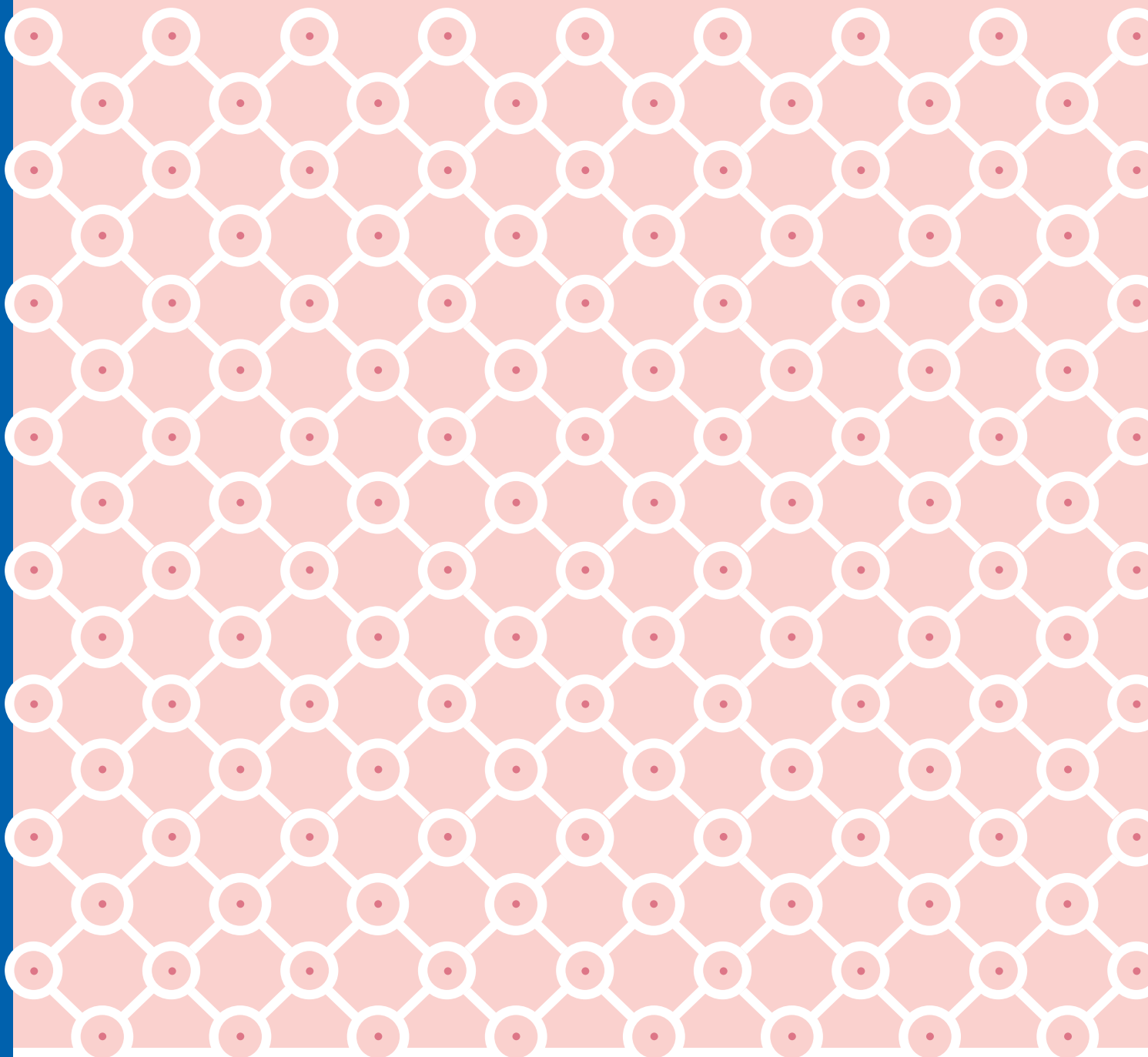


# Analisi del valore sociale

GENERATO DALLE ASSOCIAZIONI ITALIANE DEL TUMORE AL SENO

ANNO 2019



Con il supporto metodologico di



Member: EUROPA DONNA  
The European Breast Cancer Coalition



# Indice

Prefazione	5
Rendicontiamo e riconosciamo il nostro valore, per continuare a generare valore	6
Executive Summary	8
Nota metodologica	10
Il contesto italiano della diagnosi e della cura del tumore al seno	11
Mission e attività	12
Gli stakeholder della rete	15
Le associazioni della rete	16
La presenza delle associazioni sui social network	25
Europa Donna Italia	26
Conclusioni	32
Forum del Terzo Settore	33
Bibliografia e sitografia	34



# Prefazione

## di Ferruccio de Bortoli

Quando ci lasciò il nostro comune amico Umberto Veronesi, mi colpì molto una intervista a Il Giorno di Rosanna D'Antona. C'erano l'amicizia e la riconoscenza nei confronti di un grande scienziato, medico e umanista (sottolineo quest'ultima attribuzione). E una grande passione civica moltiplicata dalla malattia patita e guarita. "Vedo ancora donne disarmate, con poche informazioni. Dobbiamo aiutarle, soprattutto le giovani che come me si ammalano prima di aver raggiunto l'età delle campagne di screening. Se avessi aspettato i cinquant'anni non sarei qui a parlarne".

Europa Donna Italia oggi è una grande realtà con una miriade di associazioni sparse un po' ovunque. La presente Analisi testimonia l'importanza della sua missione civica. Ma nel presentare questo rendiconto della sua benemerita (perché questo aggettivo è così desueto?) attività, vorrei proporre a chi ci legge di cambiare per un attimo prospettiva e di pensare a quante morti e sofferenze sono state risparmiate alle pazienti in tutti questi anni e quante se ne eviteranno nei prossimi. Quando guardiamo al bene - davvero rilevante che le tante associazioni di volontariato e assistenza fanno ogni giorno nel nostro Paese - noi non ragioniamo mai al contrario. E se non ci fossero come vivremmo? Già come vivremmo? O, peggio, come moriremmo? La pandemia si è incaricata di ricordarcelo. Dove c'è stata prevenzione, capacità di tracciamento, intervento sul territorio, un adeguato numero di terapie intensive, la letalità è stata significativamente inferiore fino ad essere sostanzialmente in linea con quella delle principali patologie. Non vado oltre su questo punto perché non sono un esperto e scrivo solo come presidente di un'altra grande associazione di volontariato e assistenza come la vostra.

Vidas nacque per la volontà e la passione di una donna straordinaria come Giovanna Cavazzoni. Consigliata e spronata da Umberto Veronesi. Nel nostro caso non possiamo dire di aver salvato delle vite. No, ma di aver portato tanta vita e dignità in persone al crepuscolo della loro esistenza e senza più un briciolo di speranza, questo sì. Quanto sono preziosi questi istanti di vita fatti di assistenza sanitaria qualificata, di un sorriso, un gesto, una parola? Tutti particolari che nella quotidianità sfuggono via. Quasi inutili se non fastidiosi. Il loro valore è infinito. Ed è infinito il valore della vicinanza umana che Europa Donna, con tutti i suoi volontari e operatori, assicura. Ogni giorno. Veronesi sapeva che la medicina e la scienza possono dare molte risposte. Non tutte. E che il malato va curato anche nella sua solitudine, nella spiacevole sensazione di sentirsi perduto e agli sgoccioli della propria esistenza.

Tiziano Terzani scrisse un bellissimo libro dal titolo "Un altro giro di giostra" (Longanesi). Gli diagnosticarono un tumore. Provò a farsi curare nell'Oriente che amava, poi scelse la medicina occidentale del mondo che detestava. Il titolo del libro non era "L'ultimo giro di giostra". Perché il medico che è in noi stessi non perde mai la speranza, moltiplica la vita cui siamo tutti aggrappati. E se c'è qualcuno che ci aiuta, ci ascolta, comprende e giustifica le nostre debolezze, il ramo che stringiamo in pugno è più solido e sicuro.



# Rendicontiamo e riconosciamo il nostro valore, per continuare a generare valore.

Il nostro Movimento ha festeggiato nel 2019 i suoi 25 anni di vita, un tempo significativo che ci permette oggi di volgere uno sguardo maturo e analitico su tutto quello che abbiamo realizzato, guardando al futuro con l'entusiasmo di chi non si accontenta e vuole sempre migliorarsi.

Il nostro impegno è sempre stato diretto ad **assicurare a tutte le cittadine italiane equità e qualità nella diagnosi e nella cura del tumore al seno**. In particolare, la nostra attività di advocacy si concentra sull'**applicazione della risoluzione europea del 2006 e le relative linee d'indirizzo del 2014**, che prevedono l'istituzione dei centri multidisciplinari di senologia (Breast Unit) in Italia. Il nostro approccio riesce, inoltre, a mantenere una **dimensione internazionale**, anche perché può contare sull'analogo contributo svolto quotidianamente dalle sedi nazionali della nostra coalizione in altri circa 50 Paesi dell'Europa allargata.

