

Dienststelle für Patientenorganisationen

Dachverband für Soziales und Gesundheit

**gesund
salute**

Beschreibung

Arbeitsschwerpunkte 2017

Programm 2018





**Dienststelle für Patientenorganisationen
des Dachverbandes für Soziales und Gesundheit
2017 - 2018**

Bozen, Januar 2018

Dachverband für Soziales und Gesundheit

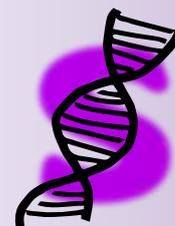
Dr.-Josef-Streiter-Gasse 4, 39100 Bozen
Tel. 0471 324667 - Fax 0471 324682
www.dsg.bz.it - gesundheit@dsg.bz.it

Öffnungszeiten:

Montag bis Freitag 8:30 bis 12:30 Uhr
Montag bis Donnerstag 14:00 bis 17:00 Uhr

Verantwortliche:

Paola Zimmermann



Dienststelle für Patientenorganisationen

1. Beschreibung

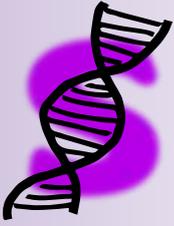
Über die Hälfte der heute im Dachverband zusammengeschlossenen Organisationen sind Patientenorganisationen, demzufolge liegt es auf der Hand, dass sich auch der Dachverband verstärkt mit Gesundheitsthemen beschäftigt.

Die Patient/innen von heute sind zunehmend emanzipiert und sich ihrer Rechte und Möglichkeiten bewusst. Sie wollen vor allem mitreden und mitentscheiden was im Gesundheitswesen passiert. Dies erfordert eine größere Auseinandersetzung der Organisationen und folglich auch seitens des Dachverbandes mit dem Thema chronische Erkrankungen.

Der Dachverband arbeitet für und zusammen mit den Mitgliedsorganisationen in Funktion der gemeinsamen Interessenvertretung und verschiedenen Fachkommissionen zum Gesundheitswesen mit und nimmt auch in laufenden gesundheitspolitischen Diskussionen direkt bzw. öffentlich Stellung.

Die Dienststelle steht folglich allen Patientenorganisationen zur Verfügung, die Mitglied im Dachverband sind, bearbeitet deren Anfragen und führt gemeinsam mit ihnen gezielte Aktionen durch. Sie hält den Kontakt Organisationen in und außerhalb Südtirol, knüpft neue Verbindungen und arbeitet eng mit allen zusammen.





2. Allgemeine Tätigkeiten

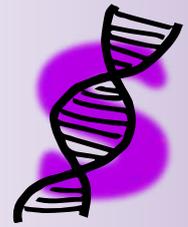
Kooperation und Vernetzung

Der Dienst arbeitet eng mit den Mitgliedsorganisationen zusammen und vernetzt diese, um gemeinsamen Standpunkte zu erreichen, Projekte durchzuführen und Dienstleistungen zu erbringen, Informationen auszutauschen und Bildungsevents zu organisieren.

- Die Bildung von **Arbeitsgruppen**, in denen die Organisationen vertreten sind, sind ein klassisches Beispiel von Kooperation und Vernetzung der auf dem Territorium vorhandenen verschiedenen Kräfte und Kompetenzen.
- Die Arbeitsgruppe **Psychische Gesundheit** ist seit 2015 aktiv und setzt sich aus Patientenorganisationen und dem Dachverband zusammen. Die vielfältigen Themen wurden im Rahmen von Treffen mit institutionellen Referenten und/oder Fachleuten vertieft.
- Die Initiativgruppe **Seltene Erkrankungen** ist seit 2016 aktiv und setzt sich aus Vertretern von Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen im Bereich seltene Erkrankungen, einem Vertreter des Südtiroler Sanitätsbetriebes und dem Dachverband zusammen. Aktuell wird an einem Internetportal gearbeitet, es soll aber auch die Teilnahme an der Gesundheitspolitik verstärkt, ein Netz aus Patienten und Fachärzten geschaffen und das Thema Behandlungen und soziale Maßnahmen in diesem Zusammenhang vertieft werden.



