

ANALISI DEL VALORE SOCIALE

generato dalle associazioni di
volontariato del tumore al seno

2020

Con il supporto metodologico di



Member: EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition

INDICE

| | |
|--|-----------|
| INTERVENTI ISTITUZIONALI | 4 |
| EXECUTIVE SUMMARY | 10 |
| IL CONTESTO ITALIANO DELLA DIAGNOSI E DELLA CURA DEL TUMORE AL SENO | 14 |
| MISSION E ATTIVITÀ | 15 |
| Europa Donna Italia | 15 |
| Le associazioni della rete di Europa Donna Italia | 16 |
| Le altre reti nazionali | 17 |
| IL VALORE GENERATO | 18 |
| Dalla rete delle associazioni | 18 |
| Da Europa Donna Italia | 29 |
| La percezione dei coordinatori delle Breast Unit | 33 |
| L'IMPATTO DELLA PANDEMIA SULLE ATTIVITÀ SVOLTE | 38 |
| NOTA METODOLOGICA | 40 |
| BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA | 41 |

Desidero rivolgere a tutte e tutti voi un messaggio di gratitudine ed apprezzamento per l'attività svolta, su un tema così delicato come il tumore al seno, in qualità di operatori e di volontari delle organizzazioni di volontariato associate in Europa Donna, in occasione della pubblicazione dell'Analisi del Valore Sociale 2020.

Dalla lettura dei dati emerge un quadro molto articolato fatto di: capillarità, prossimità e resilienza del lavoro svolto dalle associazioni. Spesso capita, quando si parla in astratto di "coesione sociale", di non cogliere appieno la sostanza di questo valore che per me è rappresentato dalla bellezza e dalla concretezza delle relazioni personali di aiuto, capaci di sostenere la vita delle persone "nell'eccezionale quotidiano" in cui essa si svolge. Stagioni che sono intessute di lotta alla malattia e al tempo stesso di speranza, stagioni di tenace affermazione dei propri diritti e di operosità rivolta alla promozione della salute e del lavoro. Questi sono i vostri ambiti di eccellenza e sono preziosi e vitali per tutti noi.

Quest'anno il ringraziamento e l'apprezzamento sono ulteriormente rafforzati in considerazione delle difficoltà del tutto eccezionali, dovute alla pandemia, in cui avete continuato a svolgere la vostra attività. Un anno che ci ha fatto capire appieno il significato e direi il valore della parola "fragilità" nelle sue varie declinazioni: personali, sociali, economiche ed istituzionali.

È stato giustamente detto che: "nulla tornerà più come prima... dopo questa pandemia". Ecco, sono personalmente convinto che, per rilanciare e sostenere alti livelli qualitativi e quantitativi di occupazione femminile, non si debba tornare "alla normalità di prima" ma che si debba, al contrario, scrivere una pagina nuova delle politiche sociali e di quelle del lavoro.

Le esperienze associative e di volontariato, come le vostre, aiutano le istituzioni, il decisore pubblico, ad innovarsi nelle strategie dell'offerta di servizi di importanza fondamentale per la piena integrazione lavorativa delle donne. Servizi accessibili ed intelligenti, capaci di adattarsi alle esigenze reali della vita delle donne in tutte le varie dimensioni in cui essa si svolge. Ma perché questo si realizzi occorre innanzitutto che le Istituzioni, a tutti i livelli, si mettano in una posizione di dialogo e di ascolto delle esperienze, favorendo la partecipazione e l'innovazione nell'attuazione di quello straordinario principio di sussidiarietà che ci appartiene come DNA.

Bisogna farlo subito, a partire dalla configurazione dei vari progetti di intervento finanziati con il Piano di ripresa e resilienza. C'è, dunque, molto da fare e molti sono i ritardi da recuperare: sul piano culturale e sul piano organizzativo, ma abbiamo l'assoluta consapevolezza che non ci sarà una ripresa forte se non attraverso una forte partecipazione delle donne al mercato del lavoro.



*Ministero del Lavoro
e delle Politiche Sociali*

Il tumore al seno è una patologia che deve essere prevenuta, fronteggiata e combattuta non da sole, una malattia che è sicuramente una testimonianza della fragilità umana, ma che è anche una prova della forza solidale delle donne, della capacità generativa e rigenerativa di cui sono capaci. Ma soprattutto è una malattia che non deve ripercuotersi nella mancata inclusione sociale e lavorativa delle donne.

Quindi andiamo avanti. Vogliamo e dobbiamo rafforzare e migliorare le politiche attive del lavoro e quelle della formazione, promuovendo cultura e rispetto delle relazioni e nelle relazioni, sviluppando l'integrazione socio-sanitaria dei servizi per la promozione di interventi attenti alla vita delle donne e alla loro salute fisica e psicologica, curando la dimensione della conciliazione tra tempi di vita e tempi di lavoro.

Andiamo avanti, insieme, con la vostra testimonianza quotidiana, con le vostre indicazioni preziose e con la forza del vostro straordinario patrimonio fatto di relazioni interpersonali e di solidarietà.

Buon lavoro al servizio del bene comune!

ANDREA ORLANDO
Ministro del Lavoro



L'emergenza epidemiologica ha sconvolto il Paese e le vite di tutti noi.

La pandemia di Covid-19 ha stravolto tutto, bloccando letteralmente da un giorno all'altro ogni attività in tanti Paesi, compreso il nostro. Sono stati e sono tuttora periodi di grande difficoltà per tutti, aggravata dalla perdita di oltre 127.000 persone, in gran parte nonne e nonni, madri e padri costruttori del nostro Paese nei decenni passati, custodi delle nostre più preziose memorie.

I cittadini si sono ritrovati prima attoniti, poi attraversati da grande incertezza e, col passare del tempo, sempre più insofferenti e stanchi, provati da chiusure e lockdown. L'emergenza epidemiologica ha inferto profonde ferite: il sistema sanitario, quello sociale e quello scolastico sono stati messi in ginocchio; il tessuto economico del Paese è stato duramente colpito. In questo periodo ci siamo resi conto anche di quanto fosse fondamentale la socialità: come accade per l'aria, solo quando viene a mancare ci si rende conto di quanto è indispensabile.

La crisi ha colpito tutti gli ambiti della vita pubblica e privata e principalmente le persone più fragili, gli anziani, i bambini, i ceti più poveri e le aree del Paese più marginali, accentuando la loro condizione e le disuguaglianze. Questa emergenza non ha risparmiato gli enti di Terzo settore che, tra lockdown e sospensioni di attività, sono stati messi in grande difficoltà, in maniera diversa. Alcuni enti – quali ad esempio quelli impegnati nella protezione civile, nella sanità o nel trasporto medico – sono stati catapultati in prima linea (spesso anche senza i necessari dispositivi di protezione individuale); altri hanno dovuto all'improvviso sospendere le proprie attività, ma spesso, con grande rapidità e adattabilità, reinventandosi e mettendosi a disposizione delle nuove esigenze (es. per portare cibo e farmaci agli anziani, conforto a persone rimaste separate dai propri cari, per consulenze telefoniche ecc.); altri ancora, alle prese con disposizioni che imponevano la cessazione dei servizi e con l'impossibilità (e anche la non volontà di farlo) perché persone disabili, non autosufficienti, minori, privati non solo della scuola ma anche delle più semplici occasioni di socialità, sarebbero stati lasciati al loro destino e privati di supporti fondamentali; infine, altri che hanno interrotto le proprie attività con una perdita di occasioni di socialità che ha ulteriormente impoverito le nostre comunità. Purtroppo diversi volontari hanno perso la vita proprio a causa del Covid, contratto mentre erano impegnati in attività di supporto, tanto più nei primi tempi, quando i dispositivi di protezione individuale non erano facilmente reperibili.

Di questa situazione ne hanno patito anche tutti coloro che hanno avuto molte difficoltà a fare esami diagnostici o a seguire adeguatamente le terapie prescritte. A loro un grande sostegno è arrivato dalle associazioni che non si sono mai fermate, specie quelle – ed Europa Donna Italia ne è un esempio - che operano a sostegno delle pazienti oncologiche, anche reinventando le proprie modalità di agire pur di portare aiuto e sollievo.

Il ruolo svolto dagli enti del Terzo settore è stato fondamentale, riconosciuto ai più alti livelli. Il Presidente della Repubblica, Sergio Mattarella, il 22 giugno 2021 ricordava che verso il Terzo settore “occorre esprimere riconoscenza e impegno alla valorizzazione protagonista, perché nella nostra società, nel nostro Paese, il Terzo settore è una struttura portante, non di supplenza, ma di autonoma, specifica responsabilità. Vi sono tante straordinarie evidenze di questo apporto, e io non mi stanco di ringraziare il Terzo settore per il contributo che reca al carattere positivo della vita del nostro Paese.”

Tale apprezzamento va di certo anche a Europa Donna Italia che in questo anno difficile ha fatto sentire alta la sua voce e si è spesa nel dare concrete risposte ai bisogni e ai diritti dei cittadini, offrendo anche soluzioni innovative di fronte all'emergenza e rafforzando la resilienza sociale del Paese. Si tratta di azioni per le quali Europa Donna Italia non è sola: quest'anno l'associazione è entrata ufficialmente a far parte dei soci del Forum Nazionale del Terzo Settore. Sono certa che l'impegno, la responsabilità e l'entusiasmo di tutte ci consentirà di guardare con più fiducia al futuro.

CLAUDIA FIASCHI
Portavoce del Forum Nazionale del Terzo Settore



Nel cambiamento delle circostanze,
il nostro volontariato si è adeguato con passione,
competenza e flessibilità.

La seconda edizione di questa Analisi ci ha riservato non poche sorprese. Sapevamo che i numeri sarebbero stati quantitativamente inferiori allo scorso anno, ma le somme ci hanno restituito un quadro ancora più significativo proprio perché espressione di un impegno straordinario di fronte alle sfide che tutto il Paese ha affrontato nel 2020.

Le persone che fanno parte della nostra rete sanno meglio di chiunque altro cosa voglia dire camminare tenendo lo sguardo avanti nonostante le difficoltà. Sanno cosa voglia dire farsi forza insieme, trovare risorse che non sapevano di avere, sviluppare le competenze che avevano forse trascurato, esprimere creatività nel momento di difficoltà; sanno cosa significa fermarsi e ripensare per poter ripartire con rinnovata energia. Le associazioni della nostra rete esprimono da sempre tutte queste capacità, ma in questo ultimo anno hanno dato un'ulteriore prova di flessibilità e creatività.

Tutto ciò è molto ben rappresentato, nelle sezioni dedicate alle attività delle associazioni, dove vengono messi in evidenza grandi o piccoli gesti quotidiani, come per esempio che 13 associazioni possiedono 33 pulmini che hanno spostato 570 pazienti dalle proprie abitazioni ai centri di cura; che sono state avvicinate alla prevenzione circa 70.000 donne con visite e/o colloqui diretti; che gli iscritti a tutte le associazioni della rete sono 32.976 e, infine, che anche le giovanissime hanno contribuito, con la donazione dei propri capelli, ad alleviare il disagio che le tante donne affrontano quando sono sottoposte a trattamenti chemioterapici.

I numeri di quest'anno dicono anche che – nonostante le associazioni siano state costrette letteralmente a fermare molte attività – sono rimaste al fianco di tante donne colpite da tumore al seno, ancora più in difficoltà a causa dell'emergenza sanitaria, continuando la propria missione di advocates, facendo sentire la loro voce presso le istituzioni regionali perché, assorbite dall'emergenza Covid, non trascurassero i tanti altri bisogni sanitari del territorio, portando all'attenzione delle amministrazioni regionali carenze e aree di miglioramento rilevate dall'attività di monitoraggio della qualità dei servizi erogati, rilevati dai tavoli di lavoro regionali a cui le associazioni vengono chiamate a partecipare.

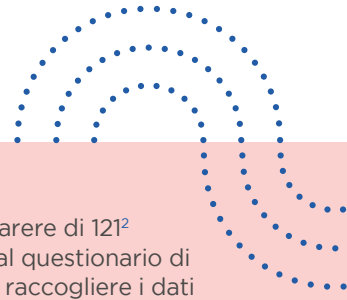
Tutto ciò viene raccolto anche da una fonte diretta, importantissima nel percorso di cura, rappresentata dalla voce dei responsabili dei Centri di Senologia Multidisciplinari (nuovo stakeholder nell'Analisi 2020), che sottolineano l'importanza della presenza delle Associazioni nei Centri quando accompagnano le pazienti nel percorso di cura, mediando le loro esigenze con quelle dei responsabili medici e del personale sanitario della struttura ospedaliera; quando convogliano con le loro azioni di sensibilizzazione le donne nei Centri del territorio dedicati allo screening e quando valorizzano l'importanza di scegliere un luogo di cura riconosciuto dai parametri nazionali con protocolli chiari che riconducono alla qualità delle cure di un Centro di Senologia dedicato.

Il 2020 si chiude con un quadro chiaro di consapevolezza dell'importanza del volontariato in senologia. Ci sentiamo di far parte tutte insieme di un sistema sanitario qualificato e ugualmente accessibile a tutte le donne italiane e per questo ci sentiamo di dire "grazie" a tutti gli stakeholder che ci accompagnano e guidano con competenza in questo viaggio così significativo per tutti: donne, pazienti e caregiver.

ROSANNA D'ANTONA
Presidente Europa Donna Italia



EXECUTIVE SUMMARY



Per il secondo anno consecutivo Europa Donna Italia ha continuato l'impegno di dare rilevanza al valore sociale generato dalla rete di associazioni del tumore al seno presenti sul territorio nazionale, a beneficio delle donne affette da questa patologia, delle loro famiglie e di tutti gli altri stakeholder coinvolti a livello scientifico, istituzionale e di opinione pubblica.

Si è voluto mantenere l'impegno di rilevazione e rendicontazione del settore nonostante il 2020 sia stato un anno del tutto straordinario, che ha fortemente limitato l'operato della rete. Molte associazioni sono riuscite, con grande volontà, a portare avanti parte delle attività reinventandosi, altre purtroppo non hanno potuto far altro che sospendere le proprie iniziative nel rispetto del distanziamento sociale imposto dalle autorità ministeriali. L'Analisi mette in luce, tuttavia, il grande servizio e il valore che il volontariato ha generato anche in questo difficile anno di riferimento.

L'Analisi ha visto il coinvolgimento di numerosi soggetti del panorama del volontariato per il tumore al seno e, in ottica di continuo miglioramento della rappresentatività del documento, ha ritenuto importante coinvolgere una nuova categoria di stakeholder: il Team Breast Unit, ovvero i medici e gli amministratori dei Centri di Senologia Multidisciplinari (Breast Unit) presso cui o per cui le associazioni interpellate svolgono la propria attività di volontariato.

Da loro¹ è emersa **l'importanza del ruolo delle associazioni nei percorsi di cura** come persone/organizzazioni determinanti per facilitare gli aspetti clinico-assistenziali, organizzativi e burocratici delle strutture, la comprensione e partecipazione attiva delle terapie proposte oltre che la guida ai centri di terapie integrate proposte da alcune unità ospedaliere. Questa rilevazione qualitativa è servita anche per evidenziare alcune carenze messe in luce dal team delle Breast Unit rispetto, per esempio, al limitato accesso che i Centri riservano alle volontarie in termini di spazi, di servizi o di informazioni ad esse riservate. Aree queste che dovranno essere valutate e implementate a livello regionale con le autorità competenti.

L'Analisi del 2020 ha rilevato il parere di 121² associazioni che hanno risposto al questionario di 162 domande, proposte al fine di raccogliere i dati e le informazioni necessari per l'analisi, molte di queste associazioni hanno partecipato con ancor più consapevolezza rispetto allo scorso anno.

