

2018 **MOTORE**
SANITÀ



BOLOGNA

HOTEL BOLOGNA
FIERA

Piazza della
Costituzione, 1

25 OTTOBRE 2018

**ONCOLOGIA
E CRONICITÀ**



Member: EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition

EUROPA DONNA ITALIA

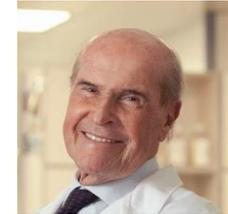
*Il Movimento che rappresenta i diritti delle Donne
nella prevenzione e nella cura del tumore al seno
presso le Istituzioni pubbliche nazionali e territoriali.*

Loredana Pau

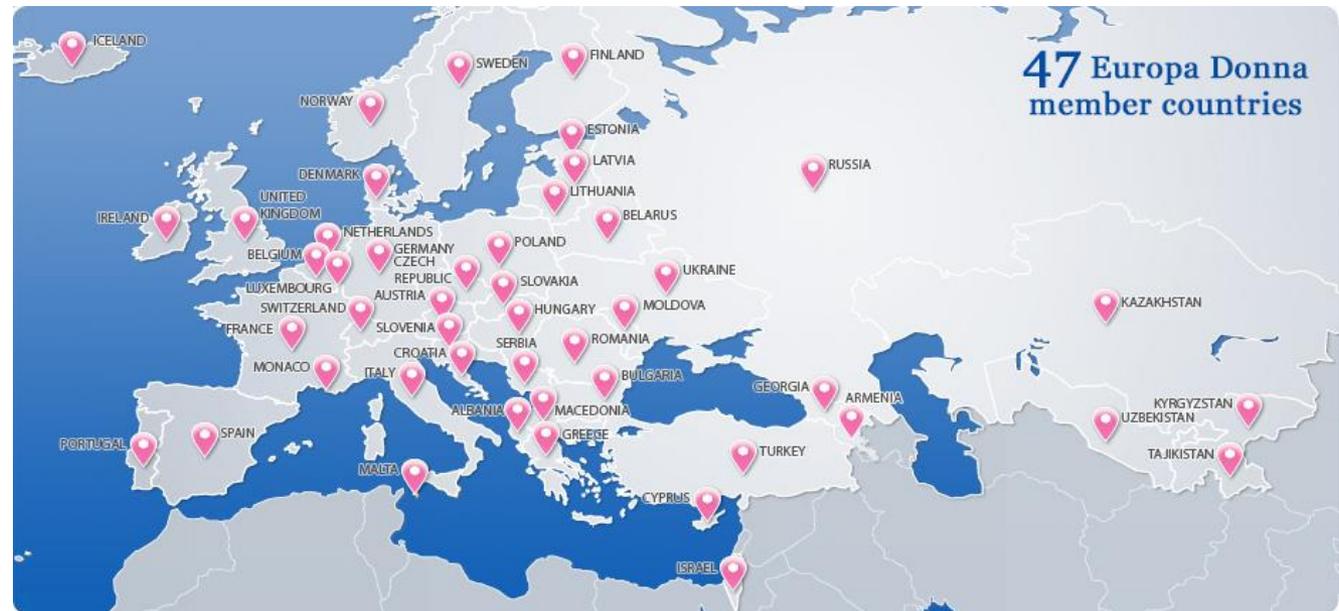
Consigliera, Responsabile delle relazioni con le Associazioni

EUROPA DONNA

Coalizione Europea di **lobby** 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





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.



Obiettivi

➤ Screening mammografico

Assicurare in ogni Regione la partecipazione di tutta la popolazione target ai programmi di screening, estendendone l'accesso dai 45 ai 74 anni

➤ Breast Unit

Promuovere lo sviluppo dei centri in tutte le Regioni e sull'intero territorio nazionale, in conformità alle disposizioni ministeriali e alle raccomandazioni europee.

➤ Tumore al seno metastatico

Ottenere per le pazienti l'accesso alle cure più innovative, più informazione e supporto da parte del medico, meno burocrazia per ricevere l'assistenza del Sistema sanitario.