Interessenvertretung



Der Dachverband hilft den Patientenorganisationen dabei, Anliegen zu formulieren und diese bei den zuständigen Körperschaften zu hinterlegen. Diese Arbeit erfolgt in Form von Stellungnahmen aufgrund einzelner Meldungen oder infolge der Bewertung von Projekten/Gesundheitsplänen/Vorschläge für klinische Reformen usw., der aktiven Teilnahme in verschiedenen Kommissionen, Arbeitsgruppen und institutionellen Komitees zur Gesundheit. Die Dienststelle kann bei diesen Anlässen den Institutionen verschiedene im Dachverband ausgearbeitete Verbesserungsvorschläge unterbreiten.

- Als Interessenvertretung der Patienten im **Landesethikkomitee** werden Themen zur Diskussion gestellt, die für die Mitgliedsorganisationen wichtig sind (etwa Organspende, palliative Therapien, Zwangsmaßnahmen, Lebensende, Bereitstellung von Ressourcen, Angemessenheit von Behandlungen, usw.)
- Der Präsident des Dachverbandes ist Mitglied des **Landeskomitees für die Gesundheitsplanung**. Themen, die vor allem für Menschen mit Beeinträchtigung und chronischer Erkrankung wichtig sind, werden aus der Sicht der Mitgliedsorganisationen angesprochen.
- 2017 wurde die Dienststelle in die Arbeitsgruppe aufgenommen, die mit der Festlegung des **Masterplan Chronic Care** in der Provinz Bozen beauftragt ist. Bei den verschiedenen Treffen wurden die Inhalte der von den jeweiligen Verantwortlichen ausgearbeiteten Kapitel besprochen und das den Organisationen gewidmete Kapitel verfasst, wobei auf die Rolle in der Pflege und der Betreuung von Menschen mit chronischer Erkrankung hingewiesen wurde.
- Nach Anhörung einiger von den langen **Wartelisten** im Gesundheitswesen am stärksten betroffenen Organisationen, wurden dem Sanitätsbetrieb die gesammelten Vorschläge unterbreitet und die Unterzeichnung einer Vereinbarung vorangetrieben, um die Wartelisten zu verkürzen. Dies erfordert die Implementierung von gemeinsamen Aktionen zur Schulung und Information der Bürger/innen, Patient/innen und Organisationen.



Förderung und Support

Der Dachverband **fördert** die Mitgliedsorganisationen und ihre Arbeit für Patienten, die von ihnen unterstützt und beraten werden.

- Der Dachverband arbeitet aktiv an der Aktion **Evviva – Stil ändern, cambio stile** der Autonomen Provinz Bozen mit und nimmt an den Informationsabenden teil. Ziel ist es, den Menschen die Organisationen und Selbsthilfegruppen näher zu bringen und das anwesende Publikum über die Rolle zu informieren, die diese



im Management der chronischen Erkrankung einnehmen, sowie Informationsmaterial zu verteilen.

- Anlässlich der Zusammenarbeit mit der Volksanwältin der Autonomen Provinz Bozen an der Ausarbeitung einer **Informationsbroschüre zu den Rechten von Patienten**, die glauben durch einen Behandlungsfehler Schaden erlitten zu haben, hat die Dienststelle ein Kapitel mit Kontaktadressen ausgearbeitet, in dem die Rolle der Patientenorganisationen in besagten Fällen hervorgehoben wurde.
- Im Rahmen der Zusammenarbeit mit dem Sanitätsbetrieb für die Ausarbeitung der Texte der Website **Infotumori**, wurde gemeinsam mit den betreffenden Organisationen eine Seite ausgearbeitet, in der die im Territorium aktiven Organisationen und deren Kontaktdaten angeführt sind.

