

**LE RETI ONCOLOGICA ED
EMATOLOGICA NEL VENETO**

PADOVA

12 GIUGNO 2018



Member: EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition

L'APPORTO DELLE ASSOCIAZIONI
DEI CITTADINI E DEI PAZIENTI
PER L'OTTIMIZZAZIONE
DELL'OFFERTA ASSISTENZIALE

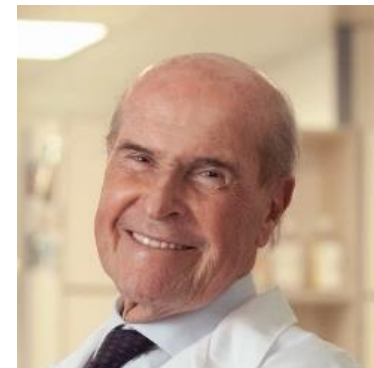
Stefania Migliuolo

EUROPA DONNA ITALIA



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
- **2018** - 47 sedi internazionali
- **In Italia** - 130 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 di un gruppo di persone che mira ad influenzare le politiche pubbliche e l'allocazione delle risorse all'interno dei sistemi politici, economici e sociali.
3. L'advocacy “usa” e coinvolge alleati e partner in grado di influenzare altre persone in favore della causa:
per es. i giornalisti come *opinion makers*.
4. La lobby è una forma di advocacy in cui si effettua un approccio diretto ai legislatori su una determinata questione....
5. ...i gruppi di advocacy utilizzano i social media per facilitare l'impegno civile e l'azione collettiva.





Member: EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition

Il nostro impegno va verso:

1. **Le pazienti:** per loro chiediamo l'attuazione e il monitoraggio 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 accesso alle terapie innovative, più supporto, meno burocrazia.



Member: EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition

Le alleanze e le influenze



La rete delle Associazioni sul territorio

Le **130** Associazioni care-giver affiliate, partner di Europa Donna Italia.

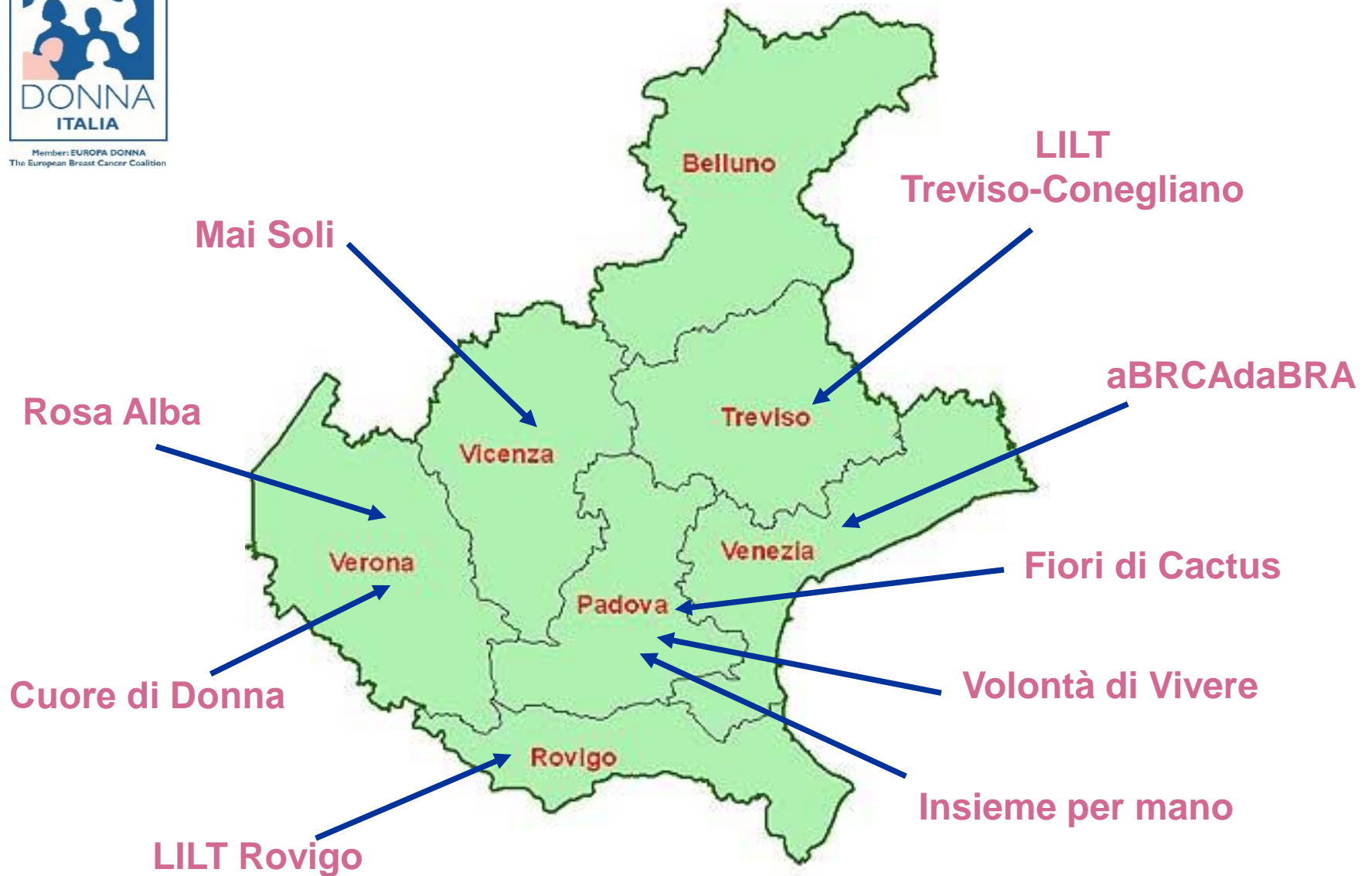
- Relazioni dirette e continuate con le donne sul territorio
- Migliaia di donne rappresentate
- Volano importante per l'informazione della popolazione femminile
- Rilevazione di una visione a 360° di problemi, difficoltà ed eccellenze







