

**LO STATO DI SALUTE
DELLE BREAST UNIT
NEL CONTESTO DELLE
RETI ONCOLOGICHE**

**10 APRILE 2019
GENOVA**



Member: EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition

Empowerment di Associazioni e Pazienti

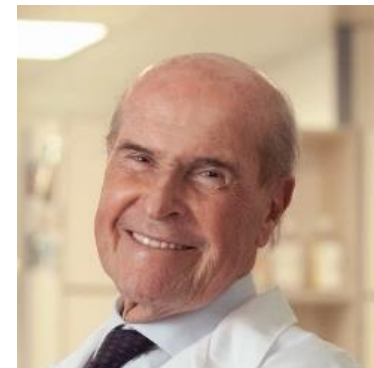
Rosanna D'Antona
Presidente





EUROPA DONNA

Coalizione Europea
per la prevenzione e la cura
del tumore al seno presso le Istituzioni
pubbliche nazionali e internazionali.



- **1994** - nasce da un'idea del Professor Umberto Veronesi
- **2019** - **47** sedi internazionali
- **In Italia** - **140** Associazioni iscritte



La nostra missione: l'Advocacy

un sistema organizzato per far sentire la voce di chi non ha il potere né gli strumenti per farsi ascoltare

1. L'advocacy è un processo politico per **influenzare le politiche pubbliche** e l'allocazione delle risorse all'interno dei sistemi politici, economici e sociali.
2. L'advocacy coinvolge **alleati, partner e opinion makers** in favore della causa
2. La **lobby** è una forma di advocacy in cui si effettua un **approccio diretto ai legislatori** su una determinata questione....
3. L'advocacy utilizza i **Media** ed i **Social media** per facilitare l'impegno civile e l'azione collettiva.





Il nostro impegno va verso:

1. **Le pazienti:** per loro chiediamo l'attuazione delle **Breast Unit**
2. **Le donne:** per loro chiediamo programmi di **screening mammografico** capillari ed efficienti
3. **Le donne con predisposizione genetica:** per loro chiediamo percorsi dedicati e gratuiti di cura, consulenza e sorveglianza
4. **Le donne con tumore metastatico:** per loro chiediamo cure innovative, più supporto, meno burocrazia.



Member: EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition

Le alleanze e le influenze



Breast unit: il decreto



Linee di indirizzo sulle modalità organizzative e assistenziali della rete dei Centri di Senologia