Dalle informazioni raccolte emerge il grande impegno dimostrato da dipendenti, volontari e collaboratori delle associazioni, nelle attività assistenziali di ogni genere, **dedicate alle pazienti e ai loro familiari** e nelle attività di **sensibilizzazione e prevenzione rivolte alle cittadine**: la presenza capillare sul territorio, a fianco o dentro le **strutture ospedaliere dedicate alla senologia**; la numerosità delle assistite, del personale competente a disposizione, delle ore offerte dai volontari e non; la molteplicità dei servizi erogati, delle visite convenzionate offerte e degli strumenti di prevenzione e cura messi a disposizione.

Un aspetto importante messo in luce dall'analisi è anche il ruolo ricoperto dalla rete nel **dialogo con le istituzioni** per la tutela dei diritti delle donne alla prevenzione e alla cura del tumore al seno, emerso in modo particolare durante l'emergenza sanitaria, grazie alle attività di advocacy svolte per non lasciare indietro le esigenze di pazienti e non pazienti e per tutelare la continuità dei servizi a loro dedicati.

La visione di insieme di tutti gli aspetti sopra citati mostra un quadro complessivo del settore del volontariato con dati ancora significativi, anche se tutti i campi analizzati presentano un comprensibile calo variabile di circa il 25-30-50% a seconda delle voci prese in considerazione.

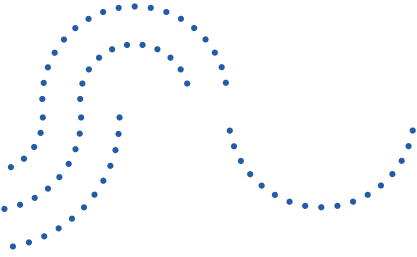
Le sezioni che seguono analizzano nello specifico i dati emersi per ogni aspetto rilevato dai questionari e ne hanno anche elaborato separatamente³ l'impatto prodotto dal volontariato in alcune principali regioni.

In questa sezione invece analizziamo i dati nel loro insieme con alcuni commenti qualitativi.

¹ Su 139 coordinatori invitati a rispondere al questionario, abbiamo acquisito 34 risposte

² Dei 121 questionari pervenuti: 104 sono della rete di Europa Donna (di cui 7 da sezioni LILT), 16 di A.N.D.O.S. e 1 di IncontraDonna

³ Le segmentazioni dei dati regionali sono disponibili su richiesta alla Segreteria di Europa Donna Italia.



la forza lavoro

Le associazioni considerate rappresentano una forza lavoro tra dipendenti, consulenti e volontari di **4.531 persone** di cui **609 retribuiti** come dipendenti e consulenti e **3.922 volontari**. L'età media dei dipendenti è di **45 anni** con una scolarizzazione nel **42%** dei casi con lauree triennali, lauree specialistiche, master e dottorati, percentuale che sale fino al **78%** per i consulenti. La categoria dei volontari (persone tra i **50-60 anni**) ha donato **170.000 ore** ed è formata in prevalenza da donne (**86%**) e un terzo di esse ha avuto un'esperienza pregressa di carcinoma mammario. Indicatore questo di quanto questa patologia lasci in termini di **coesione sociale**, di partecipazione e di volontà di miglioramento del percorso di cura.

Il luogo di lavoro



La maggioranza (nel **54%** dei casi) delle associazioni opera sul territorio in sedi autonome, a volte messe a disposizione dal comune di appartenenza, a volte da fondazioni o in affitto. Il **38%** delle associazioni opera sia all'interno delle *Breast Unit* sia sul territorio. Solo il **2%** opera esclusivamente all'interno delle *Breast Unit*, dato questo che indica un riconoscimento troppo basso del lavoro offerto da questa forza lavoro volontaria, a complemento dell'attività sanitaria dei centri dedicati.



Le attività svolte

Circa il **60% delle attività del volontariato** viene indirizzato in attività di advocacy, interloquendo a livello territoriale con gli enti comunali, provinciali, regionali e, in alcuni casi, anche a livello nazionale. Attività che ha come focus principale quello di richiedere agli enti competenti interventi di miglioramento e completamento dell'assistenza fornita dai centri di diagnosi e cura del territorio, con particolare enfasi sulle criticità di ritardo riscontrate durante l'emergenza sanitaria. Le altre attività riguardano in prevalenza servizi di informazione e sensibilizzazione sui corretti stili di vita e la prevenzione primaria, organizzati **(84%)**, di guida alla prevenzione secondaria con particolare attenzione all'adesione agli screening, organizzati **(81%)**, di assistenza alle pazienti, rapporto con gli ospedali e sostegno al benessere specie post terapie **(dal 59% al 64%)**. Altra buona parte del tempo viene dedicata alla propria formazione e comunque ancora all'assistenza ai familiari e caregiver. Le diverse attività svolte hanno coinvolto **in tutto il 2020** circa **29.500 pazienti e 69.000 donne non pazienti** avvicinate a livello di sensibilizzazione alla prevenzione.



fondi raccolti

Nel **2020** la raccolta fondi tra tutte le associazioni ed Europa Donna Italia ha totalizzato un importo pari a **più di 13 milioni**, stima al ribasso se si considera che solo il **55.3% ha risposto** a questa voce del questionario. I fondi, come meglio dettagliati in seguito, sono stati destinati a progetti e attività delle associazioni nelle aree dedicate all'acquisto di strumenti per gli ospedali, borse di studio, servizi di assistenza all'interno degli ospedali (fisioterapie, supporto psicologico, visite specialistiche ecc.) o fuori da essi (servizi di assistenza legale; trasporti; corsi di yoga e sport, scrittura e painting per le pazienti in terapia; banche delle parrucche e corsi di trucco ecc.); campagne di sensibilizzazione in favore di donne e pazienti del territorio.



l'impatto della pandemia

Il dato più significativo è che la quasi totalità delle associazioni **(il 94%)** ha dichiarato di essere riuscita a continuare a operare in modo ridotto, mediato dall'elemento digitale, in smartworking, in tutte le relazioni che fino all'anno precedente avvenivano in presenza e inventando letteralmente formule nuove di assistenza e tele-relazioni che probabilmente continueranno a persistere, per efficienza, anche in futuro.

HIGHLIGHTS 2020

FONDI RACCOLTI DALLE ASSOCIAZIONI
E DA EUROPA DONNA

13.163.433

VOLONTARI

3.922

ORE DI VOLONTARIATO

170.000

DONNE RAGGIUNTE DALLE
ATTIVITÀ DI DIAGNOSI PRECOCE

30.000

VALORE DELLE STRUMENTAZIONI DI
DIAGNOSI ACQUISTATE

775.000

VISITE SPECIALISTICHE ED
INCONTRI EFFETTUATI

32.854

VALORE DELLE STRUMENTAZIONI
DI CURA ACQUISTATE

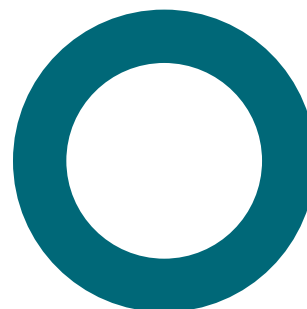
5.262

PAZIENTI ASSISTITI

29.500

CAREGIVER E
FAMILIARI ASSISTITI

6.200



Per concludere

L'emergenza sanitaria ha messo a dura prova tutto il mondo del volontariato e non solo, ma si è ritenuto importante proseguire con la seconda edizione dell'Analisi del Valore Generato dalle Associazioni di Volontariato mettendo in luce quanto è stato raggiunto nonostante gli ostacoli imposti dalla pandemia.

Tale valore ha permesso di raggiungere con caparbietà incredibili risultati, come riportato in questo documento, da una parte confermando l'impegno dimostrato nel 2019, dall'altra rispondendo con ancora più forza alle difficoltà che si sono presentate.

L'obiettivo è quello di **dare ogni anno una concreta testimonianza del beneficio generato** per le donne e le pazienti, per l'intera comunità, per i medici e gli amministratori sanitari, affinché si possa rendicontare in modo completo la moltitudine di sfaccettature delle realtà che il volontariato in senologia mette in campo.

Nel frattempo, ci auguriamo che questa edizione possa rappresentare un **nuovo passo avanti e un punto di ripresa all'interno di uno scenario in grande cambiamento come quello che il nostro sistema sanitario sta affrontando e all'interno del quale il volontariato desidera continuare a partecipare e incidere.**

IL CONTESTO ITALIANO

della diagnosi e della cura del tumore al seno

Come nel resto del mondo occidentale, anche nel nostro Paese **il tumore al seno è da anni la prima causa di morte oncologica tra le donne e il più diffuso tumore femminile**, con numeri in continua crescita: nel 2020 i nuovi casi diagnosticati sono stati circa 55mila e i decessi circa 12.300. Per far fronte a questa emergenza sanitaria, tra la fine del secolo scorso e l'inizio dell'attuale, anche in Italia sono state recepite le indicazioni emanate dal Parlamento Europeo che prevedono l'offerta di programmi di screening mammografico gratuito alle donne nella fascia di età più a rischio, tra i 50 e i 69 anni, l'implementazione di strutture di cura specializzate e le cosiddette Breast Unit, centri di diagnosi, cura e assistenza, sottoposti a precisi criteri di qualità, specializzati nel tumore al seno, dove la donna è presa in carico da un team multidisciplinare di specialisti dedicati.

Il sistema sanitario italiano, dal punto di vista legislativo, è tra i più avanzati in Europa: lo screening mammografico è un LEA, un servizio essenziale di assistenza, che le Regioni sono tenute a fornire alle proprie cittadine, così come, più di recente, lo sono diventate anche le Breast Unit.

Tuttavia, soprattutto a causa del carattere regionale della gestione della sanità che contraddistingue il nostro Paese, **esistono forti differenze tra le Regioni riguardo alla disponibilità e alla qualità dei servizi**, a causa delle quali le donne italiane non godono in tutto il territorio nazionale degli stessi diritti in termini di accesso alla diagnosi e alla cura. La pandemia da Covid-19 che ha investito anche il nostro Paese nel 2020, oltre a generare forti ritardi nelle attività di screening e nelle prestazioni cosiddette "meno urgenti" - ritardi che purtroppo ancora oggi non sono stati recuperati - ha ulteriormente aggravato le disomogeneità e i disservizi preesistenti.

In questo scenario le associazioni di volontariato rappresentano una risorsa insostituibile per sopperire alle lacune del sistema sanitario pubblico: **oltre a fornire alle pazienti informazioni e supporto sia psicologico sia logistico**, entrambi particolarmente importanti nei mesi di lockdown e isolamento provocati dalla pandemia, si adoperano in raccolte fondi mirate a finanziare l'acquisto di apparecchiature o prestazioni specialistiche.

L'impegno di Europa Donna Italia punta a **costruire un dialogo costruttivo con le istituzioni sia nazionali sia regionali e ad ottenere una rappresentanza nei tavoli di organizzazione e monitoraggio dei percorsi**, affinché il contributo delle associazioni sia valorizzato e le associazioni collaborino all'attività di verifica della qualità e all'eliminazione delle disparità territoriali. Nelle Regioni che ancora non le hanno completamente applicate, Europa Donna Italia promuove inoltre la piena attuazione delle "linee di indirizzo sulle modalità organizzative e assistenziali della rete dei centri di senologia", delle quali ha contribuito alla stesura insieme a clinici e istituzioni.

MISSION E ATTIVITÀ delle associazioni

Europa Donna Italia

È un'associazione di promozione **sociale**, indipendente e senza scopo di lucro, iscritta nel registro delle Associazioni riconosciute della Prefettura di Milano dal 2018. È **la sede nazionale di Europa Donna Breast Cancer Coalition**, Movimento di respiro internazionale che rappresenta presso le istituzioni pubbliche i diritti delle donne nella prevenzione e cura del tumore al seno. Fondata nel 1994 a Milano su intuizione dell'oncologo Umberto Veronesi e iniziativa della European School of Oncology, Europa Donna è oggi presente in **47 Paesi**.

In Italia, Europa Donna, che raccoglie una **rete di circa 170 associazioni** di volontariato attive sul territorio, **è la realtà più rappresentativa** delle istanze delle donne riguardo al tumore al seno. Interfacendosi a livello sia nazionale sia regionale con le Istituzioni, gli Enti e le società scientifiche che operano nel settore della sanità e con la pubblica opinione, si occupa di:

- **sollecitare le istituzioni** e la comunità scientifica per **ottenere equità e qualità dei percorsi** di diagnosi, cura e assistenza, monitorando l'applicazione delle normative nazionali e regionali che regolamentano la diagnosi e la cura della patologia;
- **promuovere la sinergia** tra le associazioni delle pazienti in tutta Italia e la loro partecipazione ai **tavoli di coordinamento e monitoraggio** dei servizi sanitari;
- **accrescere la pubblica informazione e consapevolezza** sul tumore al seno;
- **migliorare la comunicazione e la relazione medico-paziente**.

Con l'obiettivo di rispondere efficacemente alle esigenze delle donne prima, durante e dopo la malattia, svolge un'opera di sensibilizzazione sul tumore al seno, proponendosi come il principale Movimento di opinione sul tema.

L'impegno di Europa Donna Italia riguarda quattro macroaree:

SENSIBILIZZAZIONE DELL'OPINIONE PUBBLICA

Diffondere un'aggiornata conoscenza della patologia e un'appropriata educazione alla prevenzione individuale e alla diagnosi precoce presso una sempre più ampia popolazione femminile, promuovendo la partecipazione attiva della donna nelle fasi decisionali e programmatiche della cura.

DIAGNOSI PRECOCE

Assicurare in ogni Regione il coinvolgimento di tutta la popolazione interessata ai programmi di screening mammografico personalizzati per ciascuna donna, in base alla valutazione dei fattori di rischio individuali.