➤ Familiarità e mutazione genetica

Per le donne ad alto rischio di tumore al seno percorsi dedicati e gratuiti di cura, consulenza genetica e sorveglianza diagnostica.

Interlocutori



La rete delle Associazioni sul territorio

Le **134** Associazioni care-giver affiliate, attive sul territorio, sono il partner privilegiato di Europa Donna Italia.

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





TUMORE AL SENO & CRONICITÀ

Quali sono le pazienti croniche e/o fragili?

1. Le donne che hanno concluso l'iter terapeutico
→ **Follow up**
2. Le donne con familiarità e/o predisposizione genetica
→ **Alto rischio**
3. Le donne che convivono con un **tumore metastatico**



Member EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition

TUMORE AL SENO & CRONICITÀ

**Quale modello
per una gestione appropriata
del percorso di cura?**



**Il centro di
senologia
multidisciplinare**



Ministero della Salute

DIREZIONE GENERALE DELLA PROGRAMMAZIONE

EX UFFICIO III DG PROG

Ministero della Salute

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

Criteria base per un centro di senologia

- essere un'unica entità integrata
- avere un numero sufficiente di nuovi casi di carcinoma all'anno, almeno 150, a garanzia dell'efficacia del rapporto costo-beneficio e del mantenimento della competenza del team
- presenza di esperti in tutte le discipline necessarie
- approccio multidisciplinare
- **fornire tutti i servizi necessari, dalla genetica alla prevenzione, dal trattamento del tumore primario, al trattamento del tumore avanzato sino alle cure palliative**
- **Devono essere adottati protocolli scritti, per la diagnosi, il trattamento della patologia della mammella in tutti gli stadi (iniziale/avanzato) e il follow-up.**



Follow-up

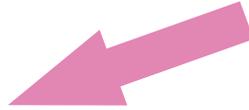
Tutte le pazienti curate nel centro di senologia devono essere seguite in maniera attiva in un ambulatorio sotto la supervisione del gruppo multidisciplinare. Qualsiasi indagine diagnostica sulla mammella dovrebbe essere programmata durante la stessa visita. Gli esami da effettuare devono essere programmati e presi i conseguenti appuntamenti, riducendo al minimo gli accessi alle strutture diagnostiche da parte della paziente.

Alto rischio

Le donne che, per familiarità o per la giovane età al momento dell'insorgenza del tumore alla mammella, sono individuate come donne con sospetto rischio eredo-familiare, devono poter accedere ad un ambulatorio dedicato che deve far parte di un percorso diagnostico e di presa in carico specifico per l'alto rischio di carcinoma eredo-familiare della mammella/ovaio. All'interno di questo percorso devono essere presenti competenze multidisciplinari che includono, oltre al medico genetista esperto nel settore, almeno un chirurgo-oncoplastico e/o un chirurgo plastico del gruppo multidisciplinare di senologia, un radiologo, uno psico-oncologo e un ginecologo. Il test genetico deve poter essere eseguito in tempi brevi per consentire di attuare la opportuna strategia terapeutica.



Tumore metastatico



La terapia antitumorale sistemica sia essa adiuvante, neoadiuvante o per lo **stadio avanzato** della malattia, deve essere somministrata all'interno delle strutture dell'Oncologia medica perché richiede personale esperto non solo nella gestione dei farmaci, ma anche degli effetti collaterali e degli accessi venosi centrali. Gli oncologi medici di riferimento devono partecipare alla discussione multidisciplinare e inserire i dati nel database del Centro di Senologia.

L'oncologo medico coadiuvato, se necessario, da altri specialisti, deve garantire la presa in carico delle pazienti con carcinoma in stadio avanzato.