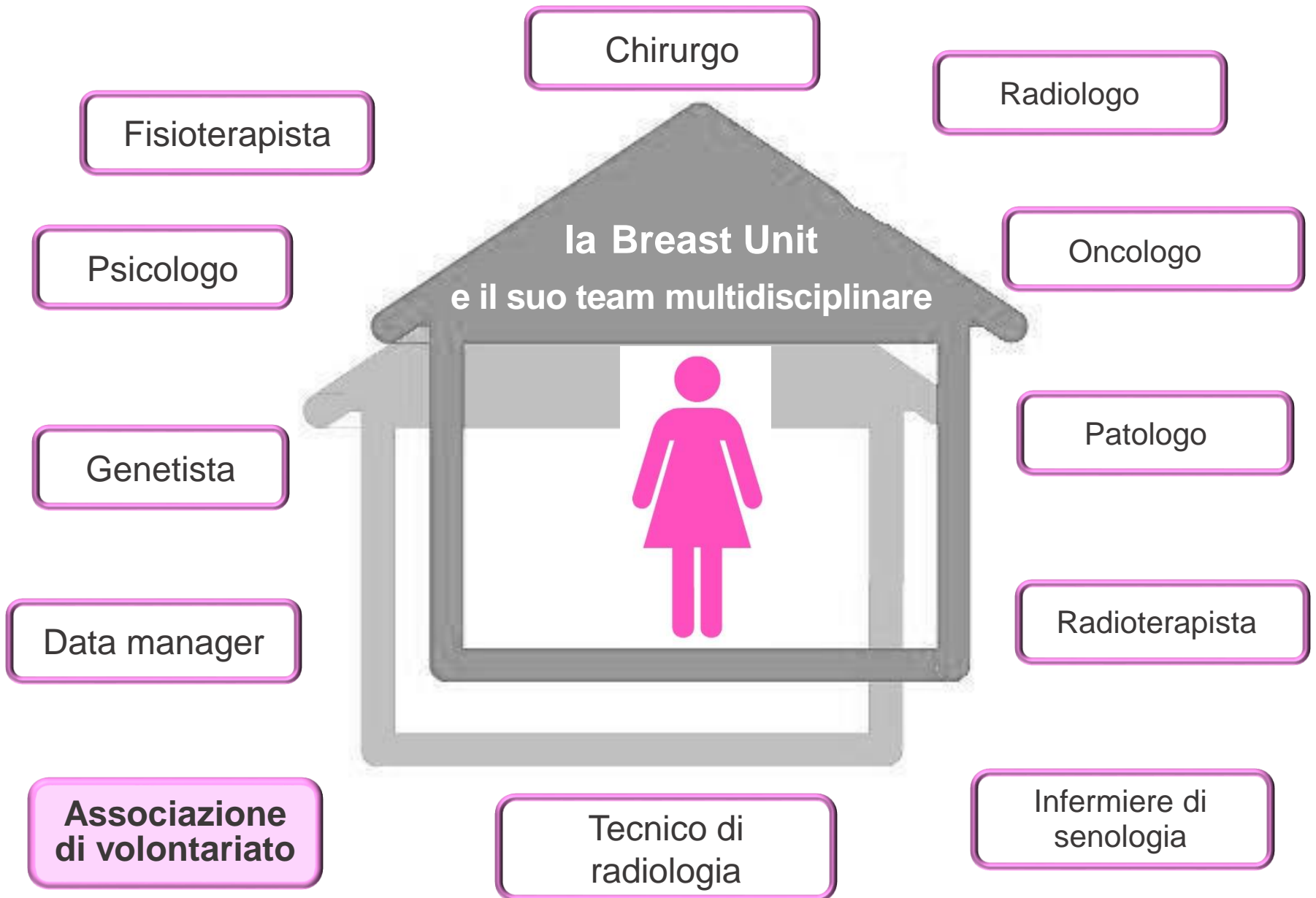
Capitolo 5

Partecipazione attiva dei cittadini, dei pazienti e del volontariato

Questi i principali compiti delle Associazioni all'interno della BU:

- **Agevolare il recupero** psicofisico della paziente durante e dopo la malattia
- prestare **assistenza** con **informazioni** e consigli
- **Rilevare il gradimento** delle utenti per valutare la qualità percepita
- Partecipare alle **verifiche di qualità** dei percorsi, delle strutture, delle tecnologie attraverso la definizione di indicatori di valutazione
- **Interagire con le Istituzioni** Regionali e Nazionali per richiedere e garantire l'equità di offerta diagnostica e terapeutica su tutto il territorio nazionale.

Breast unit: il ruolo delle Associazioni





La Breast Unit dovrebbe:

- **destinare uno spazio** all'Associazione
- favorire la presenza delle volontarie a **supporto delle pazienti in tutte le fasi del percorso** di diagnosi, cura e riabilitazione
- ricorrere all'Associazione per **rilevare il gradimento** delle pazienti
- Interagire con l'Associazione per **verificare la qualità** percepita da parte delle pazienti
- coinvolgere l'Associazione almeno una volta all'anno nella **riunione del team multidisciplinare**



L'itinerario di Europa Donna Italia per le Breast Unit



Roma, 19 dicembre 2014
Ministero della Salute

Presentazione delle **Linee di indirizzo nazionali sui Centri di Senologia** a conclusione del semestre di Presidenza italiana del **Consiglio dell'Unione Europea**

A partire dal **2014** Europa Donna Italia ha avviato un percorso di sensibilizzazione e promozione delle Breast Unit **in ogni Regione**, coinvolgendo in **incontri pubblici** le Istituzioni, la comunità scientifica e le Associazioni del territorio.