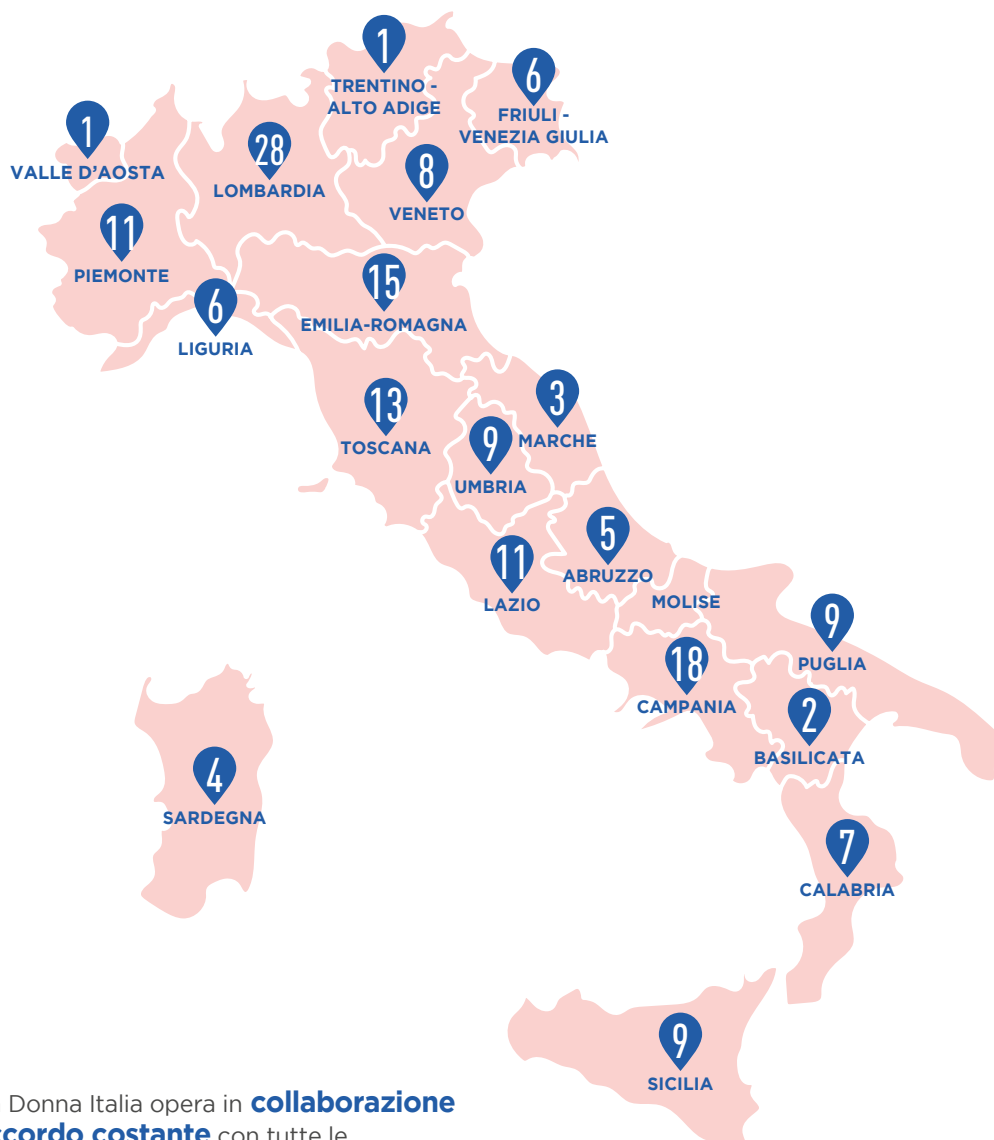
CURA

Promuovere e monitorare in ogni Regione i centri di senologia multidisciplinari (Breast Unit) previsti dalle raccomandazioni europee e dalle linee di indirizzo del Ministero della Salute.

FORMAZIONE DEL VOLONTARIATO

Offrire alle associazioni della propria rete, tramite un articolato programma di formazione, le competenze per svolgere i compiti loro assegnati nelle Breast Unit, per rappresentare gli interessi delle pazienti e per relazionarsi efficacemente con i diversi stakeholder sul territorio.

Le associazioni della rete di Europa Donna Italia



Europa Donna Italia opera in **collaborazione e raccordo costante** con tutte le associazioni di volontariato che prestano assistenza alle donne sul territorio. Al momento dell'invio del questionario, aderiscono alla rete di Europa Donna **166⁴ associazioni provenienti da tutte le Regioni** (escluso il Molise).

Le associazioni si iscrivono alla rete versando una quota associativa annuale, variabile in base alla dimensione dell'associazione e si impegnano a rispettarne **la missione** e il regolamento di etica e trasparenza.

Le altre reti nazionali

Come Europa Donna, anche le reti nazionali A.N.D.O.S, IncontraDonna e Salute Donna si distinguono per il loro operato e per quello delle loro associazioni nella tutela delle donne riguardo al tumore al seno. Seguono commenti all'analisi di:

A.N.D.O.S.

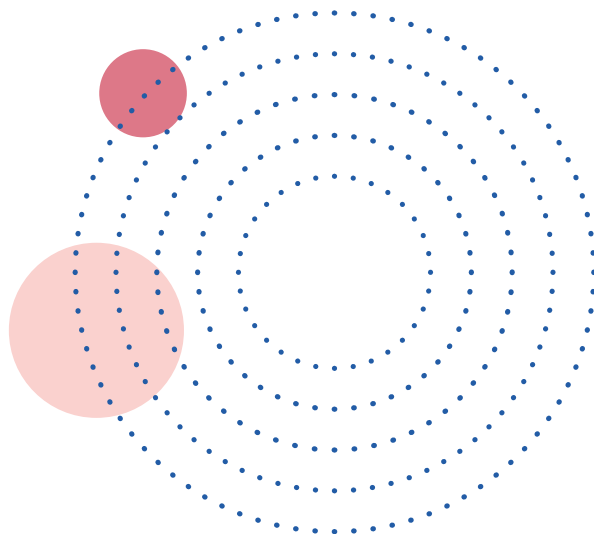
L'A.N.D.O.S. nazionale ha deciso di far aderire i suoi Comitati a questa iniziativa per farli sentire parte di un sistema più ampio di volontariato che va al di là dell'appartenenza alla nostra Associazione.

Questo è lo spirito che ci anima da alcuni anni e la collaborazione con Europa Donna va in questa direzione.

I Comitati, durante la pandemia, hanno dimostrato grande flessibilità nel dare risposte complete alle donne in modo diverso dall'impostazione classica, adeguandosi con estrema facilità a nuove forme comunicative e di supporto non solo psicologico.

Per un'Associazione come la nostra che, come suo strumento per comunicare con la paziente, ha il linfodrenaggio e quindi "il toccare", l'aver appreso e praticato nuove modalità di supporto costituisce un passaggio di grande maturità e sono contenta che attraverso quest'analisi, fortemente voluta da Europa Donna, questa realtà sia potentemente emersa.

FLORI DEGRASSI



IncontraDonna

È un'Associazione su base volontaria che si occupa di prevenzione del tumore al seno ma con attenzione alla salute di tutti.

Nasce per rispondere ai bisogni delle donne, fornendo loro strumenti per affrontare sì il percorso di diagnosi e cura, ma soprattutto per non sentirsi abbandonate nel "dopo", supportando la comunicazione tra donne operate, tra donne e personale sanitario, tra donne e famiglia, tra donne e ambiente di lavoro, tra donne e Istituzioni.

In quest'ottica di "cultura della prevenzione" è nato, undici anni fa, il progetto **"Frecciarosa - La prevenzione viaggia in treno"**, in partnership con Ferrovie dello Stato Italiane e Farindustria, patrocinato da Ministero della Salute e Presidenza del Consiglio dei Ministri.

Purtroppo, quest'anno il "treno" è stato sostituito da una piattaforma digitale, www.frecciarosa.it, da dove sono state offerte teleconsulenze mediche a chi si collegava.

Da 12 anni, inoltre, in collaborazione con esperti e specialisti del settore, si organizzano corsi di formazione.

'Incontriamoci sul Pink Ring' è uno dei percorsi intrapresi che utilizza metaforicamente un "ring" per dibattere su argomenti di prevenzione e trattamenti oncologici, facendo chiarezza con esperti che mettono in luce vantaggi e svantaggi delle scelte che ogni giorno siamo portati ad esercitare come cittadini.

ADRIANA BONIFACINO

IL VALORE GENERATO

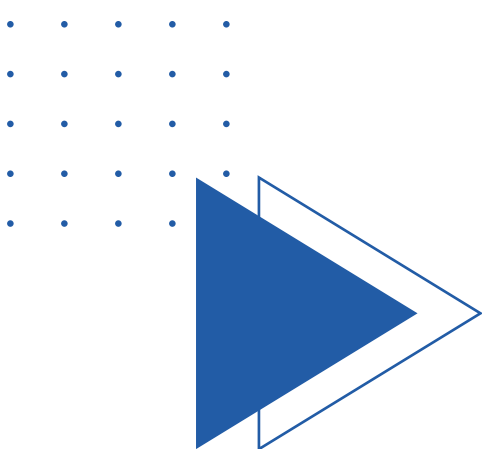
Dalla rete delle associazioni

Per Europa Donna Italia le relazioni con le numerose componenti del settore sanitario sono di fondamentale importanza: quanto più interagisce e coinvolge le parti interessate, gli stakeholder, tanto più il suo operato riesce ad affermarsi, restituendo loro quel valore sociale che si genera dall'impegno dedicato a ognuna di queste interazioni.

Con il termine **“stakeholder”** si intendono tutti coloro che direttamente o indirettamente influenzano o sono influenzati dalla rete di Europa Donna Italia e dalle sue attività, e sono periodicamente coinvolti nelle attività di sensibilizzazione, prevenzione e cura del tumore al seno in Italia.

All'interno delle sezioni successive vengono descritti e analizzati separatamente gli stakeholder, con evidenza dei dati e delle informazioni raccolte tramite i questionari. Europa Donna Italia ha provveduto a compilare un questionario ad hoc, in quanto interagisce con stakeholder differenti rispetto alle associazioni, essendo la sua attività prevalentemente istituzionale e, per tale motivo, viene rendicontata separatamente.



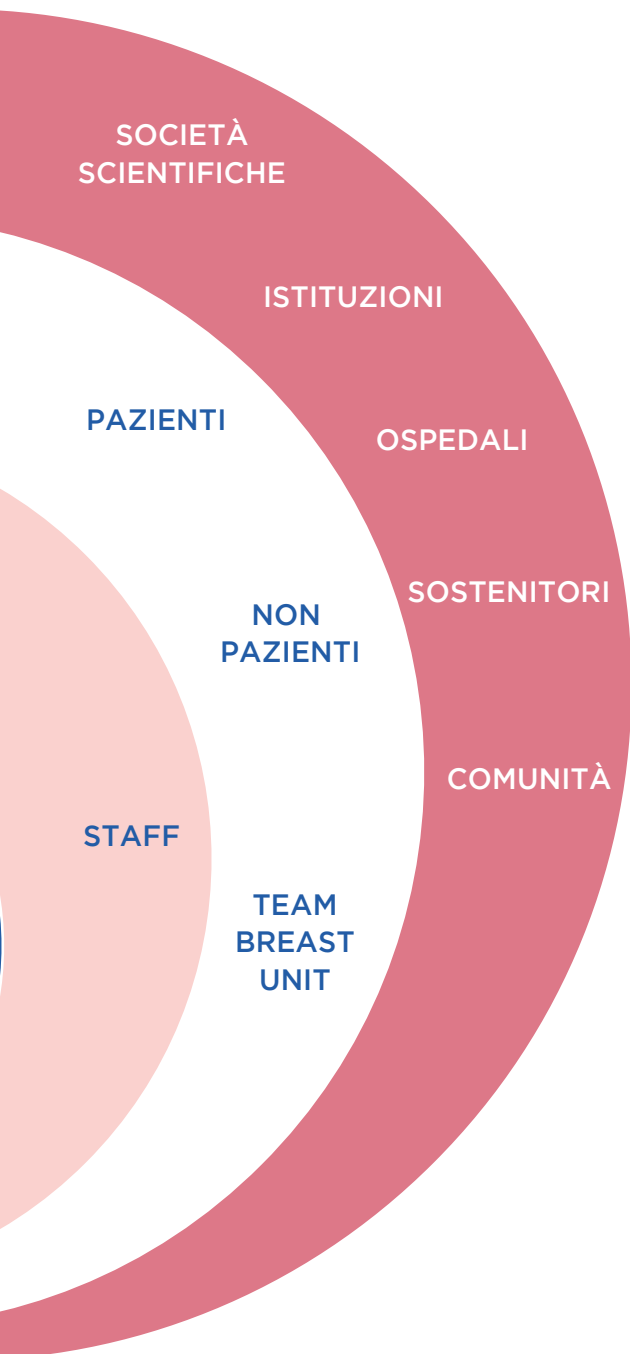


Le associazioni che hanno partecipato alla rilevazione

Le associazioni possono disporre di un'unica sede operativa oppure possono essere "sezioni operative" che fanno parte di un'associazione nazionale.

Tali associazioni operano sia all'interno delle Breast Unit, sia sul territorio locale, offrendo assistenza alle pazienti, sensibilizzando la cittadinanza o svolgendo attività di supporto mirate, quali visite convenzionate e colloqui psicologici. **Il 38% delle associazioni opera sia all'interno delle Breast Unit sia sul territorio locale, il 54% solo sul territorio.** Il 7% delle associazioni svolge solo attività di sensibilizzazione e raggiunge una platea più ampia rispetto al solo territorio locale grazie alle diverse modalità di coinvolgimento, mentre il restante 2% opera solo ed esclusivamente all'interno delle Breast Unit.

Le associazioni che operano all'interno delle Breast Unit giocano un ruolo fondamentale nell'umanizzazione del rapporto con la struttura e alcune di esse hanno anche creato un coordinamento di Europa Donna Italia a livello regionale (Liguria, Sicilia e Umbria). Il 42% di queste hanno a disposizione uno spazio fisico all'interno dei centri senologici.



Prima del Covid eravamo tre associazioni territoriali distinte: noi, Donna Tea e A.N.D.O.S. Carmagnola, ognuna coi propri obiettivi e le proprie socie ma con la stessa ASL di riferimento, la TO 5. Quando ha chiuso tutto, però, non ci abbiamo pensato due volte e abbiamo "fatto rete" per gestire i rapporti con la nostra ASL e con la Rete Oncologica sapendo bene che così avremmo avuto più autorevolezza nel monitorare e segnalare ritardi di screening e follow-up. Da questa prova abbiamo imparato due cose: credere nel rinnovamento e trarre forza dalla cooperazione per potenziare il contatto con le nostre socie. Alla fine ci siamo sentite molto utili e siamo orgogliose del nostro valore. Siamo rimaste tre associazioni territoriali ma, da questa esperienza in poi, con un obiettivo comune.

VIVERE IL TUMORE ATTIVAMENTE
V.I.T.A. - ODV



Le attività svolte

Le associazioni del tumore al seno svolgono attività molto diversificate tra loro in modo da rispondere al meglio a tutte le **esigenze e necessità** degli stakeholder con i quali si interfacciano.

Il 40% delle associazioni oggetto di analisi si focalizza esclusivamente sulle attività connesse al tumore al seno, mentre la restante quota si dedica anche ad altre patologie oncologiche. Più precisamente, il 27% assiste anche pazienti affette da altre specifiche patologie oncologiche, il 13% ha dichiarato di occuparsi delle patologie oncologiche femminili in generale, mentre il restante 20% si occupa indistintamente di tutte le patologie oncologiche. Complessivamente, le associazioni dedicano in media l'85% del proprio tempo alla patologia del tumore al seno.

Sulla base delle informazioni raccolte, è stato possibile ricondurre le attività svolte dalle associazioni, verso il proprio personale e le assistite, a **sei macrocategorie** riportate in tabella. Come si può notare le attività di **comunicazione e sensibilizzazione** sono svolte dalla maggior parte delle associazioni, ovvero **102 su 121**.

Di grande importanza sono le attività di **advocacy**: un potente **strumento di cambiamento** per facilitare l'individuazione di soluzioni efficaci. Lavorando a contatto con le **istituzioni** locali, regionali o nazionali, le associazioni ampliano e potenziano il raggio d'azione delle campagne di sensibilizzazione e di prevenzione, ottenendo la possibilità di collaborare direttamente con e all'interno degli ospedali.

Dall'analisi è emerso che il **59% delle associazioni svolge attività di advocacy** e i loro principali interlocutori sono enti comunali, provinciali, regionali e anche nazionali: **quasi un quarto di queste si relazionano con tutti i livelli**. Le attività includono l'individuazione e la comunicazione agli enti competenti degli aspetti di miglioramento nell'assistenza fornita dai centri senologici e, in particolare nel 2020, le criticità riscontrate durante l'emergenza sanitaria.



| ATTIVITÀ SVOLTE | (%) |
|---|-----|
| COMUNICAZIONE E SENSIBILIZZAZIONE | 84% |
| PREVENZIONE E CURA | 81% |
| ASSISTENZA PAZIENTI E RAPPORTO CON GLI OSPEDALI | 64% |
| BENESSERE | 59% |
| ADVOCACY | 59% |
| ASSISTENZA PER FAMILIARI E CAREGIVER | 45% |
| FORMAZIONE E RICERCA | 33% |

Anche quest'anno le associazioni hanno continuato a rappresentare e supportare pazienti e familiari nel riconoscimento dei loro diritti, a sostenere campagne e progetti di comunicazione, sensibilizzazione e prevenzione con enti istituzionali, oltre che a dedicarsi alla **promozione dell'estensione delle campagne di screening per il tumore al seno e del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA)**.