Breast unit: il Capitolo V

Capitolo 5

Partecipazione attiva dei cittadini, dei pazienti e del volontariato

Il coinvolgimento del **volontariato nella Breast Unit** può recare **beneficio:**

1) ALLE PAZIENTI

- rendendole più consapevoli e capaci
- aumentando i loro contatti sociali
- permettendo loro di ottenere risultati migliori nei trattamenti

2) AI MEDICI

- rendendoli più attenti alle esigenze delle pazienti
- favorendo la definizione e l'applicazione di linee guida
- ottenendo una migliore *compliance* della paziente ai trattamenti

3) ALLO STAFF

- migliorando i rapporti fra lo staff curante e le pazienti
- aumentando la gratificazione
- aumentando la capacità di lavorare insieme
- ottimizzando il rapporto costi-benefici dei servizi

Breast unit: il ruolo dell'Associazione

Attività dell'Associazione all'interno della Breast Unit

- Offerta informativa tramite sportello e materiali
- Centro di ascolto
- Supporto nel periodo di cura e follow-up
- Programmi riabilitativi di recupero
- Collaborazione a progetti per migliorare l'accessibilità ai servizi
- Supporto nella rilevazione del gradimento delle pazienti
- Partecipazione periodica alle riunioni del team multidisciplinare
- Partecipazione a tavoli di lavoro presso le istituzioni

Presenza e supporto alla paziente in tutte le fasi del suo percorso



Breast unit e Associazioni in Emilia-Romagna

Piacenza

Presidio Ospedaliero di Piacenza
+ Centro salute donna

Armonia

Parma

Centro di senologia Az. Osp. Univ/
+ Centro screening AUSL

Andos

Reggio Emilia

Az. Ospedaliera – Arcispedale S.M. Nuova
+ Centro screening AUSL

Senonaltra

Modena

Az. Osp. Univ. Policlinico di Modena
+ Centro screening, UO senologica AUSL

Il cesto di ciliege

Carpi

Presidio ospedaliero Ramazzini

Angolo

Bologna

U.O. di Senologia – **Osp. Maggiore-Bellaria**
Centro diagnostico/mammografico
Dip. Onco Az. Osp. – **Univ. Pol. S. Orsola**

Il seno di poi

Imola

Centro senologico – **manca l'Associazione**

Ferrara

AOU Arcispedale S. Anna di Cona +
Ausl e AOU Centro di senologia Nuovo P.C.
del Delta

