il mese di ottobre, sono state raccolte le loro opinioni sull'argomento, e i dati sono stati presentati al Forum di Bressanone in occasione del convegno annuale sul PNRR organizzato dall'Asdaa il 16.11.
- Giornata mondiale Sicurezza Pazienti convegno Sabes (15.9): organizzata al fine di aumentare la consapevolezza della necessità di un impegno attivo dei pazienti e dei loro familiari e caregiver in tutti gli ambienti e a tutti i livelli dell'assistenza sanitaria, per migliorare la sicurezza dei pazienti. Per l'occasione, il Servizio ha presentato i risultati preliminari delle attività di coinvolgimento dei pazienti e dei loro famigliari nel percorso di Accreditation Canada.
- Partecipazione ai Quality Days di Asdaa: l'Azienda Sanitaria Altoatesina ha organizzato quattro momenti di feedback rivolti ai suoi collaboratori/collaboratrici all'interno dei quattro comprensori: 4.10 a Bressanone, 12.10 a Merano, 8.11 a Bolzano, 23.11 a Brunico. La Federazione ha partecipato agli incontri presentando i primi risultati delle azioni progettuali del progetto nell'ambito di Accreditation Canada.

Collaborazione con le reti locali, regionali, nazionali e internazionali

Anche nel 2023 sono state svariate le occasioni per estendere la rete di collaborazione con i partner sul territorio:

- Everyday for Future: il 22.11 si è svolta a Bolzano la presentazione ufficiale del rapporto dell'OECD sulla sostenibilità del territorio bolzanino. Poiché la Federazione è stata coinvolta nella preparazione del rapporto in qualità di stakeholder, ha ricevuto un invito a partecipare alla tavola rotonda. L'obiettivo è stato quello di presentare proposte e idee concrete per porre rimedio alla carenza di personale nel settore sanitario. L'evento si è concluso con la prospettiva di un'ulteriore collaborazione.
- Plattform Land: il 27.9 si è svolto il webinar organizzato da Plattform Land sul tema "Paese senza medico". Insieme a politici e medici, è stata discussa la necessità di ampliare i servizi sanitari territoriali per garantire alla popolazione l'accesso alle cure mediche di prossimità. Il Servizio per le Associazioni di Pazienti è stato invitato a partecipare alla tavola rotonda per rappresentare la voce dei pazienti.
- Incontri sull'abitare: il 29.6 il gruppo di lavoro "Salute psichica" e il Servizio per le Associazioni di Pazienti hanno incontrato il direttore della ripartizione Edilizia abitativa Stefan Walder. L'obiettivo dell'incontro è stato quello di discutere della situazione abitativa delle persone affette da malattie mentali. Lo scambio è servito anche a presentare i rispettivi partecipanti e le loro aree di responsabilità e a discutere di possibili interfacce comuni.
- Workshop mobilità sociale: l'8.11, il Servizio per le Associazioni di Pazienti è stato invitato a un workshop sulla mobilità sociale organizzato da Eurac, Federazione per il Sociale e la Sanità ODV, e AFIIPL sul tema della salute. Insieme ad altri esperti del settore sanitario, si è discusso sulle misure concrete per migliorare la mobilità sociale nel settore sanitario in Alto Adige.

- Incontro sul welfare (5.5): il Servizio ha partecipato a un incontro sul welfare presso l'ospedale di Bolzano. All'incontro erano presenti diverse organizzazioni del settore sanitario. L'obiettivo è stato quello di conoscersi e discutere di possibili collaborazioni.
- Incontro con la Garante per i diritti dell'infanzia: il 7.6 si è svolto un incontro tra la Garante per i diritti dell'infanzia Daniela Höller e la Federazione, con l'obiettivo di conoscere le rispettive aree di attività e campi di lavoro e di discutere di possibili collaborazioni future.
- Incontro con Forum Prevenzione (21.8): l'incontro ha avuto l'obiettivo di aggiornarsi riguardo alle reciproche progettualità, e di pensare a possibili sinergie future.

Coinvolgimento delle associazioni di pazienti in uno spirito di sussidiarietà

Sensibilizzazione e prevenzione

Eventi organizzati in occasione di giornate mondiali dedicati a specifiche malattie:

- Giornata mondiale delle malattie rare (28.2): sono state pubblicate due interviste a persone con malattia rara, allo scopo di sensibilizzare sul lungo e difficile percorso per l'ottenimento di una diagnosi.
- Giornata mondiale della salute mentale (10.10): il Servizio ha pubblicato alcuni dei risultati degli incontri di discussione con le associazioni socie della Federazione e i professionisti sanitari, che si sono svolti nel contesto della collaborazione tra il Servizio per le Associazioni di Pazienti e l'Azienda Sanitaria nel percorso di Accreditation Canada.