Member: EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition

Veneto: La rete delle Associazioni








 AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA INTEGRATA DI VERONA





Workshop
























 ASSOCIAZIONE MEDICINE QUANTUM QM

BREAST UNITS
 Veneto &
 SenoNetwork

Auditorium
 Palazzo Gran Guardia
 Verona, 7 maggio 2014

CON IL CONTRIBUTO DI
 NON CONVENZIONATE DI





**Come affrontare
 meglio le terapie
 oncologiche:
 l'importanza della
 qualità di vita**

Palazzo Bonin Longare, Vicenza
 1 Dicembre 2014



CONVEGNO

**ETICA
 DELLA
 CURA IN
 ONCOLOGIA**

Vicenza, 15 Dicembre 2015

Sala Congressi
 Ordine Provinciale
 dei Medici Chirurghi
 e Odontoiatri di Vicenza
 Contrà Paolo Lloy, 13



Member: EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition

Veneto: la collaborazione con la comunità scientifica



**QUALITÀ DELLA CURA IN ONCOLOGIA:
 DALLA PREVENZIONE ALL'INNOVAZIONE TERAPEUTICA**
 L'INCONTRO DELLE RETI ONCOLOGICHE

23 MARZO 2016
PADOVA

AULA MAGNA, IOV - ISTITUTO ONCOLOGICO VENETO
 Via Gattamelata, 64

**MINIMAL STANDARDS
 QUALITY ASSURANCE &
 IN ONCOLOGY**

Focus on treatment of solid tumors

1st INTERNATIONAL CONFERENCE

**OCTOBER
 13TH/14TH**

PADOVA 2017

Auditorium
 Giardino delle Biodiversità





 ACCADEMIA NAZIONALE DI MEDICINA
 SECTION OF ONCOLOGY


13th MEET THE PROFESSOR

**Advanced International
 Breast Cancer Course**

PADUA, 21st-23rd SEPTEMBER, 2017

Directors
 Pier Franco Conte, Gabriel N. Hortobagyi






 ACCADEMIA NAZIONALE DI MEDICINA
 SECTION OF ONCOLOGY

12th MEET THE PROFESSOR

**Advanced International
 Breast Cancer Course**

PADUA, SEPTEMBER 29th-30th/OCTOBER 1st, 2016

Directors
 Pier Franco Conte, Gabriel N. Hortobagyi





Seminario

**"Early Access per la medicina di precisione in oncologia:
 criteri di governance ed opportunità"**

16 ottobre 2017
 Sala Riunioni della Direzione Generale
 Azienda Ospedaliera di Padova
 Via Nicolò Giustiniani, 2