La qualità e l'importanza che il nostro Movimento esprime nel Paese sono riconosciute quotidianamente dalle tante donne che affianchiamo, dai medici e dalle Istituzioni con cui collaboriamo, e sono testimoniate da una **crescita continua nell'ultimo decennio**. La maggiore consapevolezza delle donne, unita alla volontà di condividere le proprie esperienze e l'impegno di tutte, hanno favorito la straordinaria proliferazione delle associazioni di volontariato che nel nostro Paese si occupano di tumore al seno. In questo contesto, Europa Donna Italia **ha costantemente aumentato il coordinamento e la coesione** tra le varie associazioni per **moltiplicare la forza di iniziative e richieste condivise**.

È un patrimonio inestimabile nel quale **si intrecciano valore economico**, prezioso sostegno al sistema di welfare; **impatto sanitario**, in affiancamento alle risorse medico-sanitarie esistenti; **valore sociale**, grazie alle numerose opportunità di condivisione offerte alle tante donne - e ai loro familiari - che si avvicinano al movimento e che, altrimenti, dovrebbero affrontare in solitudine una delle prove più dolorose della loro vita.



Il riconoscimento del **valore che produciamo nell'ambito della sensibilizzazione, prevenzione e cura del tumore al seno** è un impegno che dobbiamo a noi stesse e a tutti i nostri interlocutori affinché i nostri interventi divengano ancora più incisivi e utili e perché possiamo, anche noi, **contribuire ad evidenziare fattivamente il ruolo cruciale che il Terzo Settore riveste nell'evoluzione sostenibile del nostro Paese.**

Per questo abbiamo deciso di analizzare in modo professionale il frutto del nostro impegno. Oggi, per la prima volta, **fotografiamo le nostre attività, valorizzandole con rigore metodologico, insieme a PricewaterhouseCoopers Advisory (PwC)** che ci ha affiancate nella definizione dell'approccio di analisi più adatto a rappresentarci.

Il lavoro di analisi riguarda le **attività della rete per l'anno 2019**; abbiamo cominciato, per ora, con il coinvolgimento delle **Associazioni della nostra rete, protagoniste assolute sul territorio**, grazie alle quali possiamo mantenere vivo il dialogo con tutti i nostri stakeholder, istituzioni nazionali e regionali, direzioni sanitarie, medici e – soprattutto – donne, pazienti e non pazienti. È stato uno sforzo significativo rispondere alle domande che abbiamo posto, un esercizio utile perché noi per prime non ci rendevamo conto della varietà, della numerosità degli interventi che realizziamo e del valore economico che produciamo, impegnate come sempre siamo a 'fare'.

Ci tengo a sottolineare quanto la dedizione che abbiamo messo in questa analisi sia ancora più significativa, poiché questa nostra prima esperienza ha coinciso con l'esplosione dell'emergenza Covid-19, che ci ha messe duramente alla prova ma non ci ha mai fermate. **Nessuna Associazione, infatti, ha fermato la sua attività di sostegno alle pazienti, proprio perché i centri di cura hanno dovuto dare precedenza all'emergenza Covid-19.** Raccogliere i dati necessari per l'analisi è stato ancora più impegnativo del previsto, a causa delle difficili condizioni in cui siamo state costrette a operare, ma questo è un progetto a cui tutte noi teniamo in modo particolare, **volevamo avviarlo e non abbiamo voluto rinunciarci**, siamo consapevoli che – anche causa Covid - la fotografia che abbiamo scattato oggi non è esaustiva.

È questo un primo esercizio di riflessione, che ci proponiamo di proseguire e approfondire nel tempo, la prima tappa del nostro cammino verso una completa valutazione di impatto sociale a beneficio di tutta la nostra comunità e delle donne, prima di tutti. Inoltre, è anche un passo essenziale nel processo di umanizzazione della cura che sosteniamo da sempre. **Se impariamo a riconoscere il nostro valore, possiamo generare ulteriore valore.**

**ROSANNA D'ANTONA**  
Presidente Europa Donna Italia

# Executive Summary

Quest'anno, con la pubblicazione del presente documento, Europa Donna Italia ha voluto concretizzare il proprio impegno misurando la **rilevanza del proprio operato e il valore generato sul territorio**, sia a livello economico sia sociale, attraverso la sua rete associativa. Tale documento rappresenta per Europa Donna e per le associazioni italiane del tumore al seno, un primo passo verso un percorso strutturato di rendicontazione e analisi degli impatti generati, diretti e indiretti, che costituiscono il vero valore prodotto a beneficio delle donne affette da questa patologia oncologica e delle loro famiglie, oltre che, in modo diverso, di tutti gli altri stakeholder coinvolti.

La redazione di questa **Analisi** ha visto il coinvolgimento di numerosi soggetti del panorama del volontariato per il tumore al seno e ha messo in luce la volontà e il desiderio di far emergere la dedizione e l'impegno che ogni giorno vengono riposti nello svolgimento delle attività.

Europa Donna Italia, al fine di raccogliere i dati e le informazioni pubblicate, ha elaborato un questionario che è stato successivamente compilato dalle associazioni con cui interagisce. Rispetto al totale dei **questionari inviati**, pari a **205**, sono stati compilati da parte delle associazioni 120 questionari, pertanto con un **tasso di risposta pari al 58,5%**<sup>1</sup>. L'obiettivo per il futuro è di incrementare sempre più questo tasso, in modo da ottenere una fotografia sempre più rappresentativa e vicina possibile alla realtà di questo settore.

Tali valori evidenziati mettono in luce l'**impegno riposto dai dipendenti e dai volontari** delle associazioni nello svolgimento delle loro attività, in termini sia di tempo dedicato sia di numero di **persone che sono riusciti a raggiungere sul territorio**, attraverso attività di sensibilizzazione, prevenzione e cura del tumore al seno.

<sup>1</sup> Dei 120 questionari pervenuti: 104 derivano dalla rete di Europa Donna Italia, 17 da A.N.D.O.S. e 1 da IncontraDonna.

## DATI RELATIVI A EUROPA DONNA ITALIA E ALLE ASSOCIAZIONI

16.7 milioni di €

FONDI RACCOLTI

5.043

VOLONTARI

77.471

DONNE RAGGIUNTE  
DALLE ATTIVITÀ DI SENSIBILIZZAZIONE

393.7 mila

ORE DI VOLONTARIATO



Le associazioni, e più in generale il mondo del volontariato, giocano un ruolo **fondamentale** e talvolta **vitale** per la comunità, andando ad apportare valore, economico, sociale e umano a sostegno del welfare pubblico messo a disposizione dal sistema sanitario nazionale e regionale.

L'Analisi mette in luce la numerosità degli operatori (volontari, dipendenti e consulenti); la loro presenza capillare in tutta Italia con una maggiore percentuale al nord; i livelli di servizi essenziali offerti sia nella fase di prevenzione, sia nella fase della cura a perfetto completamento di quanto messo a disposizione dal Servizio Sanitario Nazionale, operando a fianco o dentro le strutture ospedaliere dedicate alla senologia. I servizi sono erogati nella prevalenza da donne intorno ai 50 anni con una buona preparazione scolastica e con una esperienza diretta di malattia.

Non è da trascurare, anzi da apprezzare, anche la capacità creativa per l'attrazione di fondi privati da devolvere a sostegno di strumenti, servizi e informazione a beneficio delle donne esposte a questa patologia.

Il quadro complessivo, pur essendo alla sua prima rilevazione, evidenzia un settore del volontariato - dedicato alla senologia - socialmente utile, integrato e complementare alle strutture pubbliche. Un volontariato attivo e in linea con l'alta percezione che viene riconosciuta alla senologia in Italia e all'estero grazie all'enorme lavoro svolto dai nostri medici secondo quanto indicato da Umberto Veronesi.

#### DATI RELATIVI ALLE SOLE ASSOCIAZIONI

62

STRUMENTAZIONI DI DIAGNOSI ACQUISTATE  
PER UN VALORE DI

1.3 milioni di €

119 mila

VISITE SPECIALISTICHE E  
INCONTRI EFFETTUATI

887

STRUMENTAZIONI DI CURA ACQUISTATE  
PER UN VALORE DI

1 milione di €

CIRCA

137 mila

PAZIENTI ASSISTITE

# Nota metodologica

Lo sviluppo sostenibile rappresenta una **sfida globale** che incide sulle scelte strategiche di tutte le organizzazioni e sul loro modo di operare come **parti attive** del sistema economico e sociale.

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 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 intraprendere un **percorso di rendicontazione** volto a misurare il contributo del mondo del volontariato per il tumore al seno in Italia, e in particolare delle attività e dei servizi offerti da **Europa Donna Italia e dalle associazioni con le quali interagisce**.

Il presente documento è stato realizzato con il contributo di **PricewaterhouseCoopers Advisory** (PwC) che ha supportato il Gruppo di Lavoro interno di Europa Donna.