Incontri informativi:

- Ciclo prevenzione: tra il mese di novembre e quello di dicembre, il servizio ha organizzato una serie di quattro eventi incentrati sul tema della prevenzione. In particolare, si è parlato del significato del concetto di prevenzione, di screening oncologici, di screening neonatale, e dell'importanza della promozione di sani stili di vita.
- Progetto "Siblings": anche nel 2023 è proseguito il lavoro dedicato ai fratelli/sorelle di bambini/e con disabilità, malattia cronica e malattia rara. Il 30.1 si è tenuto un primo incontro dedicato ai siblings che ha riunito le associazioni interessate. Tra aprile e giugno il Servizio per le Associazioni di Pazienti ha proposto alle organizzazioni socie un questionario focalizzato sul vissuto quotidiano pratico ed emotivo dei siblings e sui loro bisogni, nonché sui servizi a loro dedicati esistenti sul territorio. I risultati sono stati descritti all'interno di un report che è stato pubblicato e distribuito alle associazioni interessate. Il 4.12 si è svolto un incontro incentrato sulla tematica dei siblings e del "dopo di noi", sulla costruzione di percorsi di vita indipendente e di autonomia nel rispetto del principio di autodeterminazione.
- Progetto Abilismo: è stata coinvolta l'associazione Lebenshilfe con lo scopo di raccogliere le opinioni delle persone con disabilità sull'argomento, ma il proseguimento dell'attività è rimandato al 2024

Informazione e consulenza

Nel corso del 2023 il Servizio è stato periodicamente contattato da pazienti e familiari per avere informazioni sulla risoluzione di problematiche legate alla malattia.

È stato costantemente aggiornato il sito dedicato alle malattie rare in Alto Adige con news ed aggiornamenti locali, nazionali ed internazionali.

Auto-aiuto e sostegno ai terapeuti

Il Servizio per le Associazioni di Pazienti si è 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.

Ricerca e documentazione/pubblicazione

Di seguito un elenco delle principali pubblicazioni a cura del Servizio per le Associazioni di Pazienti del 2023:

- Report delle visite alle associazioni socie: è stato redatto un documento con le informazioni raccolte durante le visite alle associazioni effettuate nel corso del 2023 dal Servizio per il Volontariato in collaborazione con il Servizio per le Associazioni di Pazienti. Il report contiene una serie di osservazioni e suggerimenti per migliorare le azioni e i servizi dedicati alle associazioni.
- Report di indagine sul questionario "Siblings": i dati raccolti attraverso il questionario dedicato ai siblings sono stati pubblicati in un report, allo scopo di diffondere i risultati alle famiglie, alle associazioni e alle istituzioni.
- Report di indagine sul questionario dedicato al PNRR: nel mese di ottobre è stato distribuito alle associazioni di pazienti un questionario con lo scopo di indagare la loro conoscenza, le aspettative e i bisogni riguardo agli obiettivi e alle azioni della missione Salute del PNRR. I risultati sono stati pubblicati all'interno di un report, distribuito alle associazioni interessate.
- Report dei focus group e delle interviste nell'ambito del percorso Accreditation Canada: i risultati delle azioni progettuali previste dal percorso Accreditation Canada sono stati pubblicati all'interno di una serie di report intermedi ad uso interno. Il report finale verrà poi distribuito alle associazioni interessate a inizio 2024.

Coinvolgimento e messa in rete delle associazioni di pazienti su temi specifici

Riconoscere e offrire/coordinare gruppi di interesse

È stato costantemente aggiornato il sito dedicato alle malattie rare in Alto Adige (www.rare-bz.net), che ha la funzione di diffondere le news sull'argomento, mettere in rete i pazienti con malattie rare e informare riguardo ai gruppi di auto aiuto presenti sul territorio.

Coinvolgere in gruppi di lavoro e specialistici a livello regionale e statale

- Gruppo di lavoro sulla salute mentale: sono stati organizzati degli incontri di prosecuzione dei lavori. Il primo incontro del 2023 ha visto come argomento di discussione il tema dell'abitare.
- Gruppo di lavoro per famiglie con figli malati cronici: le famiglie si sono incontrate in occasione dei focus group organizzati nell'ambito di Accreditation Canada per discutere del tema del coinvolgimento di pazienti e familiari nel percorso di cura.
- Gruppo di lavoro per famiglie con bambini malati cronici, rari, con disabilità: le famiglie sono state coinvolte in occasione delle attività dedicate ai Siblings.