Andos e altre

Forlì/Cesena

U.O. di Prevenzione Oncologica/Centro
di Senologia – U.O. di Radiologia

Ida

Ravenna

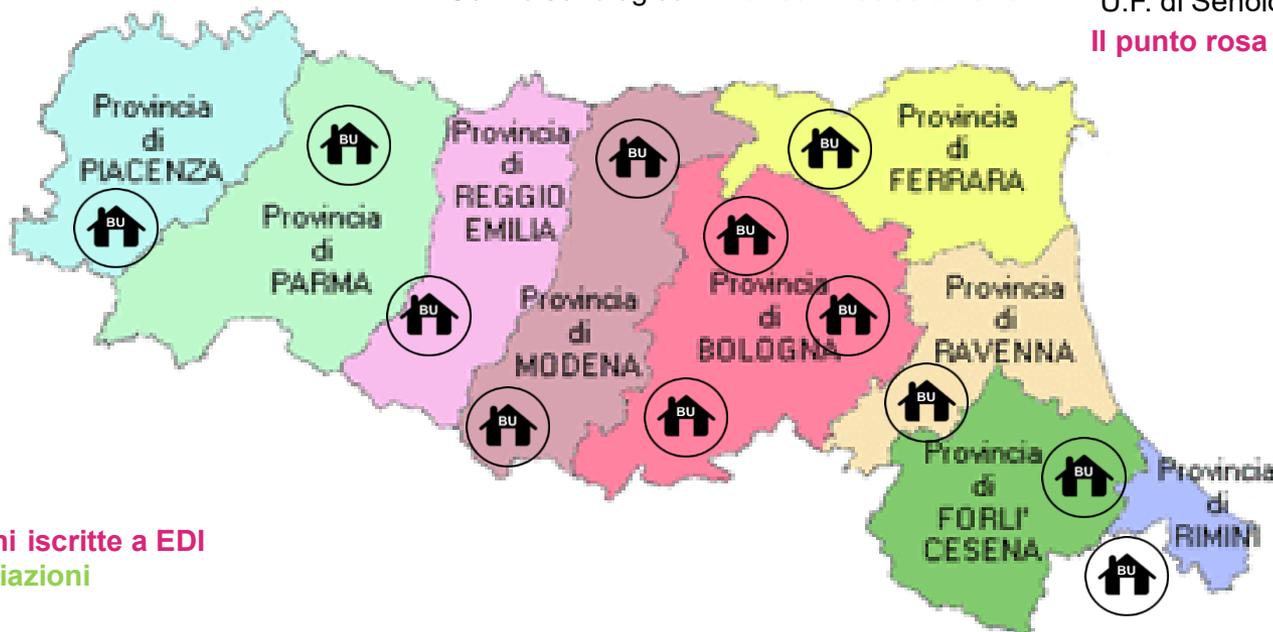
Centro Prevenzione Oncologica

Fiori d'acciaio

Rimini

U.F. di Senologia

Il punto rosa - Crisalide



Legenda:

Associazioni iscritte a EDI

Altre Associazioni





Europa Donna Italia per le Associazioni del territorio si impegna a:



- **Mettere in rete e coordinare** le Associazioni attive nei Centri di Senologia della Regione
- **Professionalizzare** le Volontarie con corsi di formazione e di aggiornamento
- **Promuovere** la cultura delle Breast Unit presso tutta la popolazione femminile e l'opinione pubblica dell'Emilia-Romagna



Member: EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition

IL NOSTRO IMPEGNO PER LE DONNE CON TUMORE AL SENO METASTATICO

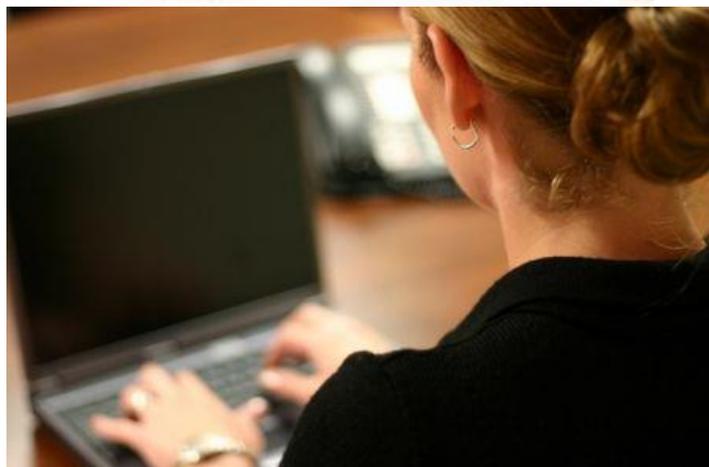
Europa Donna Italia si impegna per le donne con il tumore al seno metastatico per:

- mettere in evidenza le priorità delle donne e i loro bisogni inascoltati
- rappresentare le donne davanti alle Istituzioni
- diffondere le conoscenze sul tumore al seno metastatico



2013 -

Prima indagine conoscitiva nazionale



Member: EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition



Tumore al seno metastatico: la vita, la malattia, i bisogni delle donne

Indagine di
Europa Donna Italia

Milano, 22 maggio 2013

Prima indagine conoscitiva nazionale

Il profilo delle donne intervistate

- ❑ Donne **giovani**, in media hanno 54 anni, quasi il 30% ha meno di 45 anni
- ❑ con una vita affettiva, relazionale e familiare
- ❑ mantengono un **ruolo centrale nella famiglia**: nella maggioranza dei casi hanno un marito, in metà dei casi un figlio sotto i 18 anni
- ❑ Impegnate anche nel **lavoro**: quasi la metà lavora

La struttura della ricerca

ONLINE BLOG



**INDAGINE
QUANTITATIVA
ESTENSIVA**

- ❑ **Community** con **15 pazienti** con tumore al seno metastatico della durata di **2 settimane**
- ❑ **Questionario** strutturato compilato da **69 donne** con tumore al seno metastatico