Sulla base delle indicazioni fornite all'interno del documento "Guida al Ritorno Sociale sull'Investimento"<sup>1</sup> è stato impostato un **piano di lavoro**, così articolato:

1. definizione del campo di analisi e individuazione degli stakeholder rilevanti per Europa Donna e per le associazioni;
2. analisi delle relazioni esistenti tra Europa Donna, le associazioni e gli altri stakeholder individuati;
3. identificazione delle attività svolte da Europa Donna Italia e dalle associazioni con le quali interagisce;
4. predisposizione e invio di questionari per la raccolta delle informazioni e dei dati relativi ad Europa Donna Italia ed alle associazioni;
5. costituzione di un Gruppo di Lavoro interno a Europa Donna Italia atto a supportare le associazioni nella raccolta dei dati e delle informazioni necessarie richieste all'interno dei questionari;
6. analisi delle informazioni raccolte attraverso i questionari, aggregazione dei dati e rappresentazione degli stessi all'interno del presente documento.

Il **perimetro di rendicontazione** del presente documento include Europa Donna Italia e 120 associazioni che hanno risposto al questionario. Le informazioni e i dati relativi alle associazioni comprendono anche quelli relativi ad A.N.D.O.S. Onlus e a IncontraDonna, due associazioni 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 2019 - 31 dicembre 2019 e sono stati estratti dai questionari compilati da Europa Donna Italia e dalle associazioni. Tuttavia, in alcuni casi, segnalati in nota all'interno del documento, si è proceduto ad effettuare stime considerando i dati ritenuti più affidabili.

Questo documento, nella sua **prima edizione**, è stato redatto durante il periodo più intenso della pandemia, per questo motivo, pur presentando dati e informazioni relativi all'anno 2019, risulta pubblicato in prossimità della fine dell'anno 2020. Nonostante l'emergenza sanitaria dovuta al Covid-19, Europa Donna Italia e le associazioni hanno riposto un notevole impegno non solo nell'assistenza ai pazienti ma nelle attività di raccolta dei dati e delle informazioni necessari alla predisposizione del presente documento.

Esso rappresenta per Europa Donna Italia un primo passo verso un **percorso strutturato di reporting**, con l'obiettivo futuro di arrivare a quantificare in termini monetari il valore dell'impatto generato dalle attività proprie e delle associazioni.

# Il contesto italiano della diagnosi e della cura del tumore al seno

Come nel resto del mondo occidentale, anche in Italia il tumore al seno è il più diffuso tumore femminile e la prima causa di morte oncologica tra le donne. Nel nostro Paese colpisce ogni anno circa 53 mila donne ed è il tumore che provoca il maggior numero di decessi tra le donne di tutte le età. 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 70 anni, e l'implementazione di strutture di cura specializzate, multidisciplinari e sottoposte a precisi criteri di qualità, le cosiddette Breast Unit.

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. Per colmare queste disparità, 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, spesso intervengono le associazioni di volontariato che si adoperano in raccolte fondi mirate a finanziare l'acquisto di apparecchiature o prestazioni specialistiche, oltre a fornire alle pazienti informazioni e supporto sia psicologico sia logistico.

In questo scenario, 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 contribuiscano all'attività di monitoraggio della qualità e all'eliminazione delle disparità territoriali. Nelle Regioni che non le hanno ancora recepite, Europa Donna Italia promuove inoltre l'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



## Europa Donna Italia

**E**uropa Donna Italia è la sede italiana di *Europa Donna - The European Breast Cancer Coalition*, movimento di advocacy nato nel 1994 da un'idea del professor Umberto Veronesi per tutelare i diritti delle donne riguardo alla prevenzione e alla cura del tumore al seno, oggi presente in 47 Paesi dell'Europa allargata.

In Italia Europa Donna, che raccoglie una **rete di circa 150 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**.



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 e ottenere percorsi diagnostici 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.



# Mission e attività

Europa Donna Italia collabora con altre reti nazionali di associazioni di volontariato: Associazione Nazionale Donne Operate al Seno (A.N.D.O.S.) e IncontraDonna.

## A.N.D.O.S.

**Q**uando è stata fondata, nel 1976, l'A.N.D.O.S. onlus era una piccola idea di grande visione. Le fondatrici e le prime volontarie, infatti, avevano intuito che il tumore al seno non era una "semplice malattia", ma qualcosa di molto più complesso e profondo, una ferita non solo del corpo, ma anche dell'identità femminile, che richiedeva un supporto e un approccio specifici.

Tanta strada è stata fatta dall'A.N.D.O.S. onlus a partire da quei primi tempi pionieristici ad oggi, sempre nella direzione di promuovere, avviare e supportare ogni iniziativa volta a favorire un completo recupero (fisico, psicologico e sociale) delle donne che hanno subito un intervento al seno. L'A.N.D.O.S. onlus **si avvale di 55 comitati locali su tutto il territorio e numerosi volontari multiprofessionali** che uniscono all'empatia relazionale, grande e qualificata competenza, in continuo aggiornamento grazie ai corsi e ai percorsi formativi, promossi dall'Associazione e tenuti da docenti universitari.

In campo riabilitativo, le tecniche di linfo-drenaggio dell'A.N.D.O.S. onlus hanno fatto storia e la presenza attiva delle sue volontarie negli ospedali è ormai considerata non solo necessaria, ma un importante valore aggiunto per l'intero percorso terapeutico nelle Breast Unit.

L'A.N.D.O.S. onlus, facendo sue le indicazioni delle più recenti linee guida internazionali e relazionandosi con le società scientifiche, si impegna fattivamente per **sensibilizzare la donna** alla grande importanza dell'anticipazione diagnostica, favorendo l'adesione ai programmi di Screening Mammografico.

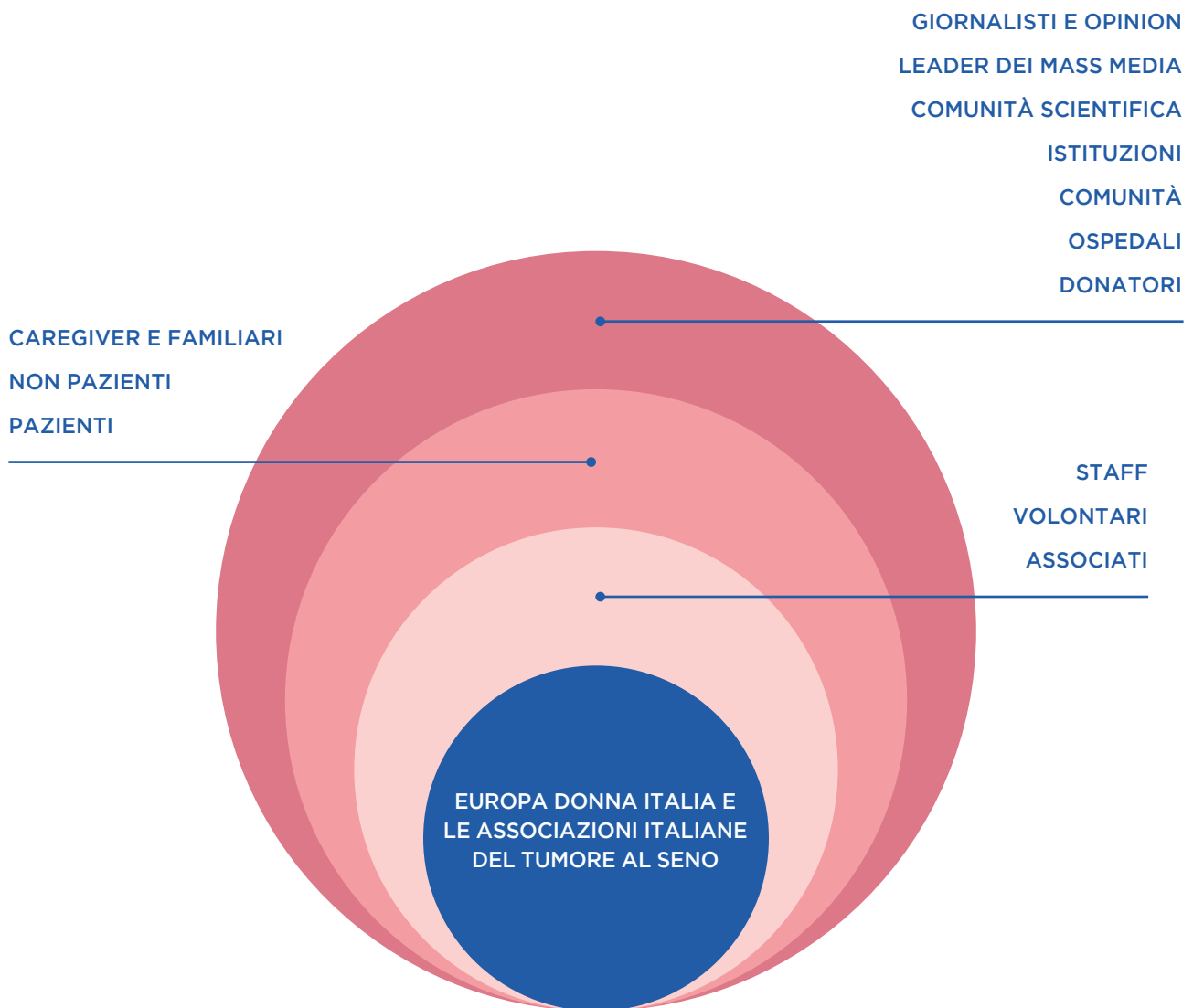
## IncontraDonna

**IncontraDonna Onlus** 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 dieci anni fa 'Frecciarosa - la prevenzione viaggia in treno', in partnership con Ferrovie dello Stato Italiane e Farmindustria, patrocinata da Ministero della Salute e Presidenza del Consiglio dei Ministri. L'iniziativa coinvolge per tutto il mese di ottobre l'intero territorio nazionale, portando gratuitamente a bordo dei treni e nelle principali stazioni d'Italia visite specialistiche ed ecografie e il Vademecum della Salute, contenente informazioni utili sugli stili di vita (prevenzione primaria), riguardo i programmi di screening e le più importanti e frequenti patologie di diversi organi; quest'anno la campagna sarà completamente digitale sulla piattaforma [www.frecciarosa.it](http://www.frecciarosa.it); dove verranno offerte consulenze mediche gratuite a tutta la popolazione.