Infine, è stato chiesto alle associazioni quali siano, tra tutte queste categorie di attività, le più rilevanti. È emerso che, coerentemente con la frequenza degli ambiti di attività svolte, sono quelle che riguardano "prevenzione e cura" e "comunicazione e sensibilizzazione".



comunicazione e sensibilizzazione

Come emerso dalle analisi sopra riportate, un corposo filone delle attività delle associazioni riguarda la comunicazione e la sensibilizzazione sul tumore al seno rivolte a tutte le donne, dalle più giovani alle meno giovani, per accrescere in loro la **consapevolezza** di poter sviluppare la malattia e quindi della necessità di adottare **comportamenti responsabili** per ridurre il rischio di ammalarsi. Alcune attività riguardano la sensibilizzazione e l'informazione attraverso campagne di educazione sanitaria, l'organizzazione di mostre e presentazione di libri, la richiesta di patrocinii e il supporto tecnico logistico per alcuni eventi.



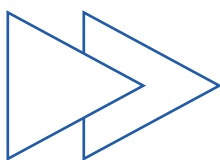
prevenzione e cura

L'educazione alla prevenzione, la diagnosi precoce e la cura del tumore al seno sono le principali aree delle attività delle associazioni. L'educazione alla prevenzione è rivolta a tutte le donne, dalle più giovani a quelle in età più avanzata e viene promossa attraverso **campagne di educazione sanitaria**. La diagnosi precoce viene offerta tramite l'organizzazione di **visite pro-bono ed esami diagnostici** in convenzione con strutture sanitarie. Per quanto riguarda la cura del tumore al seno, le associazioni si impegnano soprattutto nel **potenziamento dell'umanizzazione dei percorsi di cura** in ambito senologico, in modo da offrire un sostegno costante alle pazienti. Le associazioni si impegnano soprattutto nel potenziamento dell'umanizzazione dei percorsi di cura in ambito senologico, in modo da offrire un sostegno costante alle pazienti.



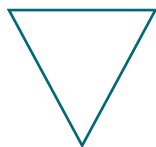
assistenza alle pazienti e rapporto con gli ospedali

Alcune attività e servizi offerti dalle associazioni riguardano il potenziamento dell'assistenza alle donne pazienti sia a livello domiciliare sia ospedaliero. Un'assistenza completa e adeguata gioca un ruolo fondamentale nel percorso di cura: la paziente deve essere messa nella condizione di potersi **affidare completamente al sostegno e al supporto dell'associazione**. Alcuni esempi di attività e servizi offerti sono: sostegno psicologico, gruppi di Auto-Mutuo-Aiuto (gruppi AMA), donazione di protesi, assistenza domiciliare, collaborazione con consorzi e servizi sociali, collaborazione per supportare i volontari di corsia, potenziamento dell'umanizzazione dei percorsi oncologici in ambito senologico, punto di ascolto fisico in ospedale, collaborazione per accoglienza e day hospital, consulenza legale e per il reinserimento nel mondo del lavoro.



benessere: attività sportive, ricreative e di estetica

Le associazioni non si limitano a sostenere le pazienti dal punto di vista delle cure e dell'assistenza mediche, ma offrono loro occasioni di **svago e condivisione** della propria esperienza con altre donne, tra cui molte pazienti o ex pazienti. **Vivere le stesse emozioni e condividerle può consentire di migliorare la gestione delle stesse.** Tra le varie attività svolte e i servizi offerti rientrano l'organizzazione di attività psico-fisiche come yoga, pilates, mindfulness, corsa, camminata ecc., l'organizzazione di gruppi che analizzano la sessualità dopo il cancro, convenzioni con palestre e piscine.



assistenza per familiari e caregiver

Le associazioni svolgono anche numerose attività di assistenza e sostegno, operativo e psicologico, rivolte ai familiari e ai caregiver delle pazienti oncologiche. Il sostegno ai familiari e caregiver è molto importante in quanto in tali occasioni ci si rivolge a **persone coinvolte emotivamente e psicologicamente** nella malattia di un familiare.



formazione e ricerca

A completamento delle attività di sensibilizzazione, diagnosi precoce e cura, ci sono le attività di formazione e sostegno alla ricerca che le associazioni svolgono e promuovono. Tramite le raccolte fondi, alcune associazioni erogano **finanziamenti o borse di studio** per sedute di psico-oncologia o per altre tipologie di visite. Inoltre, vengono organizzati **seminari, convegni e corsi di aggiornamento** con nutrizionisti, oncologi, senologi e altre figure rilevanti nell'ambito del tumore al seno e della gestione delle organizzazioni di volontariato. La formazione e la ricerca sono dunque rivolte sia alle pazienti, che approfondiscono alcune tematiche grazie ai corsi offerti, sia alle associazioni stesse, che acquisiscono in questo modo maggiori competenze diventando sempre più qualificate e autorevoli.



Perdere i capelli è un trauma anche se non si esce di casa. Così abbiamo creato “L’angolo della parrucca” nella nostra piccola città di Palmi, in provincia di Reggio Calabria, che è stata una delle nostre più grandi soddisfazioni durante il periodo pandemico. Abbiamo trovato uno sponsor grazie al quale abbiamo potuto comunicare e gestire, insieme ai parrucchieri della nostra zona, la raccolta di capelli per creare parrucche per le donne in chemioterapia. I parrucchieri hanno raccolto più di 300 ciocche, che arrivavano sempre insieme ai messaggi di solidarietà dalle donatrici, alcune giovanissime come Laura che ha deciso di donare i suoi capelli perché “con questo semplice gesto” – dice – “so di aver sostenuto ragazze che con la chemioterapia lottano per la loro vita a testa alta. So anche che non tutti comprendono cosa significhi per una ragazza privarsi dei capelli soprattutto se si è obbligate a farlo. Un piccolo gesto come il mio spero possa aiutare, seppure per poco, persone che hanno già tanti, troppi, ostacoli strazianti.” Anche le pazienti hanno scritto lettere di gratitudine in cui dicevano di sentirsi meno sole. Non abbiamo raccolto solo ciocche, ma anche emozioni e gesti di solidarietà concreta. E “L’angolo della parrucca”, nato in un periodo caratterizzato da disomogeneità e disservizi, è rimasto come servizio attivo per la città di Palmi.

LA DANZA DELLA VITA



Lo staff

Le associazioni creano valore attraverso le attività sviluppate grazie ai propri dipendenti. Il **12% delle associazioni** dispone di una struttura all’interno della quale operano non solo volontari, ma anche dipendenti, per un totale complessivo di **119 dipendenti⁵**, ai quali sono stati erogati compensi e costi contributivi pari a circa 3,8 milioni di euro. I dipendenti delle associazioni risultano avere **un’età media di circa 45 anni**.

Con riferimento al titolo di studio conseguito, è emerso che il **42% dei dipendenti ha** ottenuto almeno un titolo di studio tra laurea triennale, laurea specialistica, master e dottorato e di questi il 30% in una disciplina medico-sanitaria. I dipendenti svolgono molteplici attività tra le quali risulta anche l’organizzazione delle attività psicofisiche e di intrattenimento a favore delle pazienti, alle quali è dedicato circa l’**8% dei dipendenti**.

I consulenti esterni

Lo staff delle associazioni comprende inoltre diversi collaboratori esterni, ovvero una serie di professionisti e consulenti che supportano lo svolgimento di specifiche attività o progetti. Durante l’anno 2020 le associazioni si sono avvalse del contributo di **489 consulenti**, di cui il 78% ha conseguito un titolo di studio (tra laurea, master e dottorato). I consulenti sopraccitati hanno erogato **19.150⁶ ore a favore delle associazioni** a fronte di 662.746 euro di costi e compensi retributivi erogati.

Anche le associazioni, in linea con quanto espresso per Europa Donna Italia, considerano la formazione un **elemento cardine** delle proprie attività. Tra le conseguenze dell’emergenza sanitaria le iniziative di formazione hanno subito inevitabilmente un arresto o, nel migliore dei casi, un rallentamento (da 16 a quasi 2 ore di formazione in media a dipendente). Difatti, durante l’anno sono state erogate solo **73 ore di formazione esterna**, alle quali ha potuto partecipare il 6% dei dipendenti.

⁵ Nell’ottica di continuo miglioramento della solidità del dato, sono stati affinati i criteri di definizione della categoria dipendenti, distinguendola da altre tipologie di collaboratori esterni e consulenti. Tale aggiornamento ha comportato un notevole cambiamento dei dati raccolti rispetto al 2019, risultando in un valore più preciso e solido.

⁶ Si specifica che il valore in oggetto deriva da una stima effettuata sulla base dei dati raccolti considerati attendibili ai fini dell’analisi.



I volontari

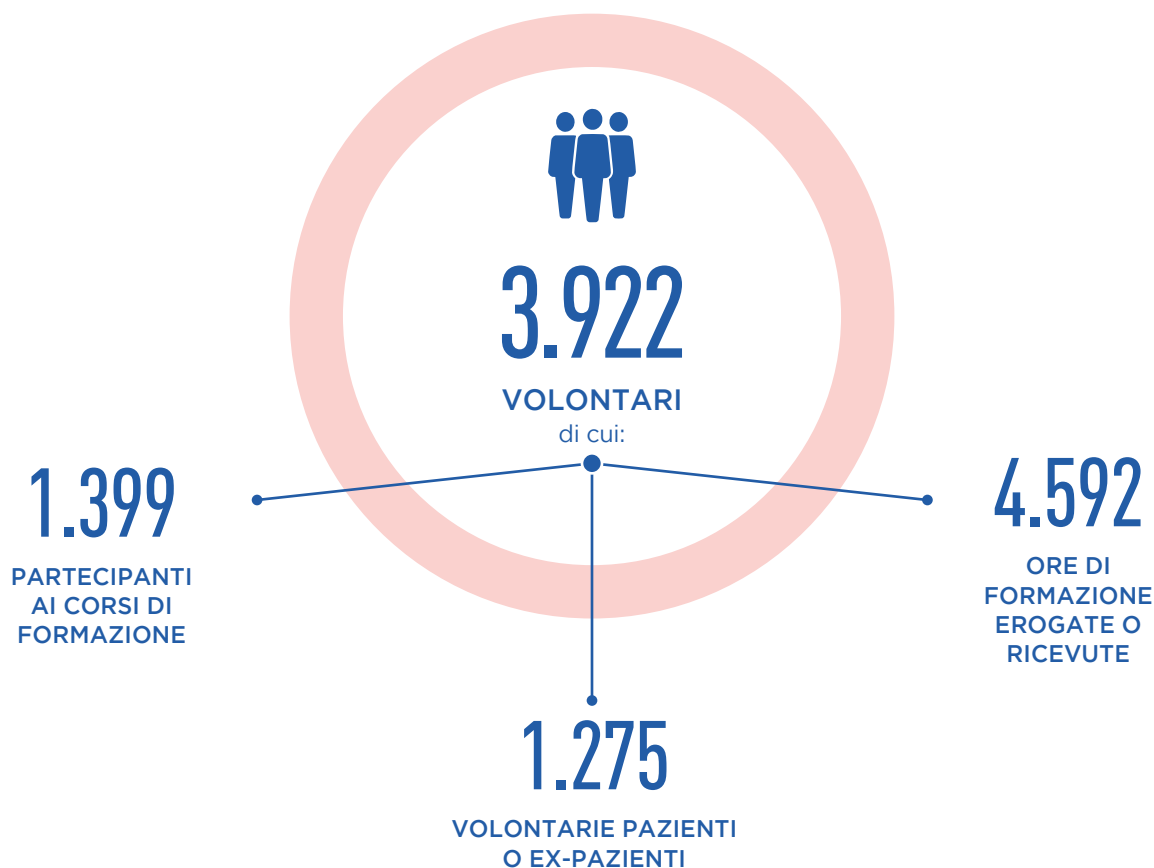
Le attività che le associazioni hanno sviluppato nel corso del 2020 sono state possibili grazie al contributo di **3.922 volontari**, i quali hanno dedicato quasi **170mila⁷** ore al volontariato. Tale valore benché sia diminuito fortemente rispetto al 2019 (380mila ore circa), va contestualizzato con le restrizioni dovute alla situazione pandemica che hanno inevitabilmente limitato il raggio d'azione dei volontari.

Ciò nonostante, nell'ottica di supportare i volontari nella migliore comprensione e nello svolgimento delle attività delle associazioni, nel 2020 il 36% dei volontari ha dedicato **più di 4,5mila ore** in formazione in materia di advocacy, accoglienza, contabilità, management del terzo settore, fundraising, medicina, psicologia, tecniche riabilitative, competenze relazionali e anche sui bisogni e i problemi dei familiari e il ruolo del caregiver, tutte tematiche di fondamentale importanza per le associazioni.

L'86% dei volontari è rappresentato da donne, il 33% è una **paziente o ex-paziente** e, nello specifico, il 56% presta un'attività di volontariato presso la stessa associazione che l'ha supportata durante il suo percorso diagnostico-terapeutico. Questo dato fa emergere la capacità di engagement dell'associazione stessa. Inoltre, il **16% dei volontari** si occupa anche dell'organizzazione di **attività psicofisiche e di intrattenimento** a favore delle pazienti.

Tra i volontari, che hanno un'età media compresa tra i 50 e i 60 anni, circa il 22% svolge anche un'attività lavorativa, per un terzo circa in ambito medico-sanitario.

Con riferimento al background formativo, è emerso che più di **800 volontari** hanno conseguito almeno un **titolo di studio riconosciuto** tra laurea triennale (20%), laurea specialistica (68%), master (9%) e dottorato (3%), di cui più di 300 in ambito medico-sanitario.



Le donne pazienti

Le donne pazienti sono coloro alle quali è stata diagnosticata una malattia oncologica e che **si avvalgono dei servizi erogati e delle attività svolte dalle associazioni** durante il loro percorso di cura: sono infatti le beneficiarie dirette di queste attività. Le pazienti sono **prevalentemente donne affette da tumore al seno**.

All'interno del questionario è stato richiesto alle associazioni di indicare un intervallo di riferimento di **pazienti assistite** e, dall'aggregazione dei dati, è emerso che durante l'anno sono stati assistiti **circa 29,5mila⁸ pazienti** (in Italia vivono oltre 800mila donne che hanno avuto una diagnosi di tumore al seno; ogni anno si registrano quasi 55mila nuove diagnosi) e che 64 associazioni su 121 hanno assistito fino a 100 pazienti.

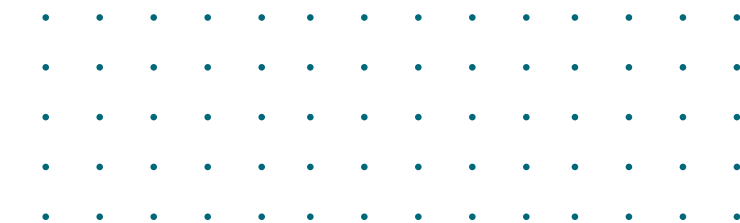


PAZIENTI ASSISTITI % di associazioni⁹

| | |
|-------------------------|------------|
| DA 1 A 100 PAZIENTI | 53% |
| DA 101 A 500 PAZIENTI | 38% |
| DA 501 A 1.000 PAZIENTI | 5% |
| PIÙ DI 1.000 PAZIENTI | 3% |

Le associazioni, nell'ambito delle loro attività, organizzano a favore delle donne affette da patologia oncologica diverse tipologie di **visite** e di incontri ai fini di **assistere al meglio** durante il percorso di cura.