modera Giuliano Buzzetti

EUROPA DONNA ITALIA

CON IL PATROCINIO DI

PATROCINIO REGIONALE DEL VENETO

Regione del Veneto

Plate Oncologica Veneta

TUMORE AL SENO & BREAST UNIT IN VENETO

MESTRE, 3 MARZO 2017, ORE 14:30
AUDITORIUM DEL PADIGLIONE RAMA - OSPEDALE DELL'ANGELO

UN EVENTO PUBBLICO CON E PER LE DONNE, LE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO, LE ISTITUZIONI E LA COMUNITÀ SCIENTIFICA. DALLA PREVENZIONE ALLA QUALITÀ DELLA CURA, FINO ALL'IMPLEMENTAZIONE DELLA RETE DELLE BREAST UNIT IN VENETO.

IN COLLABORAZIONE CON

CON IL SUPPORTO NON CONDIZIONATO DI janssen



EUROPA DONNA ITALIA

Member: EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition

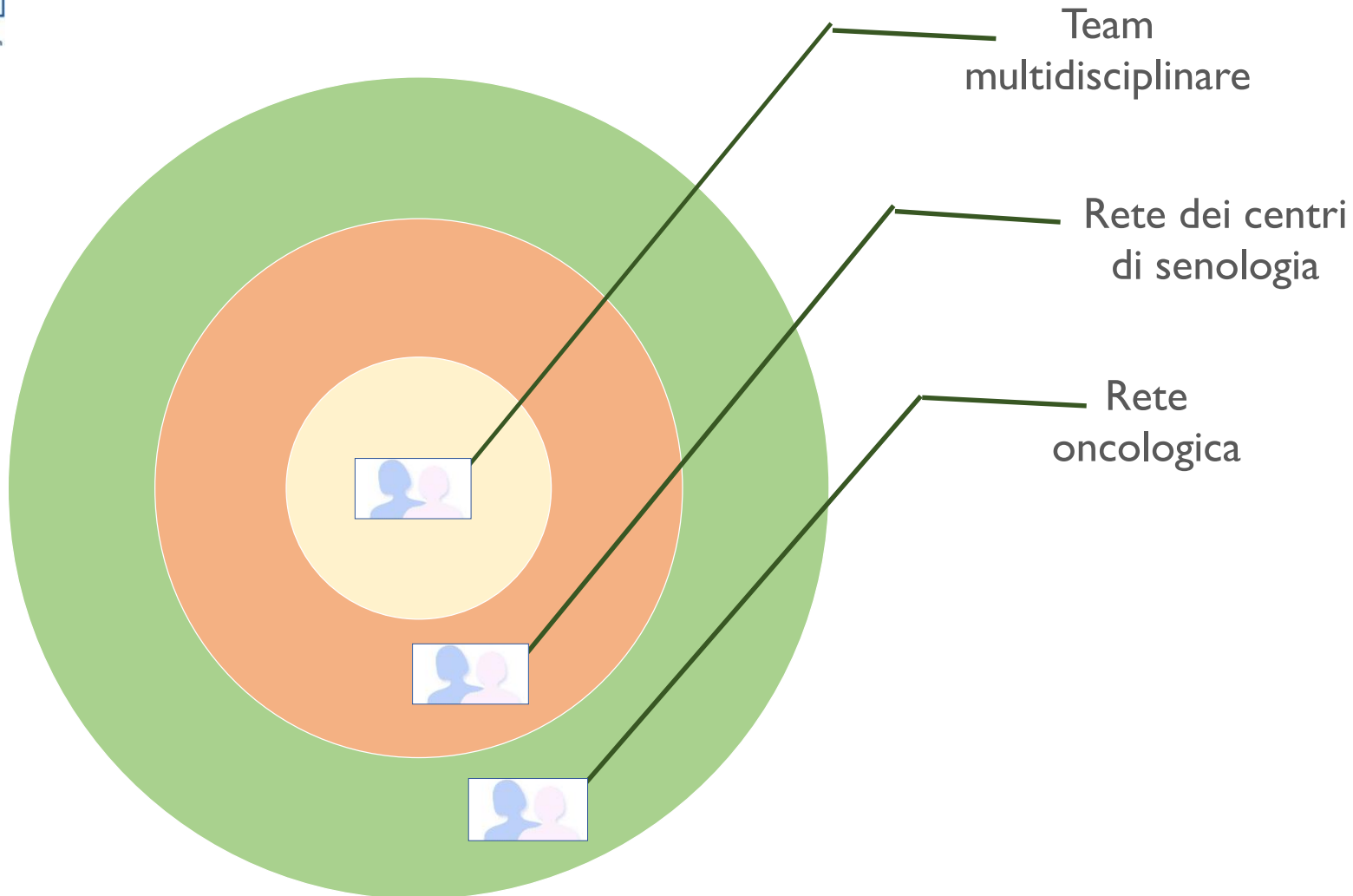
Veneto: la collaborazione con le Istituzioni