# Gli stakeholder della rete



**E**uropa Donna Italia e le associazioni iscritte alla sua rete interagiscono costantemente con una serie di stakeholder rappresentati all'interno del grafico seguente. Con il termine **“stakeholder”** si intendono tutti coloro che direttamente o indirettamente influenzano o sono influenzati dalla rete di Europa Donna 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 di Europa Donna Italia e delle associazioni italiane del tumore al seno, sulla base 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 della rete

## Le attività svolte dalle associazioni

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. Sulla base delle informazioni raccolte, è stato possibile ricondurre le attività svolte dalle associazioni a **sette categorie**: si evince che le attività di **comunicazione e sensibilizzazione** sono svolte dalla maggior parte delle associazioni e da sole rappresentano il **25%** rispetto al totale.

Le associazioni oggetto di analisi sono per la maggior parte focalizzate esclusivamente sulle attività connesse al tumore al seno, come il 47,5% delle stesse; tuttavia, la restante quota di associazioni si dedica anche ad altre patologie: il 35% assiste anche pazienti affette da altri tumori femminili, mentre il restante 17,5% si occupa indistintamente di tutte le patologie oncologiche.

# 22,3%

## 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.

# 25,2%

## COMUNICAZIONE E SENSIBILIZZAZIONE

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 la probabilità di ammalarsi. Alcune attività riguardano la sensibilizzazione e l'informazione attraverso campagne di educazione sanitaria, l'organizzazione di mostre e presentazioni di libri, la richiesta di patrocinii e il supporto tecnico logistico per alcuni eventi.

# 19,5%

## 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 sulla sessualità dopo il cancro, convenzioni con palestre e piscine.



Europa Donna Italia opera **in collaborazione e raccordo costante** con tutte le associazioni di volontariato che prestano assistenza alle donne sul territorio. A fine 2019 la rete di Europa Donna Italia è di **146 associazioni provenienti da tutte le regioni**. Le associazioni si iscrivono versando una quota associativa annuale, variabile in base alla dimensione dell'associazione e si impegnano a rispettare **la mission** e il regolamento di visibilità e trasparenza adottato da Europa Donna.

10,9%

### ASSISTENZA PER FAMILIARI E CAREGIVER

Le associazioni svolgono anche numerose attività di assistenza e sostegno, psicologico e non, 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.

9,4%

### 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.

2,4%

### ASSISTENZA PAZIENTI E RAPPORTO CON GLI OSPEDALI

Alcune attività e servizi offerti dalle associazioni riguardano il potenziamento dell'assistenza alle donne pazienti, ovvero affette da patologia oncologica mammaria, 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, donazione di protesi, assistenza domiciliare, collaborazioni 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 sul reinserimento lavorativo.

10,3%

### ADVOCACY

Per le associazioni, l'advocacy rappresenta un potente **strumento di cambiamento**, un modo per valorizzare l'impegno costante e trovare soluzioni efficaci. Lavorando a contatto con le **istituzioni** locali, regionali o addirittura nazionali, le associazioni ampliano e potenziano il raggio d'azione delle campagne di sensibilizzazione e di prevenzione, nonché ottengono il permesso di collaborare direttamente con e all'interno degli ospedali.

## La presenza delle associazioni sul territorio italiano

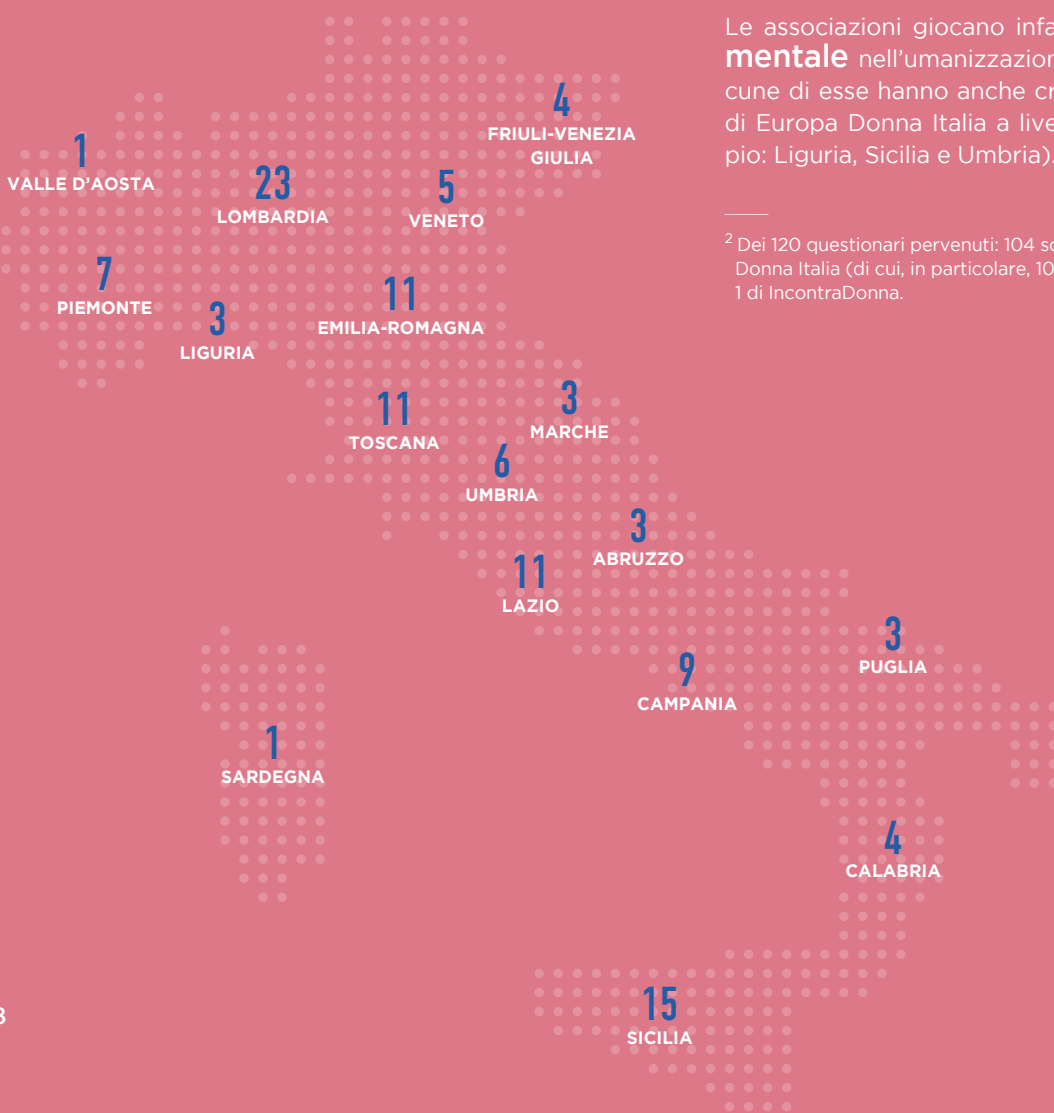
**D**i seguito si riporta la suddivisione territoriale delle **120 associazioni<sup>2</sup> che hanno risposto al questionario** somministrato alle stesse ai fini della raccolta dei dati e delle informazioni rendicontate all'interno del presente documento.

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 i colloqui psicologici. Il 46% delle associazioni opera sia all'interno delle Breast Unit sia sul territorio locale, il 35% solo sul territorio. Il 12% delle associazioni svolge solo attività di sensibilizzazione, che raggiungono una platea più ampia rispetto al solo territorio locale, mentre il restante 7% opera esclusivamente all'interno delle Breast Unit.

Le associazioni giocano infatti un **ruolo fondamentale** nell'umanizzazione delle Breast Unit e alcune di esse hanno anche creato un coordinamento di Europa Donna Italia a livello regionale (ad esempio: Liguria, Sicilia e Umbria).