Come prevedibile, dai dati è emersa una rilevante contrazione del numero di prestazioni rispetto allo scorso anno, in particolar modo negli ambiti che necessitano la presenza fisica e che possono essere posticipati secondo il grado di urgenza.



VISITE E INCONTRI

2019



2020



| | | |
|------------------------------------|----------------|---------------|
| VISITE RADIOLOGICHE-DIAGNOSTICHE | 54.907 | 5.615 |
| VISITE SENOLOGICHE | 28.695 | 9.730 |
| COLLOQUI PSICOLOGICI | 11.512 | 5.770 |
| VISITE FISIOTERAPICHE | 6.233 | 1.324 |
| VISITE NUTRIZIONISTICHE | 5.039 | 2.689 |
| VISITE GINECOLOGICHE | 2.351 | 1.585 |
| VISITE DI FISIATRIA | 524 | 107 |
| VISITE INFERMIERISTICHE | 33 | 160 |
| INCONTRI DI BENESSERE PSICO-FISICO | 6.786 | 3.587 |
| SEDUTE DI ESTETICA ONCOLOGICA | 2.376 | 2.133 |
| INCONTRI DI ASSISTENZA LEGALE | 673 | 154 |
| TOTALE VISITE | 119.129 | 32.854 |



⁸ Ai fini del calcolo del valore complessivo è stato considerato il valore medio per ciascun range di riferimento relativo al numero di pazienti assistiti.

⁹ Si precisa che per l'1% delle associazioni rispondenti il dato non era disponibile.

IL VALORE GENERATO

Tali visite possono essere offerte alle pazienti da parte di medici e specialisti volontari, oppure possono prevedere che le pazienti o le associazioni versino un contributo e, nel 2020, la quasi totalità (90%) delle associazioni ha offerto visite e incontri con specialisti a titolo completamente gratuito per le pazienti. Difatti, per effettuare le visite mediche specialistiche, molte associazioni hanno previsto anche convenzioni o sconti che, nel 2020, hanno registrato un valore economico di circa **300mila euro** e l'erogazione di **borse di studio** che, nel 2020, sono state 24 per un valore totale superiore a **250mila euro**.

Ai fini di offrire un completo servizio di anticipazione diagnostica del tumore al seno, spesso le associazioni acquistano strumentazioni di diagnosi da mettere a disposizione delle donne: nel corso del 2020 sono state acquistate **33 strumentazioni** (tra ecografi, sonde, macchinari per la risonanza magnetica ecc.) per un valore totale di oltre 775mila euro. Sono state acquistate inoltre 5.262 strumentazioni di cura (come dispositivi di protezione individuali, bisturi, caschetti refrigeranti, mammotomi, protesi, parrucche ecc.) per un valore di più di **426mila euro** e sono stati **devoluti alle pazienti** più di **180mila euro** sotto forma di donazione.



Praticamente, per un certo periodo, **abbiamo dovuto stravolgere la nostra natura**. Per statuto, noi siamo un centro di riabilitazione psico-fisica per i malati oncologici, in particolare, per la donna operata di tumore al seno e, non avendo avuto più accesso ai luoghi di cura, ci siamo trovate senza uno dei nostri principali approcci all'utenza: il contatto con le pazienti neo operate al seno! E così, **per rimanere noi stesse, abbiamo stravolto i nostri programmi** convertendo e potenziando alcune attività, come l'ascolto telefonico o i servizi online e annullandone, temporaneamente e a malincuore, altre. E per fare tutto ciò abbiamo potuto contare solo sulle nostre forze.

NOI E IL CANCRO VOLONTÀ DI VIVERE



ORE DEDICATE DAI VOLONTARI



Alcune associazioni, inoltre, offrono servizi di **mutuo soccorso**, di assistenza tramite telefono amico, di assistenza domiciliare e **servizi di trasporto** delle pazienti verso l'ospedale o verso il centro senologico presso il quale sottoporsi alle terapie.

In particolare, le 13 associazioni che svolgono tale servizio possiedono in totale 33 pullmini o automobili per realizzare il trasporto, del quale hanno usufruito circa **570 pazienti**.

Le donne non pazienti

Le donne non pazienti sono coloro alle quali non è stata diagnosticata alcuna malattia oncologica e alle quali sono rivolte **attività di sensibilizzazione** sulla prevenzione per la diagnosi precoce, orientate a determinare un miglioramento del loro stile di vita. Le donne non pazienti che sono entrate in contatto con le associazioni nel corso del 2020 sono state più di **69 mila**¹⁰, di cui circa 30mila tramite le visite di sensibilizzazione per la diagnosi precoce; inoltre, più di **27mila donne** hanno partecipato a eventi di ogni genere.

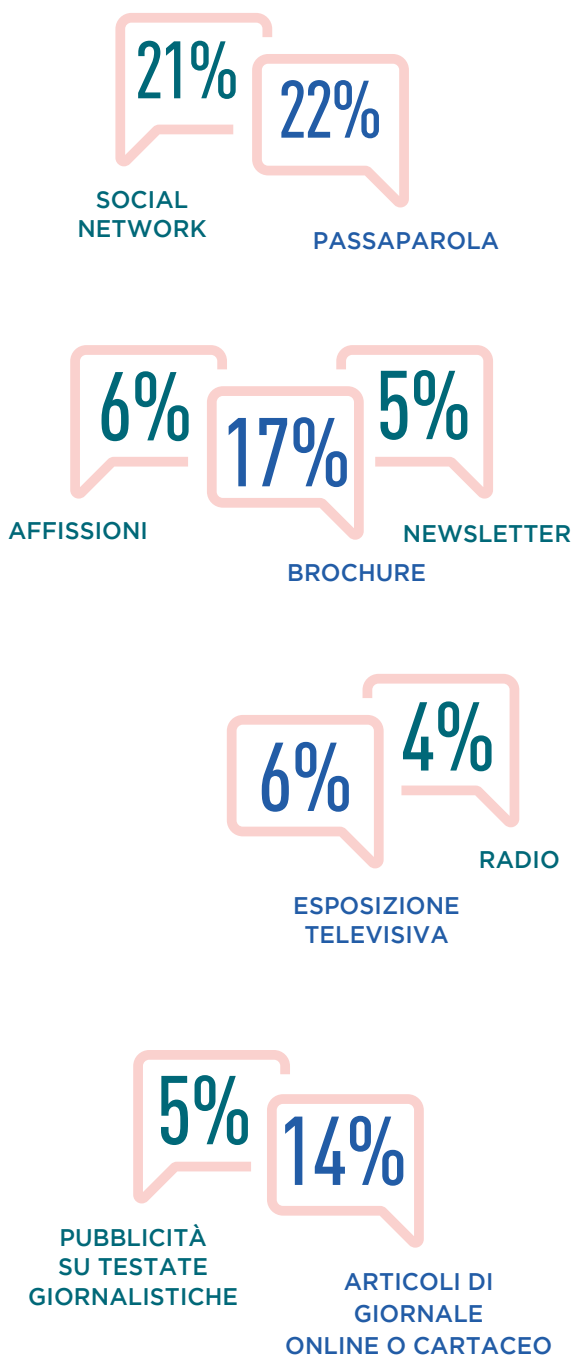
Per raggiungere il maggior numero possibile di non pazienti è **fondamentale prestare attenzione alla comunicazione**, prendendo anche in considerazione le caratteristiche dei target cui le associazioni vogliono rivolgersi (età, interessi ecc.). Per questo motivo, la maggior parte delle associazioni fa comunicazione, sensibilizzazione e prevenzione attraverso molteplici canali: social network, stampa, televisione, radio ecc.

¹⁰ Ai fini del calcolo del valore complessivo è stato considerato il valore medio per ciascun range di riferimento relativo al numero di non pazienti con cui le associazioni sono entrate in contatto.

Caregiver e familiari



CANALI DI COMUNICAZIONE



I caregiver sono coloro che si occupano delle cure e dell'**assistenza dei pazienti oncologici**, ad esempio un familiare, un amico o un'altra persona, a seconda della rete familiare e/o sociale dell'assistita e delle sue specifiche necessità. I caregiver e i familiari sono **beneficiari indiretti** delle attività svolte e dei servizi offerti dalle associazioni in termini di miglior benessere fisico e psicologico della persona.

Durante il 2020 sono stati coinvolti dalle associazioni più di **6.200 caregiver¹¹ e familiari** ai quali sono stati offerti servizi quali i gruppi di Auto-Mutuo-Aiuto (1.375 ore), il telefono amico (4.194 ore) e assistenza generica (4.732 ore). Questi servizi si dimostrano essenziali per sostenere i caregiver e i familiari durante il percorso di cura dell'assistita o del loro caro.

Tra le attività rivolte a caregiver e familiari sono emerse iniziative che riguardano le più diverse esigenze che possono insorgere in ambito familiare, psicologico, economico e ricreativo.



INIZIATIVE PER FAMILIARI E CAREGIVER

| | N. |
|----------------------------|----|
| ATTIVITÀ FORMATIVE | 20 |
| ATTIVITÀ RICREATIVE | 35 |
| GRUPPI DI AUTO-MUTUO-AIUTO | 15 |
| PUNTO DI ASCOLTO | 61 |
| BABY-SITTING | 1 |
| SUPPORTO PSICOLOGICO | 68 |
| CONVENZIONI | 3 |

¹¹ Ai fini del calcolo del valore complessivo è stato considerato il valore medio per ciascun range di riferimento relativo al numero di caregiver e familiari assistiti.

I fondi raccolti nel 2020

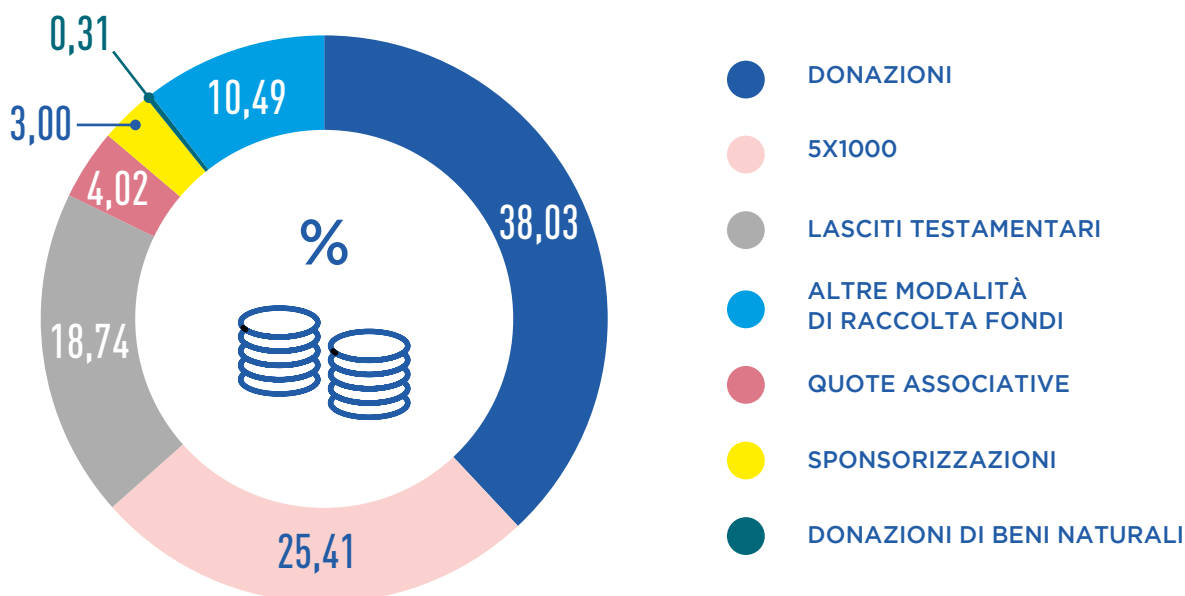
Per poter svolgere le loro attività, le associazioni si avvalgono dei fondi che vengono raccolti tramite diversi canali¹².

Nel 2020, le **121 associazioni** che hanno risposto al questionario hanno raccolto circa **12.638.000 euro**. Il 4% di questi fondi è rappresentato dalle quote associative, ovvero quote che persone fisiche o altre associazioni versano per aderire all'associazione stessa; nel 2020 i soci iscritti risultano essere 32.976.

Si sottolinea inoltre che questo valore fa riferimento al 55,3% delle associazioni che hanno risposto al questionario e quindi, immaginando di aver ricevuto il 100% delle risposte, si può ritenere che la somma rilevata possa essere molto superiore alla somma di 12 milioni indicata dalla rilevazione.

12.638.000€

PROVENIENZA DEI FONDI RACCOLTI



¹² Nel grafico sono riportati i principali canali attraverso cui le associazioni raccolgono i fondi necessari per svolgere le loro attività. Nella voce "Altre modalità di raccolta fondi" possono rientrare: eventi di beneficenza, partnership con Associazioni di altro genere o enti pubblici territoriali, soluzioni alternative a fiori e bomboniere in occasioni celebrative come matrimoni.

The background features abstract, organic shapes in blue and pink. A large pink shape is at the top center, and a large blue shape is on the left. At the bottom, there are several blue shapes, including two that resemble human silhouettes facing each other, and a pink shape on the left. The overall composition is modern and minimalist.

IL VALORE GENERATO da Europa Donna Italia

da Europa Donna Italia

Le istituzioni

Europa Donna Italia svolge attività e progetti in collaborazione con **le istituzioni nazionali e regionali**. A livello nazionale, l'Associazione si relaziona con il **Ministero della Salute**, con il Parlamento, in particolare mantiene efficaci relazioni con i rappresentanti della **Commissione Affari Sociali della Camera dei deputati** e con la **Commissione Igiene e Sanità del Senato**. A livello regionale, è in contatto con alcune istituzioni come, ad esempio, la **Direzione Generale Salute** e l'Assessorato alle Politiche per la Salute dell'Emilia-Romagna, i Tavoli di Lavoro della Sanità Partecipata Gruppo Onco-ematologico del Lazio, l'Azienda Sanitaria della Regione Liguria (Alisa), la Commissione Senologica della Sicilia, il Consiglio e la Giunta regionali della Lombardia.

Per presentare le proprie istanze alle diverse istituzioni italiane, nel 2020 Europa Donna Italia ha preso parte a 15 incontri a porte chiuse con alcuni dei massimi esponenti delle Istituzioni italiane, alcuni **Parlamentari** e **rappresentanti regionali dell'area salute**. La maggior parte degli incontri è stata realizzata tramite piattaforme virtuali, pochi altri si sono tenuti in presenza: **l'incontro con il Ministro Roberto Speranza in giugno, sul tema screening mammografico** e **l'incontro con la Presidente del Senato, Maria Elisabetta Alberti Casellati in ottobre, sul tema Tumore al Seno Metastatico (TSM)**.

Gli incontri organizzati con i Parlamentari, invece, hanno avuto per oggetto soprattutto la **ricostituzione dell'alleanza parlamentare Europa Donna Parlamento**. Oltre a ciò, le rappresentanti di Europa Donna Italia hanno avuto modo di espletare la propria attività di advocacy partecipando a **15 tavoli istituzionali** organizzati dal Ministero della Salute, dalle istituzioni regionali e dall'agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Nazionali (AGENAS). Nel corso dell'anno ha inoltre partecipato, insieme alle altre associazioni italiane e alle società scientifiche che si occupano di tumore al seno, a **circa 15 focus group** organizzati da alcune delle principali imprese del settore farmaceutico che operano in Italia.