The screenshot shows the website 'Krebsinfo' with the tagline 'Diagnose Krebs, was nun?'. The navigation menu includes 'Home', 'Zertifizierungen', 'Prävention', 'Betreuungspfad', 'Leitfaden', 'Chirurgie', 'Vereinigungen', 'Häufige Fragen', and 'Download'. The 'Vereinigungen' section is active, displaying the following text:

Die zahlreichen Patientenorganisationen, vor allem jene, die aktiv am onkologischen Krankheitsverlauf teilnehmen, sind eine wichtige Unterstützung. Sie bieten verschiedene Dienstleistungen an und arbeiten mit den öffentlichen Institutionen zusammen, um eine hohe Qualität der Dienstleistungen zu gewährleisten: Sie setzen sich aktiv für die Interessen von Menschen ein, die sich den Herausforderungen der Krankheit stellen müssen und die Hilfe Dritter brauchen.

Die Patientenorganisationen

Südtiroler Krebshilfe Vereinigung
Verein für die Unterstützung der Krebspatienten und deren Angehörigen
Alle Informationen finden Sie unter www.krebshilfe.it oder per Email: info@krebshilfe.it

LILT - Lega per la Lotta contro i Tumori
Alle Informationen finden Sie unter www.liltbolzano.com oder per Email: info@legatumoribolzano.com

- Ständige Aktualisierung der **Publikationen** des Dachverbandes zu den Tätigkeiten der Mitgliedsorganisationen (z.B. Broschüre "Gemeinsam Insieme") und des Internetauftrittes.

Unterstützt werden die Organisationen auch durch die Sammlung von Informationen, die sie für ihren Auftrag benötigen, besondere Themen werden mit ihnen gemeinsam vertieft, wodurch das gegenseitige Vertrauen und der Wissensstand wächst. Über die Informationskanäle (Newsletter, Website, mailing list) informiert der Dachverband seine Mitgliedsorganisationen über für sie relevante Themen und schlägt Aktionen vor.



- Lokale, nationale und internationale **Presseschau**
- Überwachung der Gesetzesbestimmungen, z.B. Aktualisierung der **Mindestbetreuungsstandards** und des Landestarifverzeichnisses.
- Angesichts der **Computerisierung** bei der Vergabe von medizinischen Behelfen und Nahrungsmittelpräparaten wird die Entwicklung genauestens verfolgt und mit den Organisationen Kontakt aufgenommen, um sich über Für und Wider auszutauschen.
- Innerhalb des Dachverbandes wurde zu diesem Zweck ein **Wissenschaftlicher Beirat** gegründet; kontaktiert wurden Fachleute aus dem Gesundheitsbereich mit Erfahrung in der Pflege von Menschen mit chronischer Erkrankung, die sich auf die Beziehung zu und mit Patienten spezialisiert haben.

Dienstleistungen

Wo Bedarf besteht, werden Fachdienstleistungen vorgeschlagen, die der Dachverband für die Organisation und die Verwaltung der Vereine zur Verfügung stellt.

- **Organisation**

Unterstützung bei der grafischen Gestaltung von Folder, Einladungen und Broschüren. Public relation (Presseaussendungen, Artikel, Informationen, usw.) und ständige Aktualisierung der relevanten Informationen auf der Website des Dachverbandes. Räumlichkeiten und Geräte des Dachverbandes können im Hinblick auf eine gemeinsame Nutzung der Ressourcen verwendet werden.

- **Verwaltung**

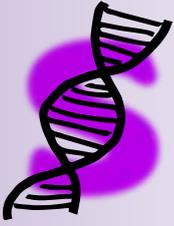
Beratung zu buchhalterischen und steuerrechtlichen Fragen im Hinblick auf die Bilanz, Buchhaltung, Anträge für Beiträge und Rechnungslegung, Beendigung von Tätigkeiten, steuerrechtliche Probleme, Fundraising (z.B. Sicher Spenden).

- **Rechtsberatung**

Im Rahmen der Rechtsberatung Unterstützung beim Verfassen und/oder Ändern der Statuten, Ausarbeitung von Verträgen oder Ausschreibungen, in den Bereichen Sicherheit am Arbeitsplatz und Datenschutz.

- **Schulungen**

Schulungsangebote vorwiegend für Mitgliedsorganisationen, aber auch für Mitglieder von anderen Organisationen oder externe Klienten (Freiwillige, im Sozial- und Gesundheitsbereich tätige Fachkräfte, Arbeitssicherheit usw.).