Incoraggiare prese di posizione comuni e sulle basi legali.

Attraverso la messa in rete delle associazioni, il Servizio ha sostenuto le prese di posizioni su tematiche di interesse comune, in modo da rendere più forte ed efficace l'impegno delle organizzazioni socie nel cambiare lo status quo delle cose.

Rafforzamento/affiancamento delle associazioni di pazienti

Sviluppo organizzativo e della qualità

Anche nel 2024 la collaborazione con la Direzione e l'Ufficio Pubbliche Relazioni permetterà di lavorare in maniera efficace per garantire sostegno organizzativo alle associazioni.

In particolare, sono previsti la pubblicazione di una nuova brochure del Servizio e l'aggiornamento della pagina web dedicata.

Incremento del volontariato e del personale dipendente o libero professionista

Il Servizio per le Associazioni di Pazienti continuerà ad essere coinvolto dal Servizio per il Volontariato nella sua collaborazione con gli istituti scolastici. In particolare, nel corso dell'anno il Servizio per le Associazioni di Pazienti verrà coinvolto nell'ambito del pacchetto di sensibilizzazione e informazione: "Cittadinanza attiva, partecipazione e sostenibilità del Volontariato in ambito sociale e sanitario" rivolto agli istituti scolastici altoatesini.

È inoltre prevista una stretta collaborazione tra i due servizi per l'organizzazione di un ciclo informativo sul tema del volontariato nelle associazioni di pazienti (vedi il paragrafo "Coinvolgimento delle associazioni di pazienti in uno spirito di sussidiarietà").

Infine, una tematica importante su cui si continuerà ad operare sarà quella dell'affiancamento e delle modalità di sostegno ai presidenti delle associazioni, in modo che possano eseguire al meglio il proprio lavoro.

Informazione, consulenza e sgravio di compiti amministrativi

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. Anche nel 2024 proseguirà il lavoro congiunto con il servizio Amministrazione per quanto riguarda il sostegno finanziario e della gestione del personale delle associazioni di pazienti.

Valorizzazione dei servizi delle associazioni di pazienti e azioni di sensibilizzazione

Registrazione e valorizzazione dei servizi

Nel corso del 2024 si presterà particolare attenzione all'aggiornamento della rete di servizi dedicata ai pazienti anche grazie alla panoramica delle attività con le associazioni. Grazie alle indicazioni raccolte attraverso le associazioni di pazienti, ad esempio nell'ambito del progetto "Siblings" o dei focus group con pazienti e famigliari del percorso Accreditation Canada, si attueranno azioni di sensibilizzazione rivolte agli stakeholder per attivare i servizi mancanti.

Rafforzamento e sostegno delle pubbliche relazioni delle organizzazioni

Il Servizio per le Associazioni di Pazienti terrà traccia delle attività e degli eventi organizzati dalle associazioni socie. In particolare, si lavorerà sulla messa in rete di associazioni che si occupano della stessa tematica, attraverso l'organizzazione di gruppi di lavoro ed eventi (ad es. convegno sulle famiglie, tema dell'abitare, tema del volontariato nelle associazioni di pazienti).

Portare all'attenzione degli stakeholder

Sulla base dei risultati delle attività del 2023 (ad es. gruppi di lavoro tematici, progetto "Siblings", coinvolgimento delle associazioni di pazienti nel percorso di Accreditation Canada), si porteranno all'attenzione degli stakeholder i bisogni delle associazioni. Nel 2024 si porrà una particolare attenzione alla tematica delle famiglie e a quella del volontariato nelle associazioni di pazienti.

I principali stakeholder con cui il Servizio per le Associazioni di Pazienti si interfaccerà anche nel 2024 sono:

- Provincia Autonoma di Bolzano: proseguiranno scambio e cooperazione regolari su temi e progetti di politica sanitaria; comunicazione dei bisogni delle associazioni di pazienti e dei gruppi di auto-aiuto; lavoro congiunto su progetti per la partecipazione dei pazienti; informazione e promozione delle attività e dei servizi associazioni.
- Comune di Bolzano: prosegue la collaborazione nella stesura del Piano Sociale della Città di Bolzano, in particolare per quanto riguarda la tematica della salute, con modalità che verranno definite nel corso del 2024.
- Comune di Merano: prosegue la partecipazione alla stesura del Piano Sociale del Comune di Merano.
- Difesa Civica: La Federazione proseguirà la sua collaborazione con la Difesa Civica, che tutela i diritti e gli interessi dei cittadini e delle cittadine nei confronti della pubblica amministrazione.
- Proseguirà la collaborazione con l'Azienda Sanitaria Altoatesina nell'ambito di diversi progetti ed eventi:
- Nel mese di gennaio 2024 si concluderà il progetto nell'ambito del percorso di Accreditation Canada. I risultati del progetto saranno presentati in occasione di un incontro finale (fine gennaio/inizio febbraio 2024) che coinvolgerà le associazioni di pazienti e la Direzione di Asdaa. Successivamente, si lavorerà su una proposta di modalità di attuazione delle proposte concrete che emergeranno a fine progetto.
- La collaborazione con Asdaa proseguirà con il lavoro su un'idea progettuale sulla tematica "Diritti delle persone con disabilità in ospedale", con tempistiche e contenuti in via di definizione.
- Il Servizio per le Associazioni di Pazienti verrà coinvolto nuovamente nella partecipazione al convegno annuale sul PNRR (autunno 2024);
- Proseguirà la collaborazione nell'ambito dell'accordo sulla promozione degli screening oncologici.

Trasformazione delle associazioni di pazienti in partner d'azione del sistema sanitario

Collaborazione con le autorità e i servizi pubblici

Anche nel 2024 il Servizio proseguirà nel suo impegno nel contribuire a garantire la partecipazione delle associazioni di pazienti nella definizione dei diversi Piani.

In particolare, l'attenzione sarà rivolta a:

- Piano Salute: partecipazione alla sua futura elaborazione e coinvolgimento delle associazioni di pazienti.
- Piano Prevenzione: si continueranno a monitorare i passi avanti, anche grazie alla partecipazione all'accordo sugli screening oncologici.
- Piano provinciale per la Rete di riabilitazione: anche in base ai risultati dei lavori sui servizi di riabilitazione del programma Accreditation Canada, si continuerà a lavorare per legare il piano ai bisogni dei pazienti e dei servizi ambulatoriali territoriali.
- Masterplan Chronic Care: osservazione degli sviluppi e partecipazione ai lavori.
- PNRR: verrà organizzata un'attività di coinvolgimento dei pazienti sui contenuti e gli obiettivi della missione Salute.

- Piattaforma per il Rurale: proseguirà la collaborazione e il contributo della Federazione al dibattito su servizi territoriali e mobilità sociale.

Collaborazione con le istituzioni educative e i gruppi professionali

Il Servizio si terrà in contatto con le seguenti istituzioni educative e gruppi professionali:

- Polo Universitario delle Professioni Sanitarie Claudiana, Istituto di Medicina Generale e altre istituzioni educative: messa in rete con le associazioni di pazienti e con i gruppi di auto aiuto.
- Ordine dei medici e degli odontoiatri, Camera delle professioni infermieristiche, Camera dei tecnici di radiologia medica: collaborazione con le organizzazioni di pazienti su obiettivi e interessi comuni.
- Cliniche private, medici specialisti e liberi professionisti, medici di medicina generale: collegamento in rete dei servizi privati il servizio sanitario pubblico.

Collaborazione con i responsabili della ricerca e della pianificazione

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. Proseguiranno gli incontri con le commissioni e comitati a cui il Servizio per le Organizzazioni di Pazienti partecipa.

Per l'anno 2024 è in programma la partecipazione attiva ai seguenti comitati etici/commissioni:

- Comitato Etico Provinciale: collaborazione su temi e programmi attuali e interfaccia con le associazioni di pazienti;
- Comitato provinciale per la programmazione sanitaria: opinioni sulle proposte di delibera dal punto di vista dei pazienti/organizzazioni;
- Commissione Paritetica Intramoenia: partecipazione a riunioni per la regolamentazione centrata sul paziente;
- Commissione mista conciliativa: raccomandazioni delle organizzazioni di pazienti all'Azienda Sanitaria dell'Alto Adige.

Collaborazione con le reti locali, regionali, nazionali e internazionali

Anche per il 2024 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. In particolare, proseguirà la collaborazione nell'ambito di Everyday for Future, OECD, Polo Universitario delle Professioni Sanitarie Claudiana, Forum Prevenzione, Slow Medicine.

È previsto un rafforzamento della rete sul territorio nazionale, allo scopo di scambiare esperienze e approfondire i rapporti con altre realtà che operano nel campo della salute.