Le associazioni e gli associati

Europa Donna Italia collabora con **166 associazioni di volontariato** per il tumore al seno che prestano la loro attività sull'intero territorio italiano. Le associazioni rappresentano una categoria di stakeholder tramite la quale Europa Donna Italia amplifica il proprio operato, raggiungendo un'ampia **platea di donne e di caregivers**. In quanto associazione di secondo livello, stimola il coordinamento tra le associazioni della sua rete e la creazione di ulteriori sinergie sul territorio. Nell'ottica di una sempre maggiore professionalizzazione del volontariato, Europa Donna Italia organizza periodicamente corsi di formazione e di aggiornamento riservati alle associazioni, sia di carattere scientifico sia manageriale sia di advocacy, promuovendo lo sviluppo del terzo settore nel volontariato in senologia.

Gli associati sono individui iscritti personalmente come soci e appoggiano come cittadini il Movimento che tutela i diritti alla prevenzione e alla cura del tumore al seno.

Le aziende

Europa Donna Italia crede che le Aziende possano avere un ruolo sempre più attivo nella partecipazione al benessere dei propri dipendenti. Per questo, ha messo a punto un programma di collaborazione per quelle Aziende che hanno a cuore la tutela della salute dei propri dipendenti e per i quali desidera fornire strumenti e informazioni utili su prevenzione e benessere di ogni singolo dipendente. Per queste ha creato dei pacchetti in-formativi a tema, in presenza o in modalità virtuale, con l'ausilio di speaker scientifici qualificati (senologi, nutrizionisti, medici dello sport, psicologi ecc.) per:

- **sensibilizzare** i dipendenti su prevenzione primaria e secondaria del tumore al seno
- **fornire informazioni chiare e corrette** sull'anticipazione diagnostica e consigli sui corretti stili di vita che proteggono dal rischio di malattia
- **rilevare** attraverso un questionario il gradimento dell'iniziativa.

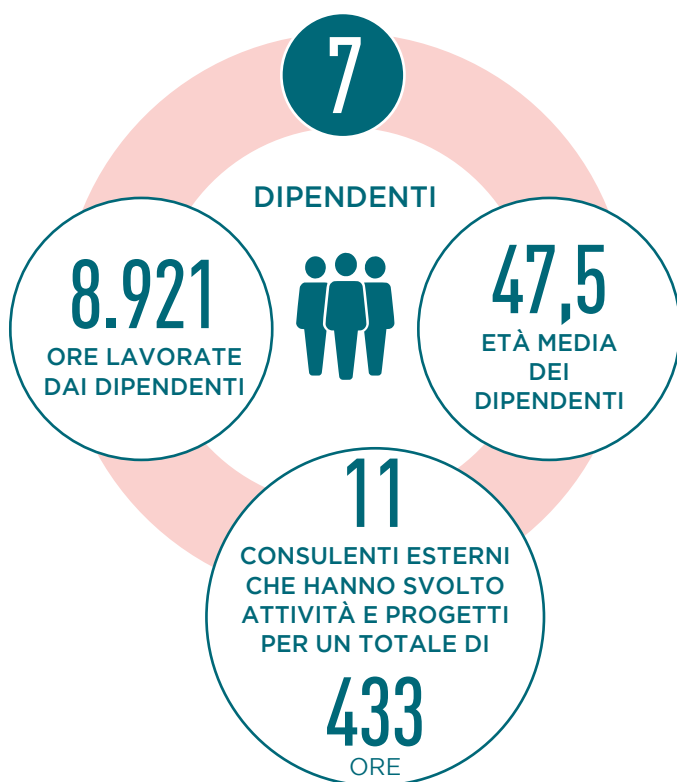
I contenuti vengono modulati ed adattati con l'ufficio delle Risorse Umane, con una corretta pianificazione rispetto al piano di welfare dell'Azienda o Ente coinvolto.

I destinatari dei corsi possono essere tutti i dipendenti o, nel caso specifico del tumore al seno, le dipendenti donne.

Lo staff

I dipendenti di Europa Donna Italia sono **7**, per un totale di **8.921** ore lavorate e 186.782 euro di compensi e costi contributivi erogati.

Europa Donna Italia è **attenta alle necessità formative** dei propri dipendenti: durante l'anno, infatti, nonostante le particolari condizioni dettate dall'emergenza sanitaria, alcuni dipendenti hanno partecipato a corsi di formazione finalizzati ad approfondire le **tematiche manageriali** nell'ambito delle associazioni, le modalità di raccolta fondi e le strategie di comunicazione digitale.



I volontari

Durante il 2020, Europa Donna Italia è stata supportata nella realizzazione e nello svolgimento delle attività da **70 volontari**, di cui 54 donne e 16 uomini, che hanno offerto il proprio tempo per un ammontare totale di 18.478 ore.

I volontari, che hanno un'età media di 58 anni, sono per il 36% pazienti o ex pazienti della sua rete; si tratta di persone che hanno attraversato in precedenza o stanno attraversando un percorso di cura del tumore al seno e che hanno instaurato una **buona relazione** con Europa Donna Italia a tal punto da decidere di svolgere attività di volontariato.

Inoltre, la maggior parte dei volontari, **circa il 93%**, non solo si occupa delle attività e dei servizi per il Movimento, ma svolge anche un'attività lavorativa: tra la popolazione analizzata attraverso la raccolta dei questionari, figurano dirigenti aziendali, giornalisti, medici, professionisti del mondo accademico.

La formazione rappresenta una **leva di successo** e per tale motivo le attività formative sono previste anche per i volontari. Nel 2020 sono state erogate a 4 volontari circa 68 ore di formazione aventi tematiche quali le nuove cure per il tumore al seno e le competenze manageriali.

Nel corso del 2020 inoltre, le referenti di Europa Donna Italia hanno partecipato a **circa 15 eventi sul tumore al seno** tra campagne di sensibilizzazione, progetti di advocacy, convegni scientifici e networking con finalità di advocacy e aggiornamento scientifico.



da Europa Donna Italia

La comunità

Europa Donna organizza **numerosi eventi e campagne di sensibilizzazione** rivolte alla comunità che la circonda. Durante il 2020 sono stati organizzati **10 eventi**, grazie ai quali è stato possibile sensibilizzare **839.543** partecipanti: compresi alcuni eventi rivolti ad aziende, a cui hanno partecipato 520 dipendenti e **8 campagne** incentrate sulla sensibilizzazione.

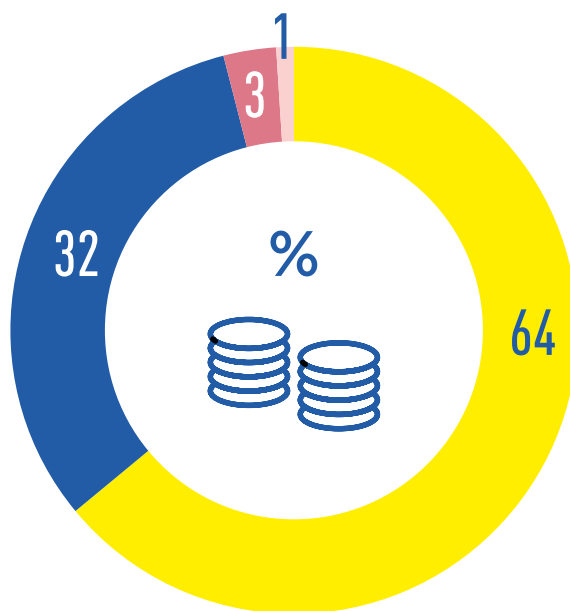
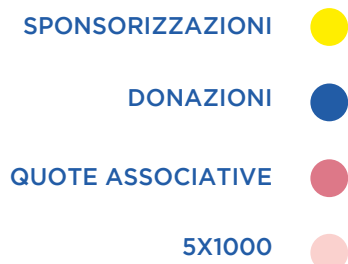
Altri canali attraverso i quali Europa Donna Italia diffonde informazioni sono le attività di **ufficio stampa** che, nel 2020, hanno consentito di raggiungere circa **29.226.690 persone¹³**.

Il sito web istituzionale, nel quale sono presentate informazioni in materia di prevenzione e cura del tumore al seno, ha registrato **212.183 accessi**; in aggiunta al sito web istituzionale, l'utilizzo dei social media ha consentito di stabilire **18.506 contatti**, il 93% tra la pagina Facebook e l'account Instagram.

I fondi raccolti nel 2020

Nel 2020 sono stati raccolti più di **525mila euro** di fondi, di cui quasi il 64% tramite attività di sponsorizzazione e il 32% per mezzo di donazioni. Una parte dei fondi raccolti proviene dai soci, ossia persone fisiche o associazioni che si iscrivono alla rete di Europa Donna Italia attraverso il pagamento di una quota associativa; al 31 dicembre 2020 si contano **200 soci**, di cui 125 associazioni con personalità giuridica, alcune delle quali con più sedi sparse in tutta Italia, ovvero 41 sezioni delle rispettive sedi principali della casa madre (es. aBRCAdaBRA ha un'unica personalità giuridica e 17 sezioni distaccate in quasi tutte le regioni italiane).

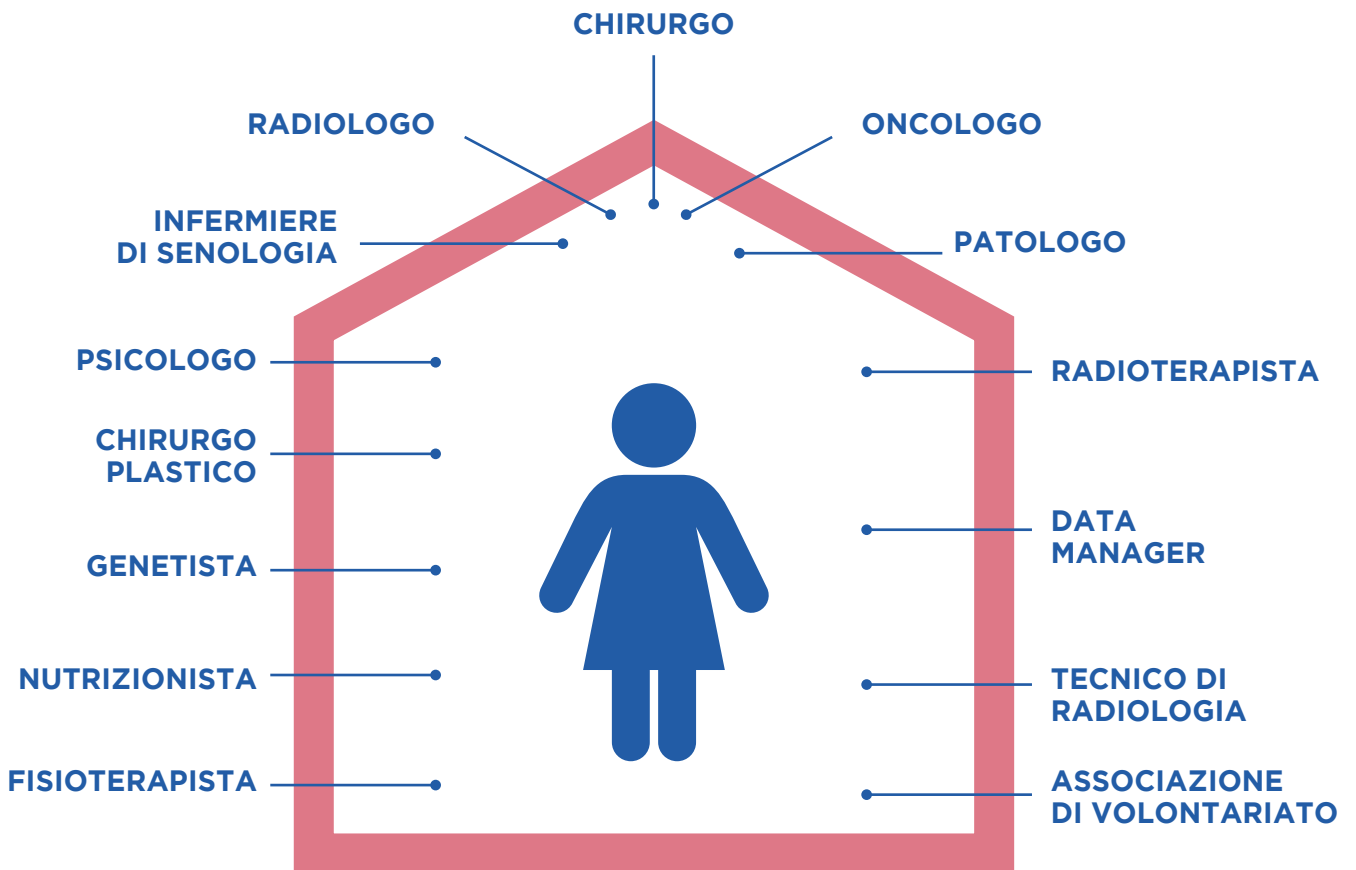
PROVENIENZA DEI FONDI RACCOLTI



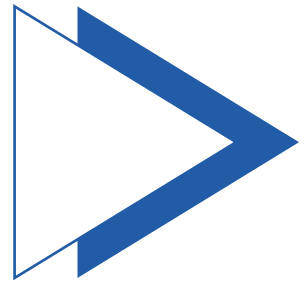
¹³ Il valore della readership - indicato da Aida Partners (agenzia di comunicazione che ha supportato Europa Donna Italia nelle attività di ufficio stampa nel 2020) - è calcolato sommando, per ciascuna uscita, il totale dei lettori certificati della testata giornalistica corrispondente.

IL VALORE GENERATO

La percezione dei coordinatori delle Breast Unit
sul valore generato dalle associazioni



La percezione dei coordinatori delle Breast Unit sul valore generato dalle associazioni



Il coinvolgimento dei Coordinatori delle Breast Unit aderenti a Senonetwork e l'importanza della collaborazione con le associazioni

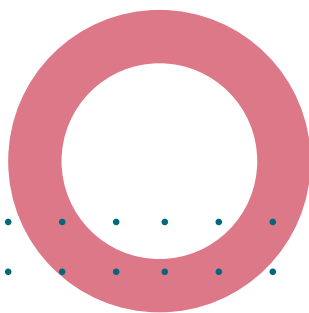
Le Linee di indirizzo sui Centri di Senologia emanate dal Ministero della Salute, prevedono all'interno di ogni Breast Unit la presenza di una o più Associazioni di volontariato, rappresentanti delle pazienti e assegnano ai volontari un ruolo e compiti ben definiti. Nella Breast Unit quindi il contributo del volontariato è riconosciuto utile e necessario per assicurare alla paziente un'assistenza qualificata in tutto il percorso di malattia.

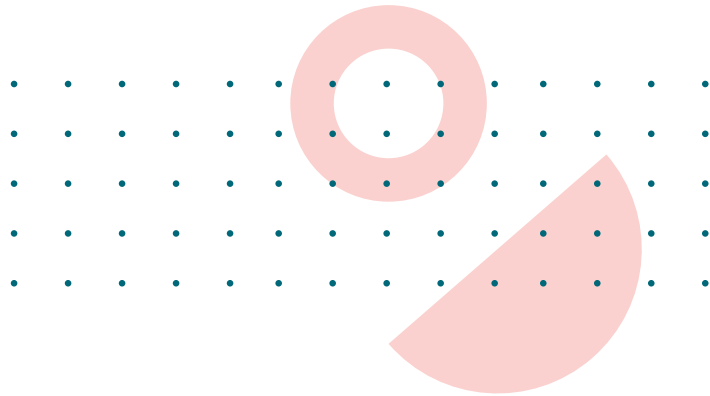
Il team multidisciplinare della Breast Unit e il suo Coordinatore sono quindi interlocutori importanti delle Associazioni che svolgono la propria attività a sostegno delle donne con tumore al seno.