I bisogni

- Oltre la metà delle donne sente il bisogno di **maggiore ascolto e supporto**: soprattutto da parte del medico
- 2 donne su 3 sentono il bisogno di avere **maggiori informazioni** sulla malattia e sul trattamento... soprattutto da parte del medico
- Minore burocrazia** e **rapidità** di esami e referti
- Fondamentale anche la **condivisione delle decisioni** con il medico
- Forti i timori di perdere **i diritti** di assistenza, in particolare il timore più grande riguarda la possibilità di perdere il diritto di cura

LOTTARE, VIVERE, SORRIDERE



5 di noi



Members: EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition



Blog

Avviato nel **2014** grazie a un accordo tra il Gruppo Espresso ed Europa Donna Italia e alla disponibilità di **cinque donne**.

Sotto l'egida di Europa Donna Italia, hanno accolto la sfida di cercare di **abbattere il muro di ignoranza e di solitudine** che circonda il tumore al seno metastatico.

È nata così la prima e ancora oggi unica comunità italiana online dedicata esclusivamente alle donne che soffrono di questa patologia, per fornire loro un **supporto informativo ed emotivo**.



Siamo **5 donne** come tante. Lavoriamo, usciamo con gli amici, siamo mogli, mamme e nonne. Da qualche tempo viaggiamo con uno scomodo compagno: il tumore al seno metastatico. Qui vi raccontiamo la nostra vita con (e nonostante) *lui*.

<http://lottare-vivere-sorridere-salute.blogautore.repubblica.it/>

2016 - Costituzione della prima Associazione Pazienti TSM “Noi ci siamo”



Milano, 13 ottobre 2016



PRINCIPALI OBIETTIVI

- 1 - **Mettere in rete** le donne con tumore al seno metastatico e tutte le figure che possono fornire loro supporto assistenziale
- 2 - **Diffondere la conoscenza** sulla patologia e sulla ricerca scientifica
- 3 - Creare un **interscambio** di informazioni tra **istituzioni, case farmaceutiche e medici**
- 4 - Svolgere attività di **formazione e aggiornamento** per medici, infermieri, volontari
- 5 - Promuovere la **raccolta di fondi** per il potenziamento della lotta al tumore al seno metastatico.



INFORMAZIONE

2016 - Biblioteca Interattiva di Europa Donna Italia: Capitolo dedicato al **Tumore al seno metastatico**



Biblioteca del tumore al seno metastatico

In questo spazio puoi trovare studi, materiali, video e link a siti che riguardano il tumore al seno metastatico, affidabili dal punto di vista scientifico, aggiornati e divisi per argomento.

Linee guida mediche	Studi e Report	Organizzazioni di pazienti	Siti di riferimento
Linee guida Neoplasie della mammella >> Aiom 2015	Le metastasi ossee informazioni per i pazienti >> Aiom - 2015		Linee guida dall'Advanced Breast Cancer Consensus Conference 2 >> The Breast - 2014
Neoplasie cerebrali - Informazioni per i pazienti >> Aiom 2015	Terapia del dolore in oncologia >> Aiom 2015		Use of Biomarkers to Guide Decisions on Systemic Therapy for Women With Metastatic Breast Cancer >> Linee guida Asco - 2015
Linee guida neoplasie cerebrali >> Aiom 2015	Il Follow up >> Aiom 2014		Endocrine Therapy for Hormone Receptor-Positive Metastatic Breast Cancer >> Linee guida Asco - 2016
Linee guida dall'Advanced Breast Cancer Consensus Conference 2 >> Annals of Oncology - 2014			Chemo- and Targeted Therapy for Women with HER2 Negative (or unknown) Advanced Breast Cancer >> Linee guida Asco - 2014

<http://europadonna.it/progetti/tumore-al-seno-metastatico-2/>

2017-18 **Formazione** delle Associazioni



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



INCLUSIONE & SOLIDARIETÀ



2017-18 Patrocinio e sostegno alla campagna nazionale di sensibilizzazione ***Voltati. Guarda. Ascolta.***