3. Arbeitsschwerpunkte 2017

Interessenvertretung

- Der Dachverband und die Vereinigung Slow Medicine haben mit dem Sanitätsbetrieb ein Maßnahmenpaket zur Verkürzung der **Wartezeiten** für Fachuntersuchungen und diagnostische Leistungen unterzeichnet. Das Abkommen sieht gemeinsame Aktionen von Fachpersonal und Bürger/innen vor. Über die Dienststelle hat der Dachverband bei und mit seinen Mitgliedsorganisationen die größten Schwierigkeiten und Problemen zum Thema Wartelisten erhoben und diese mit dem Sanitätsbetrieb besprochen.
- Bei der Ausarbeitung des Textes für den **Masterplan Chronic Care**, ein Strategiepapier für das Management von chronischen Erkrankungen in der Provinz Bozen, war die Dienststelle bei einigen Treffen gemeinsam mit verschiedenen Vertretern des Sanitätsbetriebes und des Assessorates beteiligt. Das Dokument wurde mit einem Kapitel über die Rolle der Organisationen als unverzichtbare Ressource und Chance für das Publikum ergänzt, um die Patientenbetreuung zu verbessern, auch im Lichte der Reform des dritten Sektors, die den Vereinigungen eine grundlegende Rolle in der Gesellschaft zuschreibt.
- **Stellungnahmen** für einzelne Organisationen.
Im Laufe des Jahres wurden bestimmte Probleme vertieft, die von einzelnen Organisationen angesprochen wurden und schriftliche Stellungnahmen ausgearbeitet und/oder mit den zuständigen Körperschaften Kontakt aufgenommen, um diese zu klären.

Förderung der Organisationen

- Bei allen offiziellen, dem Publikum zugänglichen Anlässen wurden Broschüren der Mitgliedsorganisationen des Dachverbandes sowie die Faltblätter der Selbsthilfegruppen verteilt und zur Verfügung gestellt. Regelmäßig wurde an den Informationsabenden **Evviva - Stil ändern, Cambio stile** teilgenommen.
- Im Laufe des Jahres bot sich mehrfach die Gelegenheit, den Organisatoren von Events und/oder Tagungen Vertreter von Mitgliedsorganisationen zu **empfehlen**, die als Referenten und/oder Teilnehmer zu runden Tischen geladen wurden, um Betroffenen Gehör zu verschaffen.
- Der Dachverband **leitet** den Mitgliedsorganisationen systematisch all jene Personen weiter, die beim Verband um Unterstützung und Support bei Problemen im Gesundheits- und Sozialbereich anfragen.



- Der Südtiroler Sanitätsbetrieb hat die Kampagne "Berez - Bewegung auf Rezept" lanciert, die das Ziel verfolgt, die Bürger/innen zu mehr Bewegung im Sinne der Prävention zu motivieren. Der Dachverband hat versucht zu verstehen, ob eine solche Initiative auch für Menschen mit Beeinträchtigung und/oder chronischer Erkrankung geplant ist. Die positive Antwort des Sanitätsbetriebes und des Assessorates hat zu einer **Erhebung** der Kurse für Menschen mit Behinderung und/oder chronischer Erkrankung geführt, die von den Organisationen schon angeboten werden und die der Sanitätsbetrieb eventuell Menschen mit Behinderung und/oder chronischer Erkrankung anbieten könnte.

Support für Organisationen

- Als Information für Organisationen und Bürger/innen zu Fachkräften, die Pflegedienstleistungen für Menschen erbringen, wurde ein Dokument mit den verschiedenen **Berufsbildern**, der Beschreibung der Aufgabenbereiche, dem Bildungsweg und eventueller Berufskammern ausgearbeitet.
- In Zusammenarbeit mit der Volksanwaltschaft der Provinz Bozen wurde ein Teil der **Informationsbroschüre zu den Patientenrechten** ausgearbeitet und ein eigenes Kapitel über die Rolle der Organisationen eingefügt.
- Um die Dienststelle bei ihrer nicht immer einfachen Beratung der Mitgliedsorganisationen zu Gesundheitsthemen zu unterstützen, wurde im Dachverband ein **Wissenschaftlicher Beirat** bestehend aus fünf Gesundheitsfachkräften eingerichtet.
- Studium der neuen **Mindestbetreuungsstandards** und des **Landestarifverzeichnisses** für Behelfe in Hinsicht auf die chronischen und seltenen Erkrankungen, die hinzugefügt und/oder gelöscht wurden, was sich wiederum auf die Ticketbefreiung auswirkt.