Dalla Breast Unit alla Rete Oncologica

L'apporto dell'associazione pazienti





Member: EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition

Breast Unit: un modello di lavoro “in rete”

BREAST UNIT:

Unità funzionale che garantisce l'intero percorso assistenziale della donna con tumore al seno

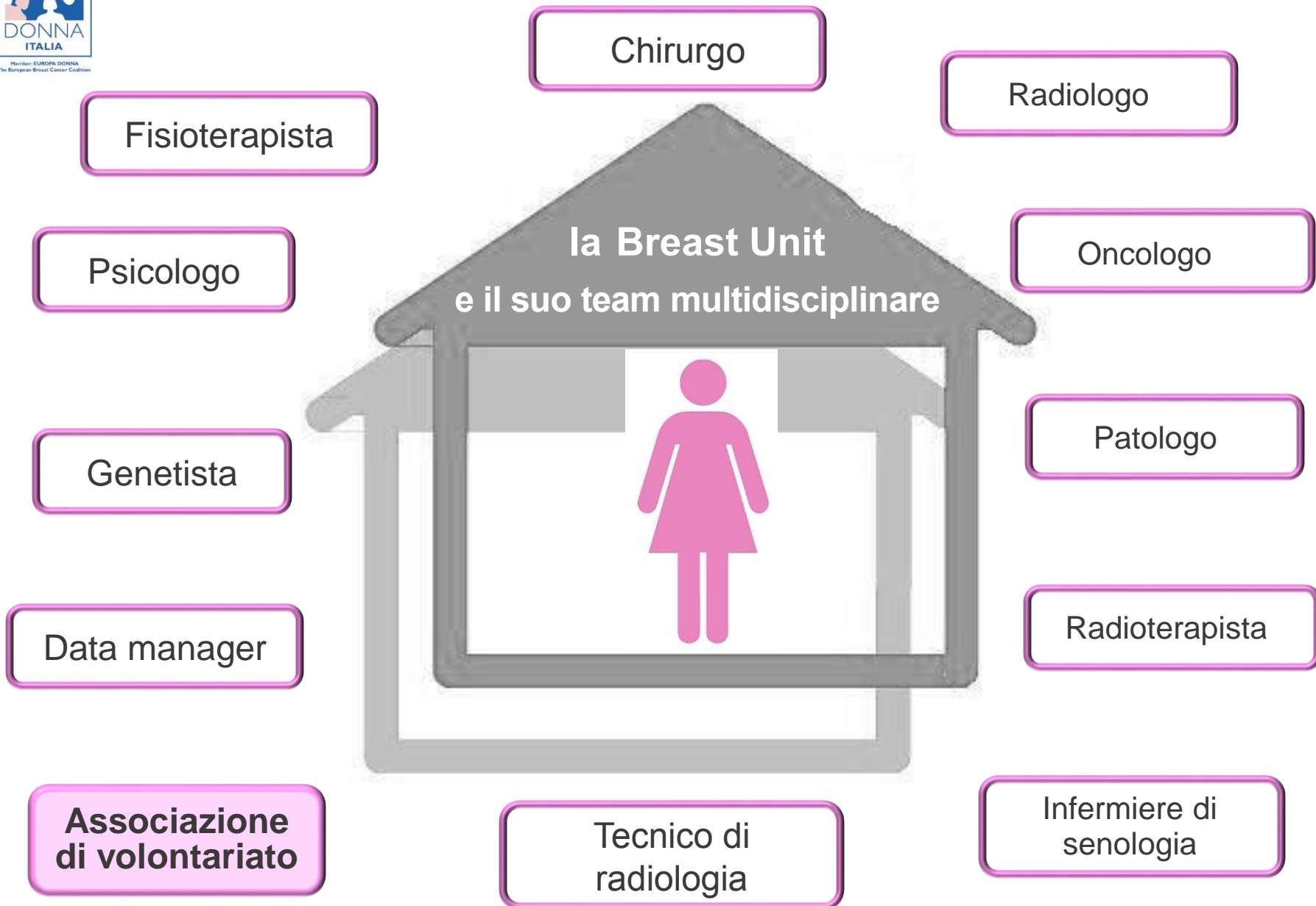
OBIETTIVI

- qualità di vita della paziente
- qualità di diagnosi, cura, assistenza
- prognosi più favorevole (+18% di sopravvivenza)
- ottimizzazione delle risorse

I CARDINI:

multidisciplinarietà
specializzazione
lavoro di squadra

Breast Unit: Un modello di lavoro "in rete"



Breast Unit – La normativa nazionale

L'apporto dell'associazione pazienti



Ministero della Salute

DIPARTIMENTO DELLA PROGRAMMAZIONE E
DELL'ORDINAMENTO DEL SSN
DIREZIONE GENERALE DELLA PROGRAMMAZIONE
EX UFFICIO III DG PROG

Linee di indirizzo sulle modalità organizzative ed 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.

Il corso di formazione sulle BU

2016

QUATTRO MODULI

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

QUATTRO SEDI

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

47 DOCENTI

ASSOCIAZIONI e PARTECIPANTI

75 Associazioni rappresentate da **220** volontarie

2018-19

Continua l'empowerment delle Associazioni
attive nelle Breast Unit con un programma basato sulle
Linee Guida EDI - Italcert

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

Le Linee Guida EDI-Italcert



il riconoscimento della comunità scientifica europea



Home > News > Europa Donna provides guidelines for voluntary associations working in breast centres

Europa Donna provides guidelines for voluntary associations working in breast centres

18 December 2017 News 0

«A common platform for a proper understanding of the interaction system and knowledge between voluntary associations operating in breast centres, specialists of breast centre, political and territorial authorities involved in the healthcare system and women»: this is the main goal of the **new guidelines** ("The Voluntary Associations within the Multidisciplinary Breast Care Centers") promoted by **Europa Donna**, the movement created over 20 years ago by Italian late oncologist Umberto Veronesi with the support of the European School of Oncology (ESO).