Per questo motivo Europa Donna Italia ha deciso, per l'analisi relativa al 2020, di raccogliere il punto di vista dei Coordinatori delle Breast Unit, in rappresentanza dei componenti del team multidisciplinare, sul valore della collaborazione con le Associazioni nell'assistenza alle pazienti e nel supporto all'attività dei Centri. Ha deciso inoltre di rilevare la loro percezione dell'operato del volontariato per la tutela dei diritti delle donne nella prevenzione e nella cura del tumore al seno.

È stata quindi condotta una survey attraverso la distribuzione di un **questionario online ai Coordinatori di 139 Breast Unit** (su un totale di 184 Breast Unit in Italia censite da Senonetwork), seguita da un **focus group** dedicato a un gruppo selezionato tra i **34 rispondenti**.

La survey online ha permesso di raccogliere un primo riscontro da parte dei Coordinatori riguardo le seguenti tematiche: il contributo generale della rete di Europa Donna, il suo contributo e quello delle associazioni nelle attività degli operatori sanitari (punti di forza e aree di miglioramento), le attività dedicate a pazienti, non pazienti, familiari e caregiver. Sulla base dell'analisi svolta per le 34 risposte ottenute, sono state individuate quattro tematiche che hanno rappresentato i principali elementi di confronto durante il focus group che ha visto la partecipazione di 7 Coordinatori di Breast Unit. Di seguito vengono riportate le tematiche unitamente ai feedback ottenuti.





FEEDBACK:

- il ruolo delle Associazioni nelle Breast Unit risulta essere un **modello da seguire** per le associazioni che si occupano di altre patologie.
- Ci si aspetta di osservare **una presenza delle Associazioni all'interno delle Breast Unit sempre più consolidata**, anche in considerazione dei requisiti normativi dei centri.
- È emersa la necessità di dare **maggiore spazio fisico alle associazioni** in modo che siano messe nelle condizioni di essere più presenti all'interno delle strutture sanitarie e rappresentare di conseguenza un punto di riferimento per le pazienti, in particolare nelle situazioni di day hospital o nei momenti successivi alle visite.
- È importante il ruolo delle Associazioni in rappresentanza delle Breast Unit e delle pazienti nel dialogo con le direzioni e le istituzioni, soprattutto a livello regionale e, per questo, **meritano maggiore riconoscimento politico e presenza nei tavoli decisionali**, in particolare per alcune realtà.
- La comunicazione e le relazioni medico-paziente sono un punto fondamentale dell'assistenza offerta alla paziente e, in questo ambito, il supporto delle associazioni si è rivelato in molte occasioni cruciale. Infatti, hanno la possibilità di **essere vicine alla paziente durante tutto il percorso di cura**, venendo a conoscenza di esigenze specifiche legate ad aspetti più personali, che spesso non vengono condivise con il medico curante, ma che risultano comunque importanti per una efficace assistenza delle pazienti.
- È emerso come l'operato delle Associazioni e le necessità delle pazienti possano variare anche su base geografica. Per questo è stato suggerito di **rafforzare la collaborazione tra Associazioni e Breast Unit** per comprendere meglio le implicazioni di questo aspetto.
- È stato proposto di **predispone un questionario di valutazione** da sottoporre alle pazienti al fine di poter comprendere a pieno le loro esigenze più specifiche e conoscere la loro percezione rispetto all'operato del medico curante.

Familiari e caregiver

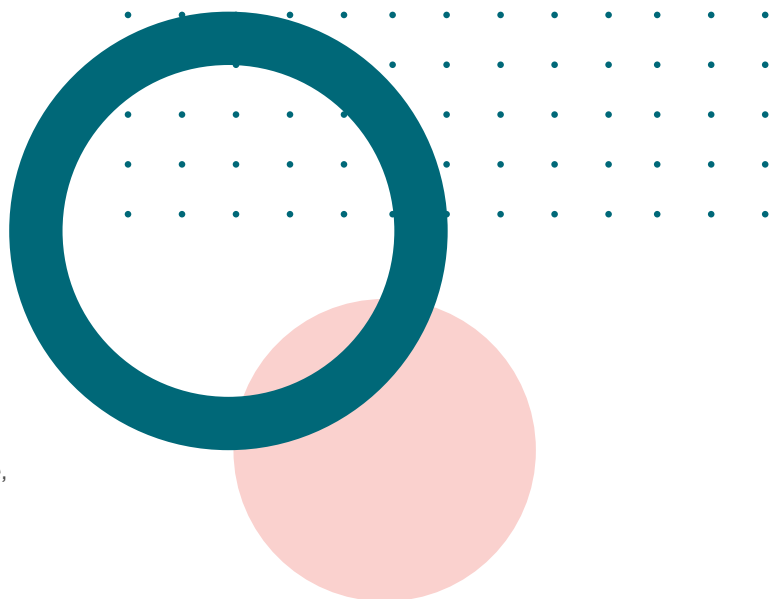
- Da più parti è stata sottolineata l'importanza di **cogliere le esigenze e gli eventuali bisogni non prettamente sanitari della paziente**, ma riguardanti, nello specifico, il contesto familiare e le possibilità di ricevere assistenza da familiari e caregiver.
- È emersa come best practice la figura del **case manager, una figura intermedia per le relazioni medico-paziente-familiari**. Tale iniziativa ha funzionato molto bene in alcune Breast Unit, in quanto ha dato la possibilità sia al centro che alle pazienti, con i loro familiari, di creare maggiore sinergia e supportare le varie fasi del percorso assistenziale rivolto alle pazienti.

Iniziative per le donne non pazienti

- È stata confermata l'importanza della sensibilizzazione delle non pazienti ad effettuare visite a scopo preventivo anche al fine di permettere una diagnosi precoce.
- Considerando i diversi contesti delle associazioni, si propone di allargare il raggio di azione delle iniziative sulla sensibilizzazione e prevenzione, in modo tale da poter raggiungere un numero ancora più ampio di non pazienti. È stato proposto, ad esempio, di valorizzare le relazioni con istituzioni territoriali, enti ed associazioni che si occupano di tematiche diverse da quelle oncologiche e che pertanto possono contribuire a creare nuove occasioni di incontro con le non pazienti.

Gli ospedali e i centri di cura

Gran parte delle associazioni della rete di Europa Donna Italia svolge servizi e attività a favore delle strutture (pubbliche e private accreditate) in cui vengono curate le donne con tumore al seno. In particolare, le associazioni si interfacciano con le Breast Unit, le unità di senologia multidisciplinari che, all'interno delle aziende ospedaliere, sono riservate alla diagnosi e alla cura di questa patologia. I servizi erogati dalla Breast Unit possono essere dislocati in diverse sedi.

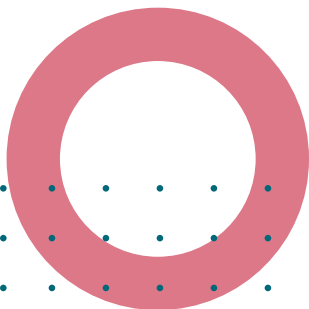


La comunità scientifica

La comunità scientifica è rappresentata **da associazioni e società italiane specialistiche** coinvolte nella diagnosi e nella cura del tumore al seno per le quali Europa Donna Italia svolge il ruolo di portavoce delle pazienti. Alcuni esempi sono l'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM), di Chirurgia Senologica (ANISC), di Radioterapia Oncologica (AIRO), di Psico-Oncologia (SIPO), Senonetwork ecc.

La comunità

Nel corso dell'anno le associazioni della rete organizzano periodicamente **eventi di sensibilizzazione** rivolti alla comunità nel suo complesso; in particolare, Europa Donna Italia ha coordinato l'organizzazione di una manifestazione corale, volta alla richiesta di istituire una **giornata nazionale** dedicata al tumore al seno metastatico, che ha visto lo svolgimento contemporaneo di 59 eventi in 17 Regioni. Nell'occasione, sono state create sinergie tra le associazioni della rete e società o associazioni attive in altri ambiti.



Giornalisti e opinion leader dei mass media

Negli anni, Europa Donna Italia ha stabilito una solida rete di collaborazioni sia con media specializzati in tematiche sanitarie (Salute Seno) o femminili (Io Donna, Dire Donne), sia con **quotidiani generalisti** (la Repubblica, il Corriere della Sera). Periodicamente, sono state coinvolte persone sensibili al tema del tumore al seno come Milena Gabanelli, Sveva Casati Modignani, Marisa Laurito e Tiziana Ferrario.

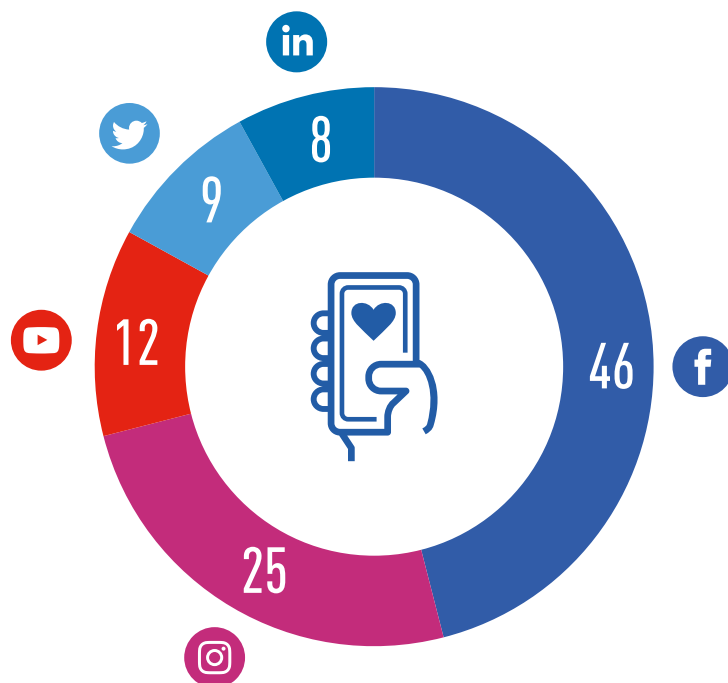
Social network

I social network stanno assumendo un ruolo sempre più determinante **nelle modalità di comunicazione e marketing** non solo delle aziende, ma anche delle associazioni di volontariato; questi canali consentono infatti di raggiungere un'ampia platea di utenti con i quali interagire e condividere contenuti. Questo aspetto è emerso particolarmente durante la fase emergenziale in quanto tali canali si sono rivelati utili come alternativa a quelli di comunicazione in presenza e per dare informazioni su aggiornamenti in tempo reale.

Una parte dell'attività di raccolta dati si è focalizzata sulla **presenza delle associazioni di volontariato del tumore al seno sui cinque social network** più comunemente utilizzati: Facebook, Instagram, YouTube, Twitter e LinkedIn. È emerso che la maggior parte delle associazioni, oltre a disporre di un sito web (63%), utilizza e aggiorna periodicamente anche almeno un account social: **Facebook risulta essere il più gettonato**, con il 79% delle associazioni che dispongono di una pagina o di un gruppo Facebook, o addirittura di entrambi. Anche rispetto ai follower degli account social, Facebook detiene il primato: su **406.003 follower** totali, il 76% sono solo su Facebook, compresi gli iscritti alle pagine di gruppi. Un altro strumento di comunicazione con gli stakeholder è la **newsletter**, modalità più tradizionale e meno utilizzata dalle associazioni. Nel 2020 infatti, solo il 25% delle associazioni si è servito per le comunicazioni esterne anche di una newsletter, generalmente mensile, che ha raggiunto più di 80mila destinatari.

Inoltre, durante il 2020, il 58% delle associazioni ha registrato circa **809 pubblicazioni** su testate o emittenti tv e radio regionali, mentre ancora di più, 991, su testate o emittenti tv e radio nazionali.

% DI UTILIZZO DEI PRINCIPALI SOCIAL NETWORK DA PARTE DELLE ASSOCIAZIONI



“ A marzo 2020, quando le mascherine erano introvabili e vivevano tutti su internet abbiamo avuto un'idea molto semplice: se tutti stanno su internet, ci andiamo anche noi! Abbiamo attivato il bottone delle donazioni sulla nostra pagina Facebook e abbiamo **lanciato una raccolta fondi** per comprare materiali utili, tra cui ovviamente le mascherine, da destinare alle strutture sanitarie in difficoltà: ospedali, Breast Unit, RSA ecc. Con la somma ricevuta siamo riuscite a comperare e distribuire circa 7.000 tra mascherine chirurgiche, schermi facciali protettivi e anche 16 tablet per consentire ai sanitari di comunicare con le famiglie degli ospiti. È stata un'esperienza che ricorderemo per sempre e devo dire che **l'aspetto logistico è stato più complesso di quello tecnologico che, ormai, è entrato a far parte delle nostre vite.** ”

aBRCA dabra

L'IMPATTO DELLA PANDEMIA sulle attività svolte

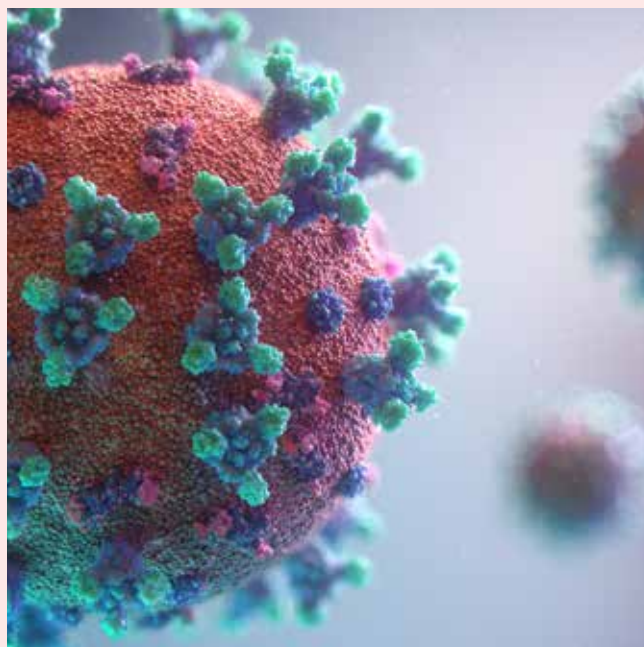
La realtà delle associazioni

Il questionario sottoposto alle associazioni, per quanto riguarda il valore generato nel 2020, non poteva non dedicare una sezione incentrata sugli impatti dell'emergenza sanitaria, sull'operato delle associazioni e su come queste abbiano gestito la straordinarietà degli eventi nonostante le difficoltà e gli ostacoli inevitabilmente incontrati.

È emerso che, nonostante le restrizioni al movimento e agli accessi ai luoghi in cui le associazioni erano solite organizzare iniziative e offrire assistenza, il **94% delle associazioni rispondenti è riuscito a continuare a operare**, mentre solo il **6% delle rispondenti ha dichiarato che nel 2020 l'associazione non è stata operativa**.

Va precisato che diverse associazioni, avendo dovuto sospendere le proprie attività a causa delle restrizioni imposte dalla pandemia, hanno preferito non rispondere al questionario. Tra i principali ostacoli all'operatività sono emersi di fatto l'impossibilità all'accesso alle strutture sanitarie e difficoltà logistiche, organizzative e tecnologiche e, in particolare per l'assistenza alle pazienti, si è rivelata **ancora più evidente l'importanza della presenza delle associazioni all'interno delle Breast Unit**. In generale, come tantissime altre realtà, anche **molte associazioni hanno fatto ricorso allo smartworking (79%)**, almeno per lo svolgimento di una parte delle attività.