Campagna promossa da 

per combattere paure, esclusione e tabù
attraverso la **narrazione** della malattia.



www.voltatiguardaascolta.it

La richiesta della Giornata Nazionale sul tumore al seno metastatico



5 dicembre 2017



Nella sede di Palazzo Giustiniani del
Senato, **primo evento pubblico**
organizzato in collaborazione con la
Senatrice Laura Bianconi

25 settembre 2018

Nella sede dell'Istituto di Santa Maria
in Aquiro del Senato, **secondo
evento pubblico** organizzato
in collaborazione con
la **Senatrice Paola Boldrini**



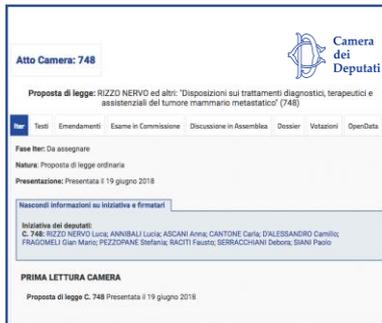
Il sostegno e l'impegno delle Istituzioni



Le Proposte di Legge



8 giugno 2018 - Un Disegno di Legge a firma della Senatrice Paola Boldrini è stato assegnato all'esame della Commissione Sanità del **Senato**



19 giugno 2018 – Una Proposta di Legge a firma dell'Onorevole Luca Rizzo Nervo è stata presentata alla **Camera dei Deputati**

I provvedimenti previsti:

- **Linee guida nazionali** per la presa in carico delle pazienti metastatiche
- Semplificazione e omogeneità nell'accesso ai **benefici di legge in ambito lavorativo**
- **Osservatorio nazionale** per implementare la conoscenza della patologia e lo studio della casistica
- Istituzione della **Giornata nazionale** sul tumore al seno metastatico

Progetto di advocacy per il sostegno psicologico

In collaborazione con



Società Italiana di Psico-Oncologia



ForteMente

Il supporto psicologico, un alleato indispensabile per le donne con tumore al seno metastatico.

Partecipa all'indagine per rilevarne l'importanza.

Il supporto psicologico è parte integrante della cura. Sostiene e completa il percorso terapeutico. Il supporto psicologico è un alleato per affrontare tutte le fasi della malattia, per intraprendere un percorso impegnativo senza sentirsi sola, per essere sostenuta in ogni momento, anche di fronte alle scelte più difficili, per essere consapevole della propria forza e pronta a superare gli ostacoli e per ricominciare ogni giorno con forza, fiducia e amore.

Europa Donna Italia invita tutte le donne con tumore al seno metastatico dal 22 ottobre a rispondere al questionario di SWG sull'importanza di ricevere supporto dallo psiconcologo. Scopriilo su www.europadonna.it

Grazie al supporto non condizionante di Novartis e Celgene



Obiettivo

Ottenere l'inserimento dello psico-oncologo in tutte le oncologie mediche a supporto delle pazienti tumore al seno metastatico

Metodologia

- A sostegno della richiesta, una raccolta delle testimonianze e dei bisogni delle pazienti tramite un **questionario online**
- **Presentazione al Ministero della Salute** dei risultati della survey

Partner

- Società Italiana di Psiconcologia - **SIPO**
- Istituto di ricerca **SWG**
- **Repubblica Salute** - dossier dedicati, raccolta di questionari on line
- Le 134 **Associazioni** della rete EDI
- Oncologi del **Comitato scientifico EDI**



Member: EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition

Per concludere...

Il contributo di Europa Donna per una migliore gestione della paziente con tumore al seno metastatico:

1. Volontariato professionalizzato

in grado di fornire un aiuto concreto, nel territorio, alle pazienti, ai medici e alle strutture

2. Attività di advocacy

per garantire servizi e agevolazioni che migliorino la qualità di vita delle pazienti a livello nazionale

2018 **MOTORE**
SANITÀ



BOLOGNA

**HOTEL BOLOGNA
FIERA**

Piazza della
Costituzione, 1

25 OTTOBRE 2018

**ONCOLOGIA
E CRONICITÀ**



Grazie!