«Only knowledge, reliability and transparency can help to build solid foundations among all actors in order to promote the best possible care for woman and a support network for patient and her family» continues the paper, coauthored by Europa Donna President Rosanna D'Antona with, among others, the director of the breast unit of Milan's Humanitas University Hospital, Corrado Tinterri.

Before going into the details, the multidisciplinary group identifies several basic elements that can encourage a trusted and transparent relationship between volunteers, patients professionals working in a breast centre:

- a formal constitutive act, in accordance with national regulations of the own Country of origin;
- a statute, that contains all the rules regulating the life of the association: the purposes pursued and the activities that can be carried out, the constituent elements of the voluntary association itself (association bodies, the role of associates and responsibilities), the ways of fundraising and dissolution;
- an assessment of sustainability, even economic, compared to the activities carried out annually;
- an ethical code and a mission, known and accessible to all volunteers.



11th European Breast Cancer Conference (EBCC-11)



GUIDELINES FOR VOLUNTARY ORGANIZATIONS WORKING IN MULTIDISCIPLINARY BREAST CENTRES

120 Number of Voluntary Organisations

50 Number of professional caregivers working in Breast Centres and involved in Voluntary multidisciplinary working centres

240 Number of Breast Centres in Italy in respect of the Italian law

100 Number of hours needed for the setting of high quality Voluntary Organization members

58 The minimum requisites set by Europa Donna Italia guidelines: the "most favored" 58, of which 40 mandatory

THE MOST IMPORTANT ASPECTS REGARDING THE GUIDELINES FOR VOLUNTARY ORGANIZATIONS WORKING IN A BREAST CENTRE

THE STRUCTURE OF THE ORGANIZATION

COMMUNICATION AND INFORMATION FOR WOMEN

PROVIDING SUPPORTIVE ACTIVITIES

COORDINATING THE INTERACTION WITHIN THE BREAST CENTRE

Breast Unit – La rete dei centri di senologia



La normativa nazionale

“Linee di indirizzo sulle modalità organizzative ed assistenziali della rete dei centri di senologia”



È opportuno gestire il percorso di cura attraverso un sistema di rete favorendo l'integrazione e il coordinamento delle risorse (...).