<sup>2</sup> Dei 120 questionari pervenuti: 104 sono della rete di Europa Donna Italia (di cui, in particolare, 10 di LILT), 17 di A.N.D.O.S. e 1 di IncontraDonna.



# 480

DIPENDENTI

# 117

PARTECIPANTI AI CORSI DI FORMAZIONE

# 1.918

ORE DI FORMAZIONE EROGATE

# 16

ORE DI FORMAZIONE IN MEDIA  
A DIPENDENTE

## Lo staff

Le associazioni creano valore attraverso le attività che sviluppano grazie ai propri dipendenti. Il **29% delle associazioni** dispone di una struttura all'interno della quale operano non solo volontari, ma anche dipendenti, per un totale di **480 dipendenti**, ai quali sono stati erogati compensi e **costi contributivi pari a circa 10,4 milioni di euro**<sup>3</sup>. I dipendenti delle associazioni risultano avere un'**età media di circa 48 anni**.

Con riferimento al titolo di studio conseguito, è emerso che il **27% dei dipendenti** ha ottenuto almeno un titolo di studio tra laurea triennale (23,5%), laurea specialistica (50,8%)<sup>4</sup>, master (23,5%) e dottorato (2,2%). 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 il **16% dello staff**. Inoltre, collaborano con le associazioni anche una serie di consulenti che supportano lo svolgimento di alcune attività o progetti; durante l'anno 2019 le associazioni si sono avvalse del contributo di 445 consulenti, di cui il 74% ha conseguito un titolo di studio riconosciuto. I consulenti sopracitati hanno erogato **50.096**<sup>5</sup> **ore a favore delle associazioni** a fronte di 1.178.492<sup>6</sup> 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. Per tale motivo, durante l'anno sono state erogate **1.918 ore di formazione**, alle quali ha partecipato il 24,4% dei dipendenti.

I corsi di formazione hanno riguardato **diversi argomenti**, quali l'advocacy e la riforma nel terzo settore, la salute, le cure palliative, la psicologia, l'assistenza al paziente e al caregiver, la comunicazione e la raccolta fondi; in aggiunta, sono stati erogati corsi di formazione specifici destinati alle persone che operano all'interno degli ospedali.

<sup>3</sup> Si specifica che il valore in oggetto deriva da una stima effettuata sulla base dei dati raccolti considerati attendibili ai fini dell'analisi.

<sup>4</sup> La percentuale di dipendenti che hanno conseguito una laurea specialistica è superiore alla percentuale di dipendenti che hanno conseguito una laurea triennale in quanto all'interno del cluster "Dipendenti che hanno conseguito una laurea specialistica" sono state incluse anche le lauree a ciclo unico, come Giurisprudenza o Medicina. Questa percentuale indica che il 51% dei dipendenti ha conseguito almeno la laurea specialistica.

<sup>5</sup> Si specifica che il valore in oggetto deriva da una stima effettuata sulla base dei dati raccolti considerati attendibili ai fini dell'analisi.

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

4.993

VOLONTARI

## I volontari



Le attività che le associazioni hanno sviluppato nel corso del 2019 sono state possibili grazie al contributo di **4.993 volontari**, i quali hanno dedicato più di **380 mila ore<sup>7</sup>** al volontariato.

L'84% dei volontari è rappresentato da donne, il 48% è un **paziente o ex paziente** e, nello specifico, il 34% è paziente o ex paziente della stessa associazione per la quale presta volontariato. Inoltre, il **19% dei volontari** si occupa anche dell'organizzazione di **attività psicofisiche e di intrattenimento** a favore dei pazienti.

Tra i volontari, che hanno un'età media compresa tra i 50 e i 60 anni, circa il 38% svolge anche un'attività lavorativa, per la maggior parte in ambito medico o in ambito economico/amministrativo.

Con riferimento al background formativo, è emerso che **1.082 volontari** hanno conseguito almeno un **titolo di studio riconosciuto** tra laurea triennale (27%), laurea specialistica (60%), master (9%) e dottorato (4%).

Nell'ottica di supportare i volontari nella migliore comprensione e nello svolgimento delle attività delle associazioni, nel 2019 sono state erogate al 34% dei volontari **quasi 12 mila ore** di formazione. I corsi di formazione sono stati erogati in materia di advocacy, accoglienza, contabilità, management del terzo settore, fundraising, medicina, psicologia, tecniche riabilitative, competenze relazionali, tutte tematiche di fondamentale importanza per le associazioni.

<sup>7</sup> Si specifica che il valore in oggetto deriva da una stima effettuata sulla base dei dati raccolti considerati attendibili ai fini dell'analisi.



### SERVIZIO DI TRASPORTO

11.129 viaggi  
342.000 km

1.719

PARTECIPANTI AI CORSI DI FORMAZIONE

11.776

ORE DI FORMAZIONE EROGATE

7

ORE DI FORMAZIONE IN MEDIA  
A VOLONTARIO



### ORE DEDICATE DAI VOLONTARI

9.360 ore

GRUPPI DI AIUTO-MUTUO-AIUTO

17.230 ore

GESTIONE DEL TELEFONO AMICO

4.000 ore

ASSISTENZA DOMICILIARE

## PAZIENTI ASSISTITI

1 - 100

101 - 500

501 - 1000

+ DI 1000

56% 30% 5% 9%

% DI ASSOCIAZIONI

**L**e 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 i beneficiari diretti di queste attività. Le pazienti sono **prevalentemente donne affette da tumore al seno.**

Con riferimento al numero di **pazienti assistiti**, all'interno del questionario è stato richiesto alle associazioni di indicare un range di riferimento. Dall'aggregazione dei dati, è emerso che durante l'anno sono state assistite **circa 137.800<sup>8</sup> pazienti** (in Italia vivono oltre 800 mila donne che hanno avuto una diagnosi di tumore al seno; ogni anno si registrano circa 53 mila nuove diagnosi) e che il 56% delle associazioni ha assistito fino a 100 pazienti.

## Le donne pazienti

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 **assisterle al meglio** durante il percorso di cura.

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. Per effettuare le visite mediche specialistiche, molte associazioni hanno previsto anche convenzioni o sconti, che nel 2019 hanno registrato un valore economico di 1 milione di euro<sup>9</sup>, e l'erogazione di **borse di studio**, che nel 2019 sono state 37 per un valore totale di circa **282 mila euro<sup>10</sup>**.

Durante il 2019 sono state acquistate 887 strumentazioni di cura (come elettrobisturi, caschetti refrigeranti, mammotome, protesi, parrucche ecc.) per un valore di circa **1 milione di euro<sup>11</sup>** e sono stati **devoluti alle pazienti 547.900 euro** sotto forma di donazioni.

Alcune associazioni inoltre, hanno offerto 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 15 associazioni che svolgono tale servizio possiedono in totale 50 pullmini o automobili per realizzare il trasporto, del quale hanno usufruito circa **2.390 pazienti**.

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

<sup>9</sup> Si specifica che il valore in oggetto deriva da una stima effettuata sulla base dei dati raccolti considerati attendibili ai fini dell'analisi.

<sup>10</sup> Si specifica che il valore in oggetto deriva da una stima effettuata sulla base dei dati raccolti considerati attendibili ai fini dell'analisi.

<sup>11</sup> Si specifica che il valore in oggetto deriva da una stima effettuata sulla base dei dati raccolti considerati attendibili ai fini dell'analisi.

119.000

**VISITE E INCONTRI  
EFFETTUATI NEL 2019**

54.907 VISITE RADIOLOGICHE-DIAGNOSTICHE

28.695 VISITE SENOLOGICHE

11.512 COLLOQUI PSICOLOGICI

6.233 VISITE FISIOTERAPICHE

5.039 VISITE NUTRIZIONISTICHE

2.351 VISITE GINECOLOGICHE

524 VISITE DI FISIATRIA

33 VISITE INFERMIERISTICHE

6.786 INCONTRI DI BENESSERE PSICO-FISICO

2.376 SEDUTE DI ESTETICA ONCOLOGICA

673 INCONTRI DI ASSISTENZA LEGALE

### 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 e 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 2019 sono state circa **140 mila**, di cui circa 72 mila tramite le visite di sensibilizzazione per la diagnosi precoce; inoltre, quasi **60 mila donne** hanno partecipato ad eventi di ogni genere.

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 2019 sono state acquistate **62 strumentazioni** (tra ecografi, sonde, macchinari per la risonanza magnetica ecc.) per un valore totale di circa 1,3 milioni di euro<sup>12</sup>.

<sup>12</sup> Si specifica che il valore in oggetto deriva da una stima effettuata sulla base dei dati raccolti considerati attendibili ai fini dell'analisi.

### Caregiver e familiari

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'assistito 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 2019 sono stati coinvolti dalle associazioni **circa 63 mila caregiver e familiari** cui sono stati offerti servizi quali i gruppi di auto-mutuo-aiuto, il telefono amico e assistenza generica. Questi servizi si dimostrano essenziali per sostenere i caregiver e i familiari durante il percorso di cura dell'assistito o del loro caro. In particolare, nel corso del 2019 sono state dedicate ai gruppi di auto-mutuo-aiuto 3.736 ore, al telefono amico 32,5 mila ore e all'assistenza generica 15,5 mila ore.