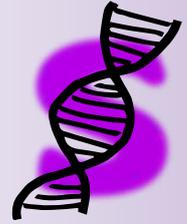
Gemeinsame Projekte

- Upad / Altroconsumo Bolzano – Vortrag zu den Patientenrechten
- Slow Medicine, Turin
Vortrag bei Tagung zu den Wartelisten
- Südtiroler Sanitätsbetrieb
Zusammenarbeit bei Redaktion der Texte zur Website Infotumori und Planung der Informationsveranstaltung für die Bürger/innen (Dr. Google und die Gesundheit)
- Tag Health4all



Teilnahme an einem an die Bürger/innen gerichteten Event in Trient. Ausarbeitung, in Zusammenarbeit mit einigen Organisationen, einer Charta als Grundlage für eine angemessene Einbindung von Patientenvertretungen im Rahmen von Fachveranstaltungen und Fachkommissionen

4. Programm 2018

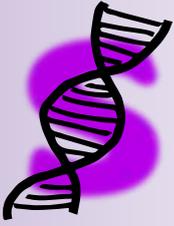


Förderung der Organisationen

- Bei verschiedenen Anlässen konnte der Dachverband das Interesse des Gesundheitspersonals für die Organisationen und Selbsthilfegruppen wecken. Häufig ist deren Tätigkeit nicht bekannt, ihre Arbeit in Sachen Prävention und Pflege, die Therapien und die Dienstleistungen, die diese auch im Übereinkommen mit dem Sanitätsbetrieb durchführen, die Potentiale ihrer Freiwilligen in den verschiedenen Branchen. Aus diesen Gründen wurde Kontakt mit der **Landesfachhochschule für Gesundheitsberufe Claudiana** aufgenommen, um gemeinsam zu bewerten, ob in die Studiengänge der zukünftigen Fachkräfte (in erster Linie Pflegepersonal, aber auch alle anderen Studiengänge) **ein den Organisationen und Selbsthilfegruppen vorbehaltener Bereich eingefügt werden kann.**
- Im Rahmen der Zusammenarbeit mit dem Südtiroler Sanitätsbetrieb wurde die Einrichtung einer Online-Plattform vorgeschlagen, auf der alle Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen angeführt sind, die sich auf dem Territorium mit Gesundheitsthemen beschäftigen. Diese Plattform kann für Bürger/innen und/oder Patient/innen eine große Hilfe sein, die aufgrund einer Erkrankung Unterstützung benötigen oder als Freiwillige tätig sein möchten. Es werden alle an Bürger/innen und Patient/innen gerichteten Tätigkeiten der Organisationen **gesammelt** und dadurch sichtbar gemacht.
- Der Dachverband nimmt am Projekt "Evviva" des Südtiroler Sanitätsbetriebes aktiv teil. Vermittelt werden in diesen Kursen spezielle Techniken und Wissen, welches den chronisch Kranken, Angehörigen und Interessierten zur Verfügung gestellt wird. Dieses bringt ihnen eine erhebliche Erleichterung in ihrem Alltag und Betroffene werden befähigt, aktiv mit der eigenen Krankheit umzugehen und die Aktivitäten ihres Alltags effizienter und autonomer zu organisieren. Aus diesem Grund hat der Dachverband ein weiteres **Modul eingefügt, das den Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen gewidmet ist.**

Kooperation und Netzwerkarbeit

- Die Co-Organisation des Informationsabends **Dr. Google und die Gesundheit** ist Teil des von Sanitätsbetrieb und Slow Medicine unterzeichneten Projektes. Viele Menschen suchen im Internet nach Rat und Hilfe, wenn sie krank sind. "Dr. Google" gehört zu den



am häufigsten herangezogenen Quellen, wenn es um medizinischen Rat geht. Im Rahmen dieses Informationsabendes wurden die Beweggründe der Menschen analysiert, die bestehenden Gefahren erhoben, vor allem aber wurde darauf hingewiesen, dass Internetrecherchen den Arztbesuch nicht ersetzen können und dürfen.