La rete rende il sistema capace di intercettare integralmente la domanda, promuovere la **continuità di cura** e favorire le **sinergie di percorso**.



REGIONE DEL VENETO

La normativa del Veneto

(Dgr n. 1173 – 08 luglio 2014) RETE REGIONALE VENETA DEI CENTRI DI SENOLOGIA:

Un percorso di cura multidisciplinare e multiprofessionale di continuità di cura ospedale-territorio. Obiettivo della rete è garantire:

- **Tempestività** nella presa in carico delle pazienti
- **Adeguati livelli di cura**
- **Continuità** dell'assistenza
- **Equità** nell'accesso e nella fruizione dei servizi
- **Risposta adeguata** al fabbisogno regionale
- **Controllo dell'appropriatezza**



REGIONE DEL VENETO

La rete dei centri di senologia del Veneto

L'apporto dell'Associazione Pazienti

ALLEGATO A alla Dgr n. 1173 del 08 luglio 2014

COINVOLGIMENTO DEL VOLONTARIATO

Si evidenzia l'importanza del ruolo assunto sul territorio dalle associazioni nei confronti delle pazienti interessate da neoplasia della mammella, o comunque interessate alla materia, verso le quali le stesse possono rivolgersi per trovare la soluzione ai loro problemi o la decodifica dei loro bisogni.

Si ritiene utile l'istituzione di un canale informativo continuo tra le strutture sanitarie e le associazioni di volontariato al fine di poter accogliere eventuali proposte migliorative verso un incremento dell'umanizzazione del servizio offerto alle pazienti.

L'Associazione rappresenta l'**anello di congiunzione** tra **pazienti, clinici, centri** di cura, **territorio**

Perché:

- raccoglie i bisogni e le aspettative delle Pazienti
- si fa portavoce delle loro necessità espresse ed inespresse
- le orienta e le accompagna nell'accesso alle strutture e ai servizi del territorio

Il coinvolgimento dell'Associazione può fare la differenza:

- nell'erogazione di **adeguati livelli di cura**
- nel **controllo dell'appropriatezza**



Le Reti Oncologiche

L'apporto dell'Associazione Pazienti



GUIDA PER LA COSTITUZIONE DI RETI ONCOLOGICHE REGIONALI

CRITERI DELLE RETI

10. GARANTIRE LA PARTECIPAZIONE ATTIVA DELLE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI

Il volontariato, e più in generale l'associazionismo in campo oncologico, sono una delle componenti formalmente riconosciute dalla rete. Oltre a disporre di un tavolo permanente, questo partecipa ai livelli rappresentativi e direzionali definendo di concerto con il coordinamento regionale gli ambiti di integrazione operativa. A questo proposito sono periodicamente individuati sedi e fasi del percorso di cura in cui il volontariato, "accreditato" dalla rete, svolge specifiche funzioni di integrazione e/o completamento dell'offerta istituzionale.

Le Reti Oncologiche in Veneto

L'apporto dell'Associazione Pazienti



Anche all'interno delle Reti Oncologica ed Ematologica del Veneto è opportuno che le Associazioni, rappresentative dei Pazienti delle diverse patologie oncologiche:

- dispongano di un tavolo permanente
- partecipino ai livelli rappresentativi e direzionali
- definiscano – di concerto con il coordinamento regionale – gli ambiti di integrazione operativa

Il Veneto è ricco di realtà di volontariato attive e strutturate:

una **risorsa** per rendere i servizi delle reti più **efficaci** ed **efficienti**.





Member: EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition



Grazie!

**LE RETI ONCOLOGICA ED
EMATOLOGICA NEL VENETO**

PADOVA | 12 GIUGNO 2018