## I fondi raccolti nel 2019

# 16.158.700

EURO DI FONDI

Per poter svolgere le loro attività, le associazioni si avvalgono dei fondi che vengono raccolti tramite diversi canali<sup>13</sup>.

Nel 2019, le **120 associazioni** che hanno risposto al questionario hanno raccolto **16.158.700 euro**. Il 6,8% di questi fondi è rappresentato dalle quote associative, ovvero quote che persone fisiche o altre associazioni versano per aderire all'associazione stessa; nel 2019 i soci iscritti risultano essere 93.276.

Si sottolinea inoltre che questo valore fa riferimento al 58,5% 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 ai 16 milioni indicati dalla rilevazione.

<sup>13</sup> 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: concerti di beneficenza, partnership con associazioni di altro genere o enti pubblici territoriali (ad esempio Pro Loco, sagre, motoraduni, ecc.), soluzioni alternative a fiori e bomboniere in occasioni celebrative come matrimoni.

**22,2%** ALTRE MODALITÀ  
DI RACCOLTA FONDI

**2,0%** SPONSORIZZAZIONI

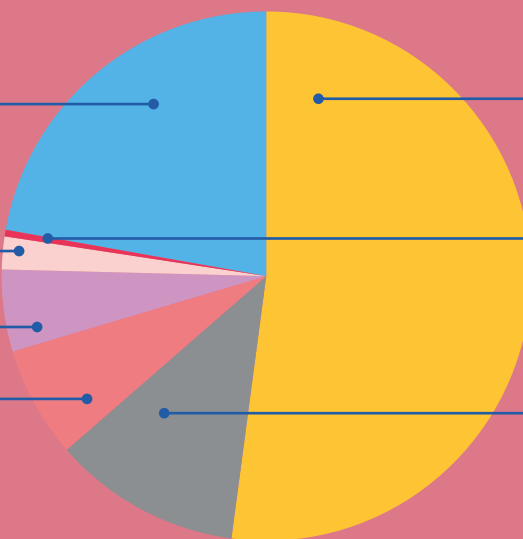
**5,0%** LASCITI TESTAMENTARI

**6,8%** QUOTE ASSOCIATIVE

**52,1%** DONAZIONI

**0,4%** DONAZIONI DI  
BENI NATURALI

**11,5%** 5X1000



### Gli stakeholder della rete



Oltre a quelli sopra riportati, vi sono altri stakeholder di Europa Donna Italia e delle associazioni. L'interazione con questi stakeholder non è stata oggetto di approfondimento in quanto, per questa prima edizione del documento, si è scelto di partire dal nucleo centrale di stakeholder.

#### GLI OSPEDALI

Europa Donna Italia presta servizi e svolge attività a favore degli ospedali e, in particolare, delle Breast Unit, cioè centri multidisciplinari di senologia, ossia centri specializzati nella **diagnosi precoce e nella cura** del tumore al seno. Le unità operative che le compongono possono essere dislocate 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, di Chirurgia Senologica, di Radioterapia Oncologica, di Psico-Oncologia ecc.

#### I DONATORI

I donatori sono coloro che sostengono le attività di Europa Donna Italia attraverso **donazioni o l'instaurazione di un partenariato**: persone fisiche, aziende, associazioni, partner scientifici, enti e associazioni nazionali, media partner.

#### 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, D.i.Re Donne) sia con **quotidiani generalisti** (la Repubblica, il Corriere della Sera). Periodicamente, Europa Donna Italia ha coinvolto celebrità sensibili al tema del tumore al seno come Milena Gabanelli, Sveva Casati Modignani, Marisa Laurito e Tiziana Ferrario.

#### LA COMUNITÀ

Nel corso dell'anno le associazioni della rete di Europa Donna Italia 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 previsto lo svolgimento contemporaneo di 59 eventi in 17 regioni. Nell'occasione sono state create sinergie tra le associazioni della rete di Europa Donna Italia e società o associazioni attive in altri ambiti.



# La presenza delle associazioni sui 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.

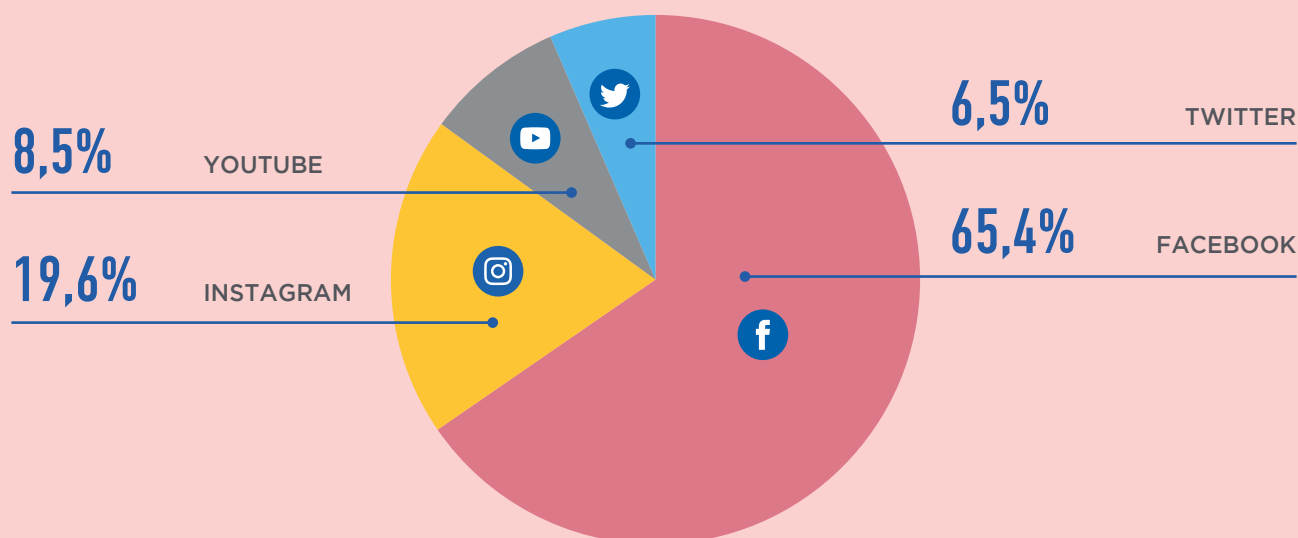
Una parte dell'attività di raccolta dati si è focalizzata sulla **presenza delle associazioni** di volontariato del tumore al seno sui quattro **social network** più comunemente utilizzati: Facebook, Instagram, YouTube e Twitter. È emerso che la maggior parte delle associazioni, oltre a disporre di un sito web, utilizza e aggiorna periodicamente almeno anche un account social: Facebook risulta essere il più gettonato, con il 65,4% 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 **491.708 follower** totali, il 94% sono solo su Facebook.

Un altro strumento di comunicazione con gli stakeholder è la **newsletter**, modalità più tradizionale e meno utilizzata dalle associazioni. Nel 2019 infatti, solo il 26% delle associazioni si è servito per le comunicazioni esterne anche di una newsletter, generalmente mensile, che ha raggiunto circa 88 mila destinatari.

Inoltre, durante il 2019, l'82% delle associazioni ha registrato circa **3.400 pubblicazioni** su testate o emittenti tv e radio regionali, mentre il 29% ha registrato circa 1.300 pubblicazioni su testate o emittenti tv e radio nazionali.

LE ASSOCIAZIONI SUI SOCIAL NETWORK



# 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, la Commissione per la rete senologica del Lazio, l'Azienda Sanitaria della Regione Liguria (Alisa), il Consiglio e la Giunta regionali della Lombardia.

Per presentare le proprie istanze alle diverse istituzioni italiane, nel 2019 Europa Donna Italia ha organizzato circa **50 incontri a porte chiuse con i rappresentanti istituzionali del Ministero della Salute**, il Parlamento e le Regioni. Oltre a ciò, le rappresentanti di Europa Donna Italia hanno avuto modo di espletare la propria attività di advocacy partecipando a **26 tavoli istituzionali** organizzati dal Ministero della Salute, da alcuni parlamentari e dalle istituzioni regionali, in particolare dagli assessorati alla salute. Nel corso dell'anno Europa Donna Italia ha inoltre partecipato, insieme alle altre associazioni italiane e alle società scientifiche che si occupano di tumore al seno, a **circa 30 focus group** organizzati dalle istituzioni e dalle associazioni nazionali che si occupano di sanità e di partecipazione civica.



# Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali



## Le associazioni

Europa Donna Italia collabora con **146 associazioni di volontariato** per il tumore al seno che prestano la loro attività sull'intero territorio italiano. Le associazioni, approfondite all'interno delle pagine seguenti, rappresentano una categoria di stakeholder tramite la quale Europa Donna Italia amplifica il proprio operato, raggiungendo un'ampia **platea di donne e di caregiver**. Alcune associazioni operano a livello locale, altre a livello regionale, mentre altre ancora hanno più delegazioni sull'intero territorio nazionale. In quanto associazione di secondo livello, Europa Donna Italia 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 e di advocacy, promuovendo lo sviluppo del terzo settore nel volontariato in senologia.