In particolare, diverse associazioni hanno dichiarato di aver proseguito, seppur in parte, le proprie attività; infatti, alcune sono riuscite ad affrontare l'emergenza anche **riadattando alcune iniziative (48%) o avviandone di nuove (40%)** e di queste 28 sono addirittura riuscite sia a riadattarle sia ad avviarne di nuove. Tra le quasi 200 attività riadattate, possiamo annoverare la consegna a domicilio delle parrucche, corsi online di attività motoria, di make-up e di cucina; le associate si sono incontrate costantemente da remoto organizzando campagne di sensibilizzazione in televisione, gruppi di Auto-Mutuo-Aiuto virtuali e hanno continuato a garantire il sostegno psicologico per le pazienti tramite le loro consulenti, mentre più di 100 nuove iniziative sono state avviate. Ad esempio: nuove raccolte di fondi a supporto dei reparti Covid, distribuzione gratuita di dispositivi sanitari, disponibilità telefonica per



informazioni tutti i giorni e a qualsiasi ora, eventi informativi online, messa a disposizione di assistenti sociali a domicilio per pazienti e molte altre.

Volendo comprendere i punti di forza e di miglioramento delle associazioni, è anche stato chiesto loro quali siano stati gli elementi chiave che hanno permesso di reagire nella maniera più opportuna e quali invece siano stati gli ostacoli incontrati per il proseguimento delle attività. Riguardo il riadattamento, le associazioni hanno ritenuto necessario **mettere in campo anche risorse personali** (pc, connessione a Internet, mezzi di trasporto ecc.) per fronteggiare in maniera tempestiva le necessità delle assistite che continuavano a sussistere anche durante i periodi di lockdown. Per l'avvio di nuove attività, anche altri fattori hanno giocato un ruolo importante, quasi allo stesso modo: le donazioni ricevute, la definizione di nuovi accordi con partner e anche il supporto di nuovi volontari.

Inoltre, nonostante le difficoltà, il 52% delle associazioni ha avuto la percezione di aver riscontrato un risvolto positivo nella gestione dell'emergenza sanitaria. Infatti, grazie alle modalità da remoto di comunicazione e diffusione adottate per alcune iniziative, **è stato possibile raggiungere una platea più ampia di pazienti e non pazienti** rispetto alla modalità in presenza. Infine, il 79% sostiene che **tali modalità potranno essere utili anche in futuro**.

La realtà di Europa Donna Italia

Quasi tutte le attività dell'anno sono state riadattate in modalità virtuale attraverso l'utilizzo di piattaforme online e social network. Anche se è stato percepito che la rimodulazione degli eventi dal reale al virtuale **ha limitato quelle interazioni più umane che sono la linfa vitale del mondo associativo**, ciò ha comunque reso possibile **la partecipazione di un numero di volontarie decisamente più elevato**: ad esempio, grazie a una serie di incontri regionali con le associazioni, realizzati in modalità virtuale, è stato possibile rafforzare la rete, migliorare i rapporti tra le associazioni e incrementare la loro partecipazione ai nostri progetti.

Il riconoscimento dell'anno è avvenuto il 13 ottobre quando è stato siglato il decreto che ha ufficializzato anche in Italia questa data come la **Giornata per la sensibilizzazione del Tumore al Seno Metastatico**.

La giornata è stata sancita in Italia dopo gli stati Uniti, dove viene celebrata ufficialmente ormai dal 2004.

Il 13 Ottobre 2020 è stata organizzata una conferenza stampa presso la **Camera dei Deputati**, c'è stato poi l'incontro con Maria Elisabetta Alberti Casellati, Presidente del Senato della Repubblica alla quale sono state consegnate le cartoline sottoscritte dai cittadini che hanno aderito a una social challenge e lei stessa ha firmato la 922esima cartolina.

Lo stesso giorno in oltre 44 città di 12 Regioni si sono svolti incontri, seminari ed eventi organizzati da 48 associazioni territoriali della rete di Europa Donna. Alle 21,00 dello stesso giorno, a coronamento della giornata, alla presenza delle massime cariche istituzionali, tra cui **Roberto Fico**, Presidente della Camera dei Deputati, **Roberto Speranza**, Ministro della salute e **Marialucia Lorefice**, Presidente della XII Commissione Affari Sociali, la facciata di **Palazzo Montecitorio** si è illuminata di viola, il colore simbolo del TSM.

Con particolare riguardo agli impatti della pandemia da Covid-19 sulla prevenzione del tumore al seno, sono state avviate **importanti iniziative di advocacy**. Molto importante è stata la condivisione con alcune società, gruppi scientifici e associazioni nazionali di un **appello per la ripresa dello screening mammografico**, il quale ha reso

possibile **l'incontro con il Ministro della Salute e l'istituzione di un tavolo di lavoro ministeriale sul tema**, attraverso il quale si sono raccolti i contributi e le proposte della comunità scientifica e delle associazioni. Allo stesso modo, è stato importante svolgere un'indagine per evidenziare i tanti servizi di supporto alle donne con tumore al seno che le associazioni della nostra rete hanno saputo mantenere nonostante l'emergenza sanitaria.

Durante il 2020 è stato necessario sperimentare nuove modalità di incontro che si sono successivamente rivelate più funzionali rispetto all'obiettivo dei singoli progetti e adatte a raggiungere con immediatezza una platea più ampia di partecipanti che hanno potuto prendere parte alle iniziative da più parti d'Italia, anche dalle zone più periferiche.



La nostra Associazione non si è mai fermata... Per fortuna! All'inizio della pandemia siamo stati travolti da problematiche che non avremmo nemmeno pensato di poter avere: linee sovraccariche per gli operatori da remoto, pc che non erano all'altezza delle prestazioni richieste, banalmente zoom, l'improvvisa distanza fisica tra i collaboratori e la necessità di adattamento alle nuove modalità di condivisione e confronto; per non parlare di chi, come gli assistenti sociali, ha continuato con le attività in presenza: c'è stato un periodo in cui non si trovavano né mascherine né disinfettanti. A ripensarci non è stata la fortuna, perché abbiamo superato le difficoltà causate dall'emergenza Covid rimboccandoci le maniche e ne siamo usciti grazie alla nostra capacità di flessibilità, adattabilità e cooperazione. Tutti parlano di "resilienza", noi l'abbiamo vissuta nel concreto e messa al servizio dei nostri utenti per realizzare, a tutti i costi, la nostra missione: essere al servizio di tutti, a qualsiasi livello sociale, economico e culturale appartengano e da qualsiasi Paese provengano per assicurare a ogni persona la migliore prevenzione globale e il miglior trattamento possibile. La fortuna non c'entra.

ASSOCIAZIONE PROVINCIALE LILT
MILANO MONZA BRIANZA APS



NOTA METODOLOGICA

Le organizzazioni sono chiamate sempre di più a comunicare ai propri stakeholder non solo i risultati delle loro attività, ma anche il **valore generato** dalle stesse sia a livello economico sia a livello sociale. Tutto ciò accresce l'urgenza di raggiungere una coerenza e un linguaggio condiviso quando parliamo di **valore**.

Nel contesto attuale le Organizzazioni senza scopo di lucro necessitano di nuove forme di reporting che consentano loro di quantificare e dimostrare l'**impatto** generato dalle proprie attività. In tale senso **Europa Donna Italia** ha deciso di continuare il **percorso di rendicontazione**, intrapreso lo scorso anno, al fine di misurare il contributo del mondo del volontariato per il tumore al seno in Italia, e in particolare delle attività e dei servizi offerti insieme alle **associazioni** con le quali interagisce.

La seconda edizione dell'Analisi del valore sociale generato dalle associazioni italiane del tumore al seno è stata nuovamente realizzata con il contributo di **PricewaterhouseCoopers Business Services Srl** (PwC) che ha supportato il Gruppo di Lavoro interno di Europa Donna Italia sulla base del **piano di lavoro** strutturato secondo le indicazioni fornite all'interno del documento "Guida al Ritorno Sociale sull'Investimento"¹⁴ e così articolato:

1. definizione del campo di analisi e individuazione degli stakeholder rilevanti. Novità rispetto al 2019: è stata individuata una nuova categoria di stakeholder, il Team Breast Unit, rappresentata dai coordinatori delle stesse;
2. analisi delle relazioni esistenti tra Europa Donna Italia, le associazioni e gli altri stakeholder individuati;
3. analisi delle attività svolte insieme alle associazioni;
4. coinvolgimento diretto di due categorie di stakeholder, tramite survey e focus group (Team Breast Unit) e predisposizione e invio di questionari per la raccolta delle informazioni e dei dati;
5. costituzione di un Gruppo di Lavoro interno atto a supportare le associazioni nella raccolta dei dati e delle informazioni necessarie richieste tramite i questionari;
6. analisi delle informazioni raccolte, aggregazione dei dati e rappresentazione degli stessi all'interno del presente documento.

Il **perimetro di rendicontazione** del presente documento include Europa Donna Italia e 121 associazioni che hanno risposto al questionario. Le informazioni e i dati delle associazioni comprendono anche quelli ricevuti dalle associazioni delle altre reti nazionali, in quanto soggetti di rilievo all'interno del panorama italiano del volontariato del tumore al seno.

Le informazioni e i dati riportati fanno riferimento al **periodo temporale** 01 gennaio 2020 - 31 dicembre 2020 e sono stati estratti dai questionari compilati.

In generale, sulla base dei risultati emersi durante il 2019 e in un'ottica di miglioramento continuo, nel 2020 è stata affinata la metodologia adottata per il processo di raccolta dati, al fine di garantire una solidità del dato sempre maggiore. Per questo motivo, data comunque la presenza di stime e data anche l'eterogeneità del campione di associazioni rispondenti (non tutte le associazioni rispondenti nel 2019 coincidono con quelle di quest'anno), non è sempre possibile effettuare un confronto omogeneo con i dati dell'anno precedente. Tuttavia, dove possibile, si è comunque cercato di rappresentare l'andamento del dato e, dove disponibile, è stato fatto un confronto rispetto al 2019. Eventuali stime sono state puntualmente indicate in nota all'interno del documento in corrispondenza del dato.

Tale documento, alla sua **seconda edizione**, rappresenta per Europa Donna Italia la prosecuzione di un **percorso sempre più strutturato e completo di reporting**.

Il presente documento è consultabile all'interno del sito: europadonna.it
Per informazioni contattare il seguente indirizzo: segreteria@europadonna.it

BIBLIOGRAFIA e SITOGRAFIA

Europa Donna Italia
<https://europadonna.it>

*“Disposizioni urgenti in materia fiscale e finanziaria” (D.L. 119 del 23 ottobre 2018
(<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2018/10/23/18G00151/sg>)
e relativa conversione in legge 136 del 17 dicembre 2018)
(<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2018/12/18/18G00162/sg>)*

*Delega al Governo per la riforma del Terzo settore, dell'impresa sociale e per la disciplina del servizio civile universale
(Legge-delega 106 del 6 giugno 2016)
<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2016/06/18/16G00118/sg>*

*Linee di indirizzo sulle modalità organizzative e assistenziali della rete dei Centri di Senologia (2014)
https://www.osservatorionazionalecancer.it/sites/default/files/allegati/DOC_045999_185%20%20CSR%20PUNTO%204.pdf*

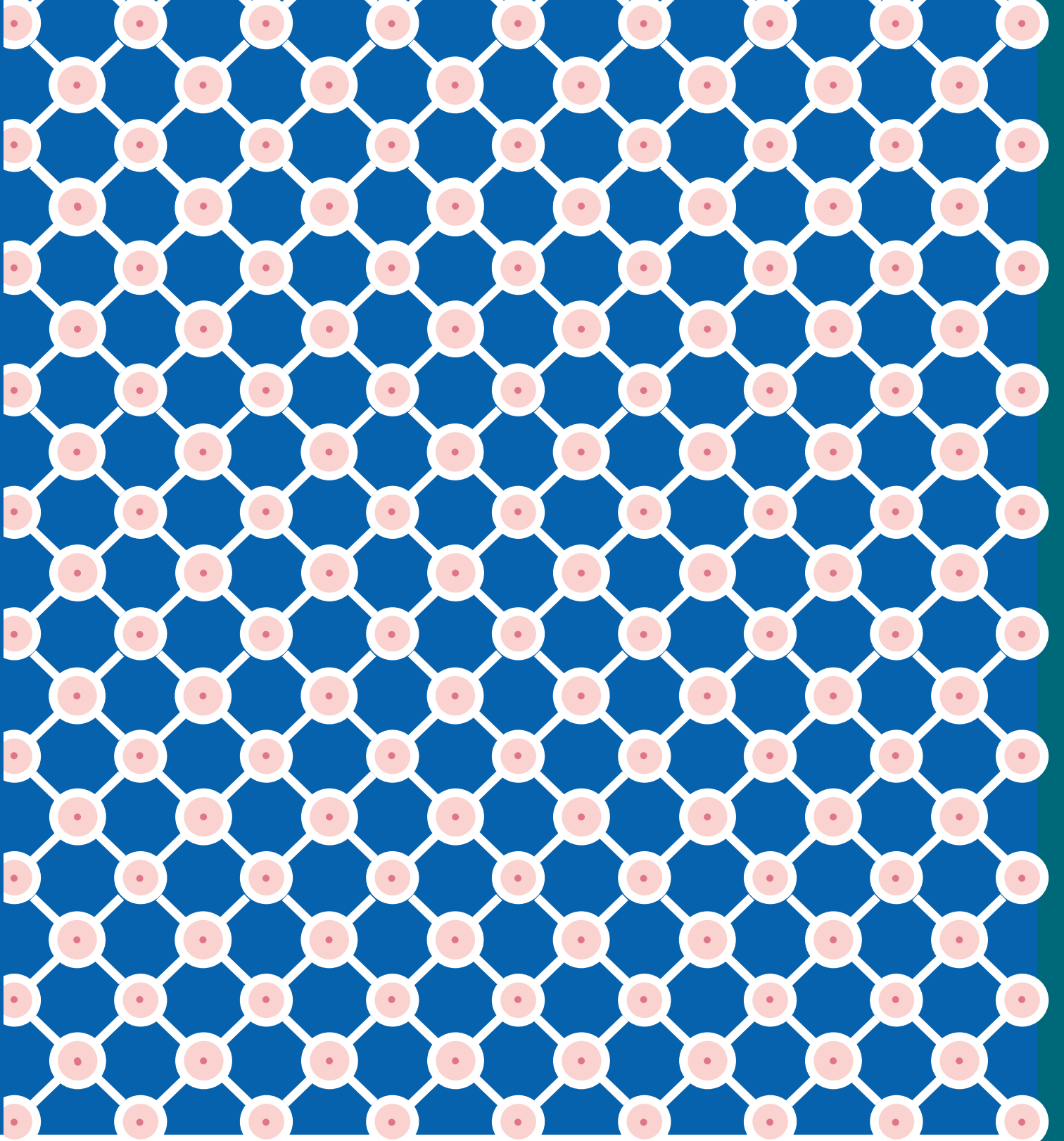
*Risoluzione B6-0528/2006 del Parlamento europeo sul cancro al seno nell'Unione europea ampliata
https://europadonna.it/wp-content/uploads/2015/02/B6-2006-0528_IT.pdf*

*Risoluzione 2002/2279(INI) del Parlamento europeo sul cancro al seno nell'Unione europea
<https://europadonna.it/wp-content/uploads/2015/02/direttivaeuropa1.pdf>*

*Il tumore al seno - Prevenzione (2019)
<https://europadonna.it/wp-content/uploads/2019/12/manuale-prevenzione-A5-2019.pdf>*

*Il tumore al seno - Tumore al seno metastatico (2019)
https://europadonna.it/wp-content/uploads/2019/09/seno-metastatico_A5-2019.pdf*





europadonna.it



segreteria@europadonna.it

+39 02 36 70 97 90

Via Conservatorio, 15 - 20122 Milano