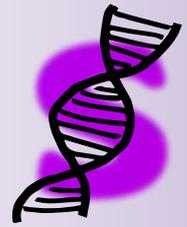


- Die Arbeitsgruppe **Seltene Erkrankungen** hat den Entwurf eines Internetportals für die von seltenen Krankheiten betroffenen Personen und deren Familien ausgearbeitet. Dies ist an der Basis geborenes Projekt, dessen Inhalt von direkt oder indirekt Betroffenen ausgearbeitet wurde. Dank der Mitarbeit eines Vertreters des Sanitätsbetriebes, könnte es für Patient/innen und deren Familienangehörigen eine große Hilfe sein, wird doch eine Fülle von Informationen zusammengefasst, die zum größten Teil bereits vorhanden, aber derzeit von unterschiedlichen Gesprächspartnern/Websites (Sanitätsbetrieb, Provinz, Gemeinde, Bürgernetz, Organisationen...) zur Verfügung gestellt werden.
- Es gibt mehrere **öffentliche Schalterdienste**, die Unterstützung und Beratung für die Bürger in Gesundheitsfragen bieten (einige Beispiele sind die Ämter für Bürgeranliegen und die Bürgerzentren, die Territoriale Anlaufstelle für Pflege- und Betreuungsangebote des Betriebes für Sozialdienste Bozen, die Volksanwaltschaft sowie die Schalter der Sozial- und Gesundheitssprengel). Initiativen, die dem gegenseitigen Kennenlernen und der Zusammenarbeit dienen, fördern die Kommunikation zwischen den verschiedenen Stellen.

Mitwirken in der Gesundheitspolitik

- Um eine gezielte Gesundheitspolitik betreiben zu können, müssen die vorrangigen Bedürfnisse der Nutzer des Gesundheitssystems

besser verstanden werden. Aus diesem Grund werden zu Themen wie etwa der psychischen und physischen Rehabilitation, Interviews oder Fragebögen erstellt, die den Organisationen zur Erhebung der tatsächlichen Bedürfnisse vorgelegt werden. Natürlich fließen alle bei den Arbeitstischen erhobenen Informationen in diese Datenbank ein.



Orientierungshilfe zu Berufsbildern und beruflicher Qualifikation

- Im Laufe des Jahres möchte man die im Jahre 2017 erarbeiteten Inhalte in Form eines Dokumentes veröffentlichen, in dem die verschiedenen **Berufsbilder der Fachleute** angeführt sind, die Menschen pflegen und betreuen.

Gemeinsame Projekte

- Berufskammern: an Organisationen, Selbsthilfegruppen und Bürger/innen gerichtete Präsentation der Sammlung zu den verschiedenen Berufsbildern
- Assessorat/Fachkräfte im Gesundheitsbereich – Bildungsveranstaltungen zur Angemessenheit von Untersuchungen
- Südtiroler Sanitätsbetrieb – gemeinsame Aktionen zur Verkürzung der Wartezeiten (Schulung, Folder für Bürger/innen)
- Slow Medicine/Allgemeinmediziner – Bildungsveranstaltungen für Patient/innen und Allgemeinmediziner



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

Dachverband für Soziales und Gesundheit Dienststelle für Patientenorganisationen

gesund - salute

2017 - 2018

Wir danken für die Unterstützung

den Mitgliedsorganisationen

und allen Personen, Organisationen und Behörden,
welche im Dachverband zusammenarbeiten
oder/und dessen Dienstleistungen nutzen

AUTONOME PROVINZ
BOZEN - SÜDTIROL



PROVINCIA AUTONOMA
DI BOLZANO - ALTO ADIGE

gefördert von
Stiftung Südtiroler Sparkasse
Fondazione Cassa di Risparmio
sostenuto da



Südtiroler
Gemeindenverband
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

und allen weiteren fördernden Institutionen