Coinvolgimento delle associazioni di pazienti in uno spirito di sussidiarietà

Sensibilizzazione e prevenzione

Per il 2024, è prevista l'organizzazione e il coinvolgimento delle associazioni di pazienti in occasione delle seguenti giornate mondiali:

- 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.
- Partecipazione alla Giornata Mondiale delle Malattie Rare (28 febbraio)
- Il Servizio per le Associazioni di Pazienti in collaborazione con il Servizio per l'Auto Aiuto si occuperà dell'organizzazione di un evento sul tema.
- 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.
- Per quanto riguarda le giornate mondiali dedicate ad altre malattie, è prevista la pubblicazione di un comunicato stampa, ed eventuali attività verranno organizzate durante l'anno.

Per quanto riguarda le attività di sensibilizzazione e informazione rivolte alle associazioni di pazienti, per l'anno 2024 sono previsti i seguenti eventi:

- Ciclo di incontri dedicati all'attività di volontariato nelle associazioni di pazienti (autunno 2024): le visite alle associazioni di pazienti hanno messo in luce un bisogno di approfondire la tematica delle sfide che pone svolgere un'attività di volontariato all'interno di un'associazione che si occupa dei pazienti e dei loro famigliari. Gli incontri avranno l'obiettivo di coinvolgere le associazioni di pazienti sulla tematica.
- Convegno "La famiglia che cambia": nella primavera del 2024 si svolgerà un evento di approfondimento allo scopo di sensibilizzare e mettere in rete le associazioni sui nuovi tipi di famiglia (famiglie monoparentali, interculturali, coppie omosessuali, famiglie al-largate ecc.), sulle loro problematiche e sui servizi a loro rivolti.

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

Informazione e consulenza

Il servizio continuerà a supportare pazienti e famigliari che desiderano avere informazioni sulla risoluzione di problematiche legate alla malattia.

Nel corso del 2024 verrà costantemente aggiornato il sito dedicato alle malattie rare in Alto Adige con news ed aggiornamenti locali, nazionali ed internazionali.

Auto-aiuto e sostegno ai terapeuti

Il Servizio per le Associazioni di Pazienti continuerà a collaborare con il servizio per l'Auto Aiuto. In particolare, nel 2024 i due servizi collaboreranno nell'organizzare la giornata mondiale delle malattie rare (28 febbraio)

Ricerca e documentazione/pubblicazione

Il Servizio si propone di pubblicare report e materiale informativo sulla base e a seconda delle attività e dei progetti in programma per il 2024.

Coinvolgimento e messa in rete delle associazioni di pazienti su temi specifici

Riconoscere e offrire/coordinare gruppi di interesse

- Il convegno "La famiglia che cambia" sarà l'occasione per mettere in rete le associazioni che si occupano della tematica delle famiglie.
- Testimonianze "Vivere con una malattia cronica - vivere con i malati cronici"
- 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.
- Continuerà ad essere aggiornato il sito sulle malattie rare in Alto Adige. Ci si occuperà particolarmente della visibilità del sito e di un rafforzamento della collaborazione con il Centro di Coordinamento Malattie Rare.

Coinvolgere in gruppi di lavoro e specialistici a livello regionale e statale

Anche per il 2024 si lavorerà sul promuovere la rete tra le associazioni attraverso i seguenti gruppi di lavoro:

- Gruppo di lavoro sulla salute mentale: nel corso del 2024 verranno organizzati due incontri incentrati su tematiche in corso di definizione.
- Gruppo di lavoro per famiglie con figli malati cronici: verrà diffuso alle famiglie il report con i risultati delle attività previste per il progetto Accreditation Canada. Anche sulla base dei dati, verrà organizzato un incontro per definire le prossime tematiche di discussione.
- Gruppo di lavoro sulle Malattie Rare: verrà rilanciato il gruppo anche in occasione della giornata delle malattie rare.

Incoraggiare prese di posizione comuni e sulle basi legali.

Verranno pianificati incontri regolari con l'Assessorato per aggiornamenti sulle tematiche centrali per le associazioni di pazienti.

Appendice 1. Calendario degli eventi già programmati o in via di programmazione per il 2024



SALUTE - Relazione 2023 e Programma 2024
Federazione per il Sociale e la Sanità ETS

Via Dr. Streiter 4, 39100 Bolzano

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

Bolzano, dicembre 2023

Redazione: Silvia Fornasini, Anna Cossarini e Georg Leimstädtner con delibera del Direttivo (6.12.23)

In collaborazione con il team della Federazione