

Il valore sociale delle associazioni pazienti del III settore

Oltre **un milione di ore di tempo dedicato e più di 58 mila persone** sono state assistite in varie modalità tramite servizi erogati sul territorio, nel corso del 2021, dalla rete di 19.630 volontari delle cinque associazioni di Alleati per la salute nelle loro attività di sensibilizzazione, prevenzione, supporto ai pazienti e cura. A partire da questi dati è stato possibile **stimare il valore economico** da loro generato e spesso non percepito, che è **superiore ai 20 milioni di euro**. Grazie al loro lavoro, sono state **70.000 le visite gratuite** effettuate da specialisti e **15.000 i colloqui gratuiti** realizzati da psicologi.

Sono i principali risultati del primo **rapporto sulla 'Valorizzazione della Rete dei Volontari Alleati per la Salute'**, il documento che, per la prima volta, rendiconta in modo analitico e trasparente il valore economico e sociale generato da queste organizzazioni dei pazienti del portale alleatiperlasalute.it: **Europa Donna Italia**, Movimento che tutela i diritti alla prevenzione e alla cura del tumore al seno, **Ail**, Associazione Italiana contro leucemie, linfomi, mielomi, **Aisc**, Associazione italiana scompensati cardiaci, **Apmarr**, Associazione nazionale persone con malattie reumatiche e rare, con **Uniamo**, Federazione italiana malattie rare Il progetto. Realizzato grazie alla collaborazione di Novartis e con il supporto metodologico di PwC Italia, il rapporto conferma l'importante contributo dell'associazionismo al sistema salute italiano.

L'idea di **evidenziare la capacità di rinnovamento** del Terzo settore italiano anche nella modalità di analisi del proprio operato e **consolidare i valori** quali fiducia, professionalità e solidarietà, e la loro capacità di produrre risultati concreti, è partita da Europa Donna Italia, che si fatta promotrice di questa iniziativa all'interno del network Alleati per la salute.

“Le associazioni di volontariato legate alla salute hanno un ruolo importante nel nostro Paese - spiega la **Presidente di Europa Donna Italia, Rosanna d'Antona** - L'idea alla base di questo progetto è quella di **condividere e mettere a sistema** le varie expertise delle singole associazioni per rilevare il reale supporto del volontariato sia verso i pazienti sia verso le Istituzioni e continuare in un'ottica di sempre migliori soluzioni per la salute in Italia”.

Il rapporto è stato predisposto **tenendo in considerazione le Linee guida e standard per la redazione del Bilancio Sociale degli Enti del Terzo Settore previsti dal Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali**, che hanno fornito un quadro metodologico e normativo per definire gli obiettivi, le metriche e i criteri di rendicontazione delle attività svolte dalle Organizzazioni coinvolte.

Sono stati 223 i principali eventi di comunicazione organizzati dalle 5 Associazioni sul territorio nazionale che hanno utilizzato anche i propri canali social - che **contano quasi 300 mila follower** - per poter veicolare le informazioni, per esempio su campagne e attività di screening, al fine di **raggiungere anche il target dei più giovani**. Il documento, presentato nel corso di un evento a Milano, dettaglia anche quanto raccolto dalla cinque associazioni nel 2021: **oltre 56 milioni di euro** tramite diversi canali, tra cui **donazioni, bandi pubblici e privati, 5X1000 e sponsorizzazioni**.

“L'analisi che emerge dal rapporto - evidenzia **Maria Rosaria Di Somma, Consigliere delegato Aisc** - mette in luce la capacità del settore di sapersi adeguare, nei tempi stabiliti, alle nuove regole normative, di essere in grado di **strutturarsi a livello organizzativo**, seppure secondo le diverse dimensioni e risorse, di

rappresentare un segmento significativo nel contesto economico e produttivo del Paese, ma soprattutto di **rappresentare uno dei pilastri su cui si basa il sistema sanitario nazionale come enunciato nella mission 5 del Pnrr**. In tale ultimo ruolo, il terzo settore si identifica e vuole sempre più essere un interlocutore costruttivo e propositivo delle istituzioni nelle scelte che queste sono chiamate a delineare in un momento estremamente delicato per la nostra assistenza sanitaria”.

Come ricorda **Giuseppe Toro, presidente nazionale Ail**, “da oltre 50 anni” l’associazione “è al fianco dei pazienti e dei loro familiari e sostiene la ricerca scientifica per combattere i tumori del sangue occupandosi della cura dei pazienti grazie all’opera preziosa di **oltre 16.000 volontari** distribuiti sul tutto il territorio nazionale e all’attività delle nostre 83 sezioni provinciali. Ail - continua Toro - **investe sempre di più nei servizi**; uno tra i più rilevanti è il supporto psicologico a pazienti e caregiver, con 67 psicologi sostenuti dalla nostra associazione in 120 divisioni di ematologia. Ail, inoltre, con la Scuola Nazionale di Formazione per i volontari istituita nel 2019 ha già formato 600 volontari e accresce il dialogo con le istituzioni anche attraverso l’attività dei Gruppi pazienti Ail che aiutano le Istituzioni stesse a individuare i bisogni ancora inespressi dei pazienti ematologici, per migliorare la loro qualità di vita”.

Secondo **Italia Agresta, vicepresidente Apmarr**, “è importante poter mettere in luce non solo le debolezze del Sistema ma anche individuare nuove opportunità. In **Apmarr** - ricorda **Agresta** - lavoriamo ogni giorno per sostenere le persone con malattie reumatologiche e rare durante il loro percorso di cura, al fine di migliorarne la qualità di vita, **promuoviamo raccolte fondi per finanziare la ricerca scientifica** soprattutto in ambito pediatrico, **collaboriamo con le Istituzioni** per favorire l’adozione di adeguate politiche socio sanitarie a livello nazionale e regionale, e organizziamo campagne informative per sensibilizzare su queste patologie croniche invalidanti e sull’importanza di una diagnosi tempestiva”.

Sull’esperienza, **Annalisa Scopinaro, presidente Uniamo**, sottolinea “il valore più significativo apportato alla comunità da parte della nostra Associazione: far crescere la **consapevolezza che le malattie rare esistono**, che le persone con malattie rare hanno un bisogno e che oggi c’è una Federazione che le tutela. È molto difficile - osserva - dare evidenza di questo impegno. Siamo una Federazione proprio perché **crediamo nel potere della rete**, tutto quello che abbiamo fatto abbiamo potuto farlo perché **rappresentiamo oltre 180 associazioni**, tutta la comunità delle persone con malattia rara a prescindere dall’affiliazione e abbiamo persone al vertice che hanno competenze specialistiche differenziate che si completano a vicenda, possiamo dividerci i compiti e questo - conclude - ci dà una grande forza”.

13/07/2023

Source URL: <https://www.novartis.com/it-it/il-paziente/area-dedicata-ai-pazienti-e-alle-associazioni-pazienti/news-dalle-associazioni-pazienti/il-valore-sociale-delle-associazioni-pazienti-del-iii-settore>

List of links present in page

- <https://www.novartis.com/it-it/il-paziente/area-dedicata-ai-pazienti-e-alle-associazioni-pazienti/news-dalle-associazioni-pazienti/il-valore-sociale-delle-associazioni-pazienti-del-iii-settore>
- https://www.novartis.com/it-it/sites/novartis_it/files/Rapporto_Valorizzazione_della_rete_volontari_Alleati_per_la_salute_2021.pdf
- <https://www.novartis.com/it-it/pag-news/Progetto-SPARE-i-pazienti-con-spondiloartrite-assiale-si-raccontano>