6

DIPENDENTI

## Lo staff

Lo staff di Europa Donna Italia risulta essere formato da **6 dipendenti**, per un totale di 10.396 ore lavorate e 154.495 euro di compensi e costi contributivi erogati; in aggiunta ai dipendenti, durante l'anno, Europa Donna Italia si è avvalsa del supporto di **4 consulenti esterni** che hanno svolto attività e progetti per un totale di circa 400 ore.

Europa Donna Italia è **attenta alle necessità formative** dei propri dipendenti: durante l'anno, infatti, più del 30% dei dipendenti ha 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.

10.396

ORE LAVORATE DAI DIPENDENTI

4

CONSULENTI ESTERNI

400

ORE DEDICATE DAI  
CONSULENTI ESTERNI

32

ETÀ MEDIA DEI DIPENDENTI

# 50

VOLONTARI

# 11.350

ORE DEDICATE DAI VOLONTARI

# 40

VOLONTARI CHE SONO ANCHE  
PAZIENTI O EX PAZIENTI

# 38

VOLONTARI CHE SVOLGONO ANCHE  
UN'ATTIVITÀ LAVORATIVA



## I volontari

**D**urante il 2019, Europa Donna Italia è stata supportata nella realizzazione e nello svolgimento delle attività da **50 volontari**, che hanno offerto il proprio tempo per un ammontare totale di 11.350 ore.

I volontari, che hanno un'età media di 58 anni, sono per l'**84% donne** e per l'**80%** pazienti o ex pazienti della rete di Europa Donna Italia; 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 a tal punto da decidere di svolgere attività di volontariato.

Inoltre, la maggior parte dei volontari, **circa il 76%**, non solo si occupa delle attività e dei servizi di Europa Donna Italia, 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 per Europa Donna una **leva di successo** e per tale motivo le attività formative sono previste anche per i volontari. Nel 2019 sono state erogate a 10 volontari circa 350 ore di formazione aventi per oggetto tematiche quali le nuove cure per il tumore al seno e le competenze manageriali.

Nel corso del 2019 inoltre, le referenti di Europa Donna Italia hanno partecipato a circa 150 eventi sul tumore al seno, organizzati in tutto il Paese per informare, comunicare e sensibilizzare la comunità e tutti gli stakeholder.

### La comunità

Europa Donna Italia organizza **numerosi eventi e campagne di sensibilizzazione** rivolti alla comunità che la circonda. Durante il 2019 sono stati organizzati **15 eventi** di sensibilizzazione, di cui 12 presso 8 aziende, ai quali hanno partecipato circa 600 dipendenti.

Le campagne di sensibilizzazione sono state 4 e hanno registrato la partecipazione di **4.500 persone**; quindi, durante l'intero anno 2019, sono state sensibilizzate, rispetto alle tematiche correlate al tumore al seno, più di 5 mila persone.

Altri canali attraverso i quali Europa Donna Italia diffonde informazioni sono le attività di ufficio stampa, che nel 2019 hanno consentito di raggiungere circa **500 mila persone**.

Il sito web istituzionale, nel quale sono presentate informazioni in materia di prevenzione e cura del tumore al seno, ha registrato 108.272 accessi; in aggiunta al sito web istituzionale, l'utilizzo dei social media ha consentito di stabilire circa **15.000 contatti**.



## I fondi raccolti nel 2019

PIÙ DI

550.000

EURO DI FONDI

Europa Donna Italia nel 2019 ha raccolto più di **550 mila euro di fondi**, di cui quasi il 60% tramite attività di sponsorizzazione e il 38% 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 2019 si contano **179 soci**, di cui 117 associazioni, alcune delle quali con più sedi sparse in tutta Italia.

0,2%

5X1000

2,4%

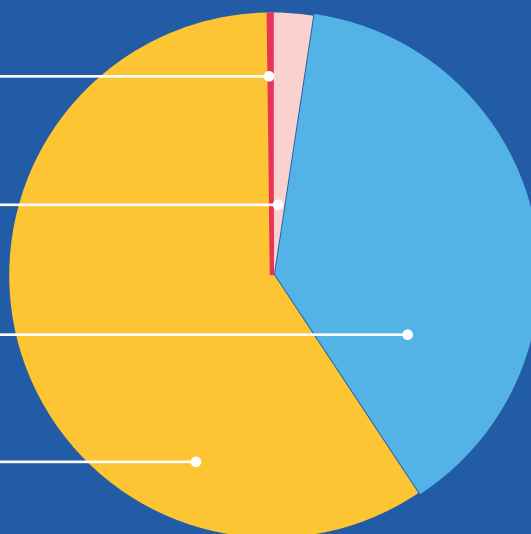
QUOTE ASSOCIATIVE

38,3%

DONAZIONI

59,1%

SPONSORIZZAZIONI



# Conclusioni

**E**uropa Donna Italia proseguirà la sua azione tessendo incessantemente la rete capillare e preziosa che l'ha resa punto di riferimento nell'ambito di diagnosi e cura del tumore al seno, per tutte le donne che le si sono avvicinate, per i medici che hanno collaborato con lei, per il nostro Paese che ha bisogno più che mai di reti coese come questa, di collaborazione, di risorse condivise. **Un valore probabilmente mai stimabile del tutto, ma che è doveroso qualificare il più possibile in tutte le sue manifestazioni, per evidenziarlo, comprenderlo, scegliere le strade più opportune per generarne ancora di più, a vantaggio, prima di tutto, dei soggetti più fragili**, come lo sono le donne colpite da tumore al seno, e le loro famiglie che, spesso, faticano a trovare punti di sostegno che le aiutino ad affrontare questa drammatica esperienza.

Questo rapporto è il primo capitolo di un cammino finalizzato a dare un senso al valore generato, per rafforzare i risultati raggiunti, consolidare la rete e diventare ancora più incisivi; in questo rapporto abbiamo iniziato a dare significato ai numeri e i numeri raccontano, solo in parte, il valore dell'impegno di Europa Donna: oltre 16 milioni di Euro di fondi raccolti e oltre 5.000 volontari (soprattutto volontarie) in tutta Italia evidenziano una rete capace, dinamica e vivace. Come è stato ribadito dalle Associazioni, il volontariato non si ferma, cresce in modo organizzato dopo che per anni ha lavorato in solitaria sul territorio. E' la dimostrazione che lavorare insieme, in rete e in modo coeso verso una meta comune è molto più efficace.

Anche questo lavoro va in questa direzione. Vogliamo che **questo processo di analisi divenga sempre più raffinato, dettagliato, approfondito**; vogliamo **coinvolgere in modo strutturato tutti gli stakeholder** che non abbiamo coinvolto in questa edizione; vogliamo dare un senso qualitativo ai numeri, già significativi. Perché vogliamo **dare evidenza scientifica all'impatto** che testimoniamo quotidianamente e che quotidianamente ci viene riconosciuto.

Questo è l'impegno di Europa Donna Italia per i prossimi anni, perché sappiamo che **riconoscere il valore è il primo passo per generarne altro**, insieme, verso una meta comune che, per noi, vuol dire combattere e debellare una patologia che, tuttora, colpisce 53.000 donne all'anno.





# Forum del Terzo Settore

Il prezioso Rapporto realizzato da Europa Donna Italia testimonia una volta di più l'importanza e la rilevanza della mobilitazione di tante cittadine attive. È un'utile fotografia che consente di rendere conto ai diversi stakeholder dell'azione di advocacy o dei tanti servizi di sostegno e supporto. Ma è anche, se non soprattutto, uno studio indispensabile all'interno della Rete Associativa per procedere nel percorso di assunzione di consapevolezza di sé e del valore della propria azione, un passaggio essenziale per la costruzione di una identità comune basata su principi e valori condivisi nonché per il riconoscimento del proprio ruolo sociale e politico.

Il percorso e le attività di Europa Donna Italia si affiancano a quelle di altre centinaia di migliaia di enti che condividono gli stessi valori di fondo – assenza di scopo di lucro, finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, realizzazione di attività di interesse generale – che disegnano un “nuovo mondo”, il Terzo Settore, che si affianca allo Stato e al Mercato.

Si tratta di un mondo che, seppur attivo da decenni, è agli inizi del percorso di un suo pieno riconoscimento e che intende creare uno spazio, partecipato e agito da tanti cittadini e organizzazioni, che va a ridefinire i rapporti tra società, politica ed economia, obbligando a ripensare categorie di pensiero, ma soprattutto comportamenti dei vari attori sociali, consolidati da secoli. Infatti, il Terzo Settore non deriva la propria esistenza dagli spazi lasciati liberi dai fallimenti dello Stato o del Mercato. Se così fosse, basterebbe che i primi due settori funzionassero a dovere per vederlo svanire. Invece esso esiste indipendentemente da Stato e Mercato perché è, in primo luogo, il frutto della socialità umana che si organizza promuovendo istanze di partecipazione e di cambiamento.