Member: EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition

Breast Unit: il nostro percorso con le **Regioni**

L'impegno di Europa Donna prosegue e si articola in



- 1. Raccolta e studio delle Delibere e degli atti formali** di Regione / Province / Aziende sanitarie locali
- 2. Ricognizione** dello stato dell'arte attraverso i contatti con:
 - ▶ le Associazioni del territorio iscritte a EDI
 - ▶ i membri del Comitato Scientifico operanti nella Regione di interesse
 - ▶ Senonetwork e gli specialisti delle Breast Unit
- 3. Proposta di campagne di informazione** alle Regioni più virtuose
- 4. Richiesta di incontro per interventi mirati** con le Regioni più arretrate

Breast Unit: il nostro percorso con le Regioni

In verde

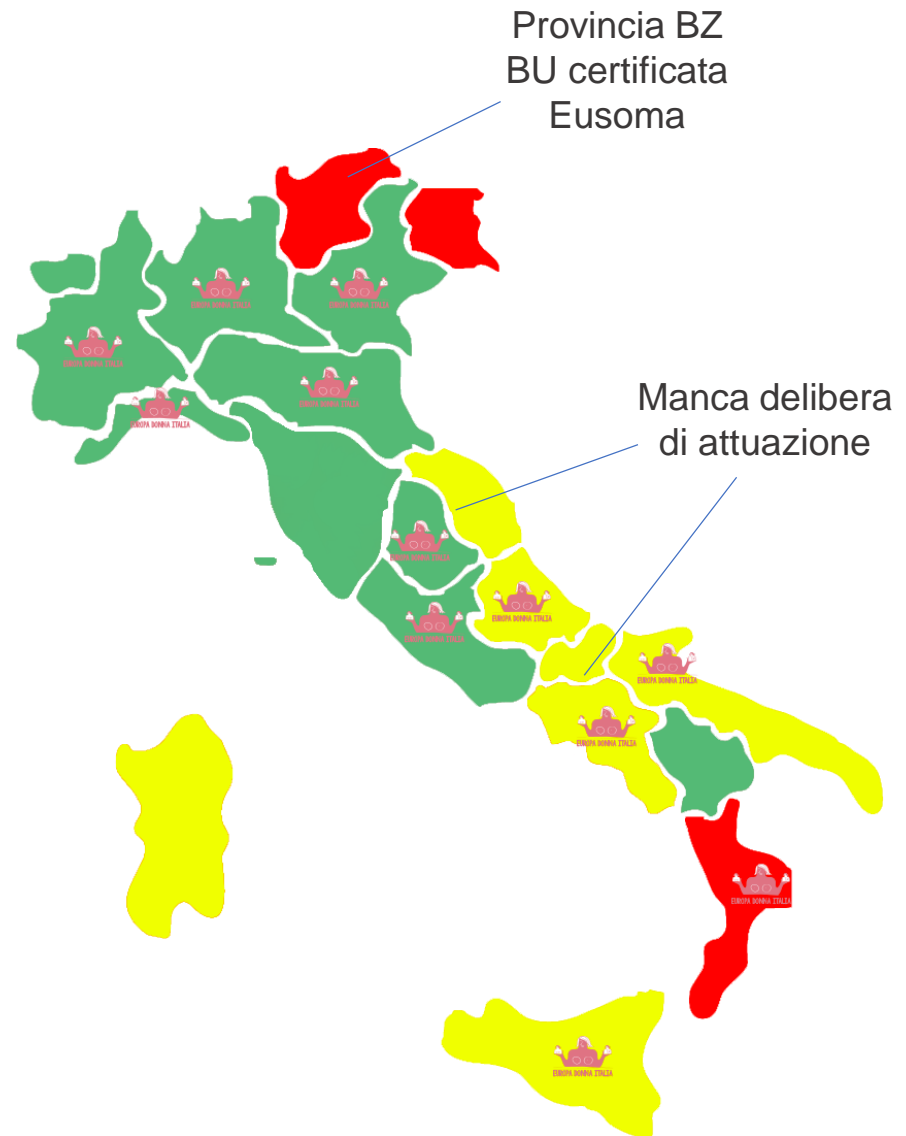
Le Regioni dove il percorso è più avanzato