Esso ha una propria intrinseca ragion d'essere caratterizzata dalla capacità di creare luoghi di partecipazione attiva per esprimere, in forma organizzata la socialità umana, attivando una sorta di “palestra di democrazia”. Il Terzo Settore si caratterizza anche per il suo modo di operare, generativo di relazioni fra le persone e fra le organizzazioni, e per ciò di cui si occupa, attraverso la cura di persone in condizioni di fragilità e di beni comuni.

Il primo “prodotto” del Terzo Settore è la creazione di fiducia e capitale sociale, che sono precondizioni sia della sfera economica sia della sfera politica, costituendone l'indispensabile fondamento.

L'importante azione svolta da Europa Donna Italia è quindi un tassello di un più grande disegno. Siamo di fronte ad una grande sfida di cui occorre essere consapevoli e che chiama all'impegno e alla responsabilità di tutti. Un lungo percorso che, sono certa, faremo insieme.

**CLAUDIA FIASCHI**  
Portavoce del Forum del Terzo Settore



# Bibliografia e sitografia

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

Europa Donna – The Breast Cancer Coalition  
<https://www.europadonna.org>

“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.osservatorionazionale screening.it/sites/default/files/allegati/DOC\\_045999\\_185%20%20CSR%20PUNTO%204.pdf](https://www.osservatorionazionale screening.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](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/direttivaeuropea1.pdf>

Breve Guida agli Orientamenti Europei per la garanzia di qualità nello screening e nella diagnosi del tumore al seno  
<https://www.europadonna.org/wp-content/uploads/shortguide-EG-Italian.pdf>

Il tumore al seno – Breast Unit (2020)  
<https://europadonna.it/wp-content/uploads/2020/07/Manuale-Breast-Unit-2020.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](https://europadonna.it/wp-content/uploads/2019/09/seno-metastatico_A5-2019.pdf)

Europa Donna Italia – Regolamento trasparenza (2018)  
<https://europadonna.it/wp-content/uploads/2018/10/rapporti-sponsor-trasparenza.pdf>

Europa Donna Italia – Report attività 2019  
[https://europadonna.it/wp-content/uploads/2020/04/report2019\\_low\\_web.pdf](https://europadonna.it/wp-content/uploads/2020/04/report2019_low_web.pdf)

Europa Donna – Annual report 2019  
[https://www.europadonna.org/wp-content/uploads/Annual\\_Report\\_2019.pdf](https://www.europadonna.org/wp-content/uploads/Annual_Report_2019.pdf)

Europa Donna - Bilancio d'esercizio 2019  
<https://europadonna.it/wp-content/uploads/2020/04/bilancio-2019-semplificato.pdf>

Europa Donna – Advocates Guide to the European Commission Initiative on Breast Cancer (2018)  
[https://www.europadonna.org/wp-content/uploads/ED-ECIBC\\_booklet\\_WEB.pdf](https://www.europadonna.org/wp-content/uploads/ED-ECIBC_booklet_WEB.pdf)

La diagnosi precoce non deve più aspettare: appello congiunto delle associazioni pazienti e delle società scientifiche (27 maggio 2020)  
<https://europadonna.it/wp-content/uploads/2020/05/Appello-screening-2020.05.27.pdf>

Breast Unit, un volontariato all'altezza del proprio ruolo (comunicato stampa 13 febbraio 2020)  
<https://europadonna.it/wp-content/uploads/2020/02/CS-Corso-Alta-Formazione-Roma.pdf>

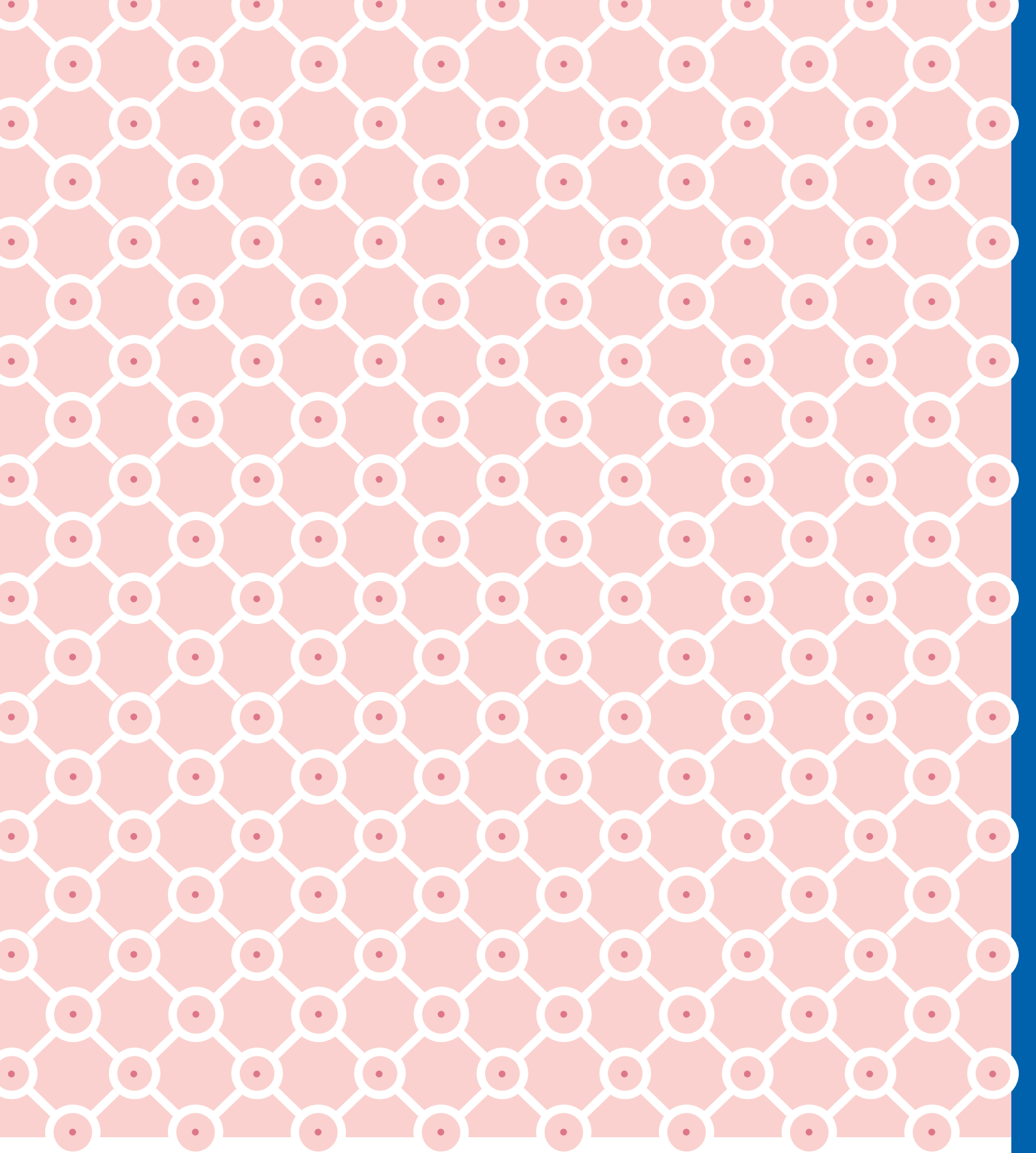
Tumore al seno, quasi una donna su tre aspetta ancora di essere curata in una Breast Unit. Le 10 richieste delle pazienti per una cura più appropriata e tempestiva (comunicato stampa 30 ottobre 2019)  
<https://europadonna.it/wp-content/uploads/2019/10/CS-chiedo-di-piu-30-ottobre.pdf>

Le associazioni di volontariato vanno a scuola per essere accreditate presso i centri di senologia multidisciplinari (comunicato stampa 4 ottobre 2019)  
<https://europadonna.it/wp-content/uploads/2019/10/corso-management-terzo-settore-associazioni-breast-unit.pdf>

Tumore al seno: è arrivato il momento di dedicare una Giornata anche a chi non guarisce (comunicato stampa 25 settembre 2018)  
<https://europadonna.it/wp-content/uploads/2018/12/CS-Giornata-Nazionale-Metastatico-25-settembre-2018.pdf>

Emilia-Romagna: la rete regionale delle Breast Unit (comunicato stampa 2 maggio 2020)  
<https://europadonna.it/wp-content/uploads/2018/12/CS-Breast-Unit-Emilia-Romagna-2-maggio-2018.pdf>

Si ringrazia l'associazione IO VIRGOLA DONNA per aver consentito la realizzazione di questo rapporto con la devoluzione del proprio patrimonio residuo dallo scioglimento delle attività, avvenuto in data 18 febbraio 2020.



[europadonna.it](http://europadonna.it)

Via Conservatorio, 15 - 20122 Milano  
T. +39 02 36 70 97 90  
[segreteria@europadonna.it](mailto:segreteria@europadonna.it)