In giallo

Le Regioni dove il percorso è ancora arretrato

In rosso

Le Regioni che non hanno recepito le Linee di indirizzo nazionali



Le Regioni in cui abbiamo realizzato uno o più eventi pubblici

Breast Unit: il nostro percorso con la Liguria



21 Settembre 2015

Primo incontro conoscitivo con la
Vice Presidente Sonia Viale



28 Novembre 2015

Evento pubblico
regionale con le
Istituzioni, la Comunità
scientifica e le
Associazioni



9 Luglio 2018

Europa Donna-Liguria
è convocata
nel **tavolo tecnico
di coordinamento
delle BU** dell'Azienda
Sanitaria Ligure

**LO STATO DI SALUTE
DELLE BREAST UNIT
NEL CONTESTO DELLE
RETI ONCOLOGICHE**

**10 APRILE 2019
GENOVA**



REGIONE LIGURIA

**Il dialogo
continua...**



Member: EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition



Il progetto di empowerment del volontariato

Premessa

- Molte Breast Unit non sono ancora consapevoli dell'**effettivo contributo** dell'Associazione **per la qualità** della cura, dell'assistenza, dei processi e delle prestazioni
- Molte Associazioni non hanno ancora acquisito la piena consapevolezza del **ruolo** loro attribuito e le **competenze** e le **conoscenze** per svolgerlo

→ **Europa Donna Italia dal 2016
forma le Associazioni
affinché siano preparate
e consapevoli del proprio valore**



Il corso formativo 2016

QUATTRO MODULI

- ❖ Base
- ❖ Intermedio
- ❖ Avanzato
- ❖ Interattivo

QUATTRO SEDI

- ❖ Milano
- ❖ Bologna
- ❖ Firenze
- ❖ Roma

47 DOCENTI

ASSOCIAZIONI e PARTECIPANTI

75 Associazioni rappresentate da 220 volontarie

- ❖ **26 a Roma** provenienti da Lazio, Campania, Puglia, Basilicata, Calabria, Sardegna e Sicilia
- ❖ **22 a Milano** provenienti da Lombardia, Piemonte, Liguria e Valle D'Aosta
- ❖ **14 a Bologna** provenienti da Emilia-Romagna, Veneto, Trentino Alto-Adige e Friuli Venezia-Giulia
- ❖ **13 a Firenze** provenienti da Toscana, Marche, Umbria e Abruzzo



Conoscere per partecipare alla cura 2017-18

633 partecipanti - 61 docenti

Ciclo di incontri in-formativi, organizzati a livello regionale, tra specialisti e pazienti/ caregivers/familiari, per informare su:

- le **tipologie del tumore** al seno
- i diversi **approcci terapeutici**
- un **tema scelto** dalle associazioni del territorio:
 - La Breast Unit: organizzazione e presenza sul territorio
 - Gli effetti collaterali delle terapie
 - L'alimentazione durante le cure



DATE E SEDI

- | | |
|---|---------------------------------------|
| 1. Liguria - Genova, aprile 2017 | 5. Piemonte - 15 dicembre 2017 |
| 2. Campania - Salerno, maggio 2017 | 6. Puglia - 20 dicembre 2017 |
| 3. Lazio - Roma, maggio 2017 | 7. Lombardia - 28 maggio 2018 |
| 4. Sicilia - Palermo, giugno 2017
Catania giugno 2018 | |



Il tumore al seno metastatico 2017-18

176 partecipanti - 10 docenti

Milano / Roma
Novembre 2017 – Aprile 2018



Quattro giornate di formazione per fornire alle volontarie le conoscenze su:

- i diversi tipi di metastasi
- i sintomi, gli esami di accertamento
- le terapie e gli effetti collaterali

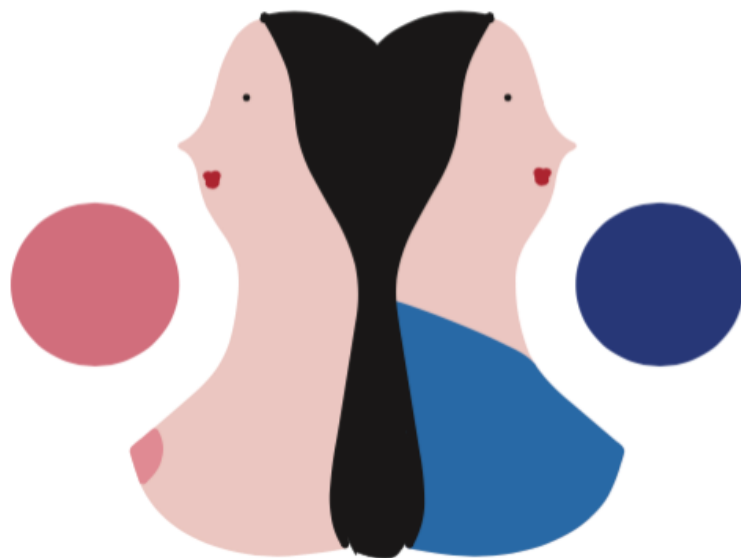


- L'impatto della malattia sul vissuto quotidiano della donna
- Come supportare la paziente nella relazione con il medico, nella gestione dei bisogni pratici, nel sostegno psicologico



2018

90 partecipanti - 11 docenti



Corso di formazione
TUMORE & LAVORO

18 settembre 2018 - ore 10:15 - 17:00
Milano -  Manpower Via Rossini, 6/8

26 settembre 2018 - ore 10:15 - 17:00
Centro Congressi iCavour, via Cavour, 50/A - Roma



Una giornata di formazione e aggiornamento rivolta alle Associazioni di volontariato della rete di Europa Donna Italia, relativa alle problematiche di **mantenimento e di ripresa dell'attività lavorativa** durante e dopo le cure per il tumore al seno.

Le Linee Guida EDI-Italcert per le Associazioni di Volontariato nelle Breast Unit

Un **documento riassuntivo delle buone prassi** sviluppate in Italia dalle Associazioni che svolgono la loro attività nelle Breast Unit che **definisce per loro un approccio omogeneo e trasparente.**

Obiettivi:

- Contribuire ad un **alto livello di cura e assistenza** per le donne, in collaborazione con gli specialisti del team multidisciplinare
- Sviluppare **l'interazione e lo scambio di informazioni** tra le Associazioni, gli operatori sanitari delle Breast Unit, le Istituzioni del territorio e le donne.



Member: EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition



Il Sole **24 ORE**

2019-20

Programma nazionale di professionalizzazione del terzo settore in senologia

In collaborazione con



A.N.D.O.S.
ASS. NAZIONALE DONNE OPERATRICI AL SENO
Creata nel 1988 - ONLUS



LEGA ITALIANA PER LA
LOTTA CONTRO I TUMORI



Obiettivi



➤ RAPPRESENTATIVITÀ

L'Associazione deve rappresentare un punto di riferimento per tutti gli interlocutori istituzionali

➤ AUTOREVOLEZZA

rappresentare autorevolmente i diritti delle pazienti e padroneggiare le tecniche di una buona negoziazione

➤ RICONOSCIMENTO

migliorare il servizio svolto all'interno del quadro normativo di riferimento

EMPOWERMENT





Struttura

- **8 sessioni** (4 weekend)
- **2 giornate** con cadenza settimanale per una **durata complessiva di 50 ore**
- **100 partecipanti** d'aula
- Possibilità di e-learning
- **2 città:**
 - Milano:** ottobre-novembre
 - Roma:** gennaio-febbraio



Member: EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition

Grazie!