



Member: EUROPA DONNA  
The European Breast Cancer Coalition



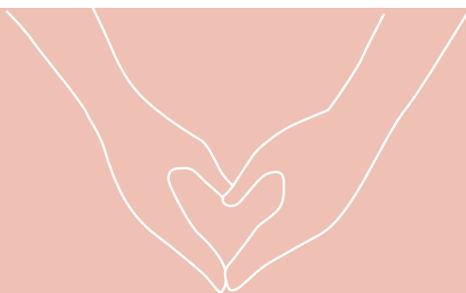
# report attività 2022



## LE ASSOCIAZIONI & LE VOLONTARIE

p. 5

1



## QUESTE SIAMO NOI

p. 9

2



## DIRITTO ALLA PREVENZIONE E ALLA CURA

p. 13

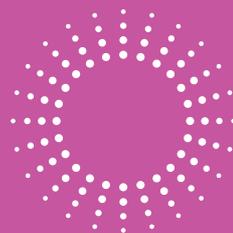
3



## TUMORE AL SENO METASTATICO

p. 17

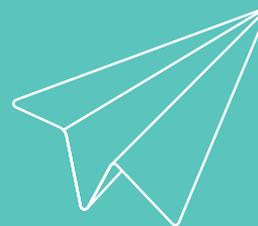
4



## TUMORE E LAVORO

p. 21

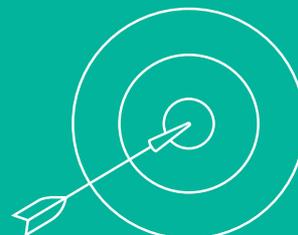
5



## EDUCAZIONE IN AZIENDA

p. 25

6



## COMUNICAZIONE

p. 29

7



“

*Cari amici,*

*il 2022 è stato un anno di transizione, che ha segnato il passaggio dai mesi di restrizioni a causa delle continue impennate del virus Sars-Cov2, al ritorno graduale alla vita quotidiana.*

*Un'epoca di turbamenti sociali che ha lasciato segni indelebili con un impatto sulla vita di tutti noi. Un lungo periodo, dunque, che ci ha cambiato, ma che ci ha anche stimolato ai cambiamenti al fine di continuare a mantenere attiva la relazione con tutti i nostri interlocutori, Associazioni in primis.*

*Il Report riassume le tappe di questo anno particolare ma anche stimolante ed è la dimostrazione pratica di ciò che si può e si deve attuare al fine di mantenere la giusta rotta anche quando il mare è in tempesta.*

*Per far sì che sia piacevole scorrere a ritroso il nostro anno di vita, lo abbiamo suddiviso in sette capitoli, caratterizzati da loghi e colori diversi. Ciascuno, affronta un ambito diverso delle nostre attività.*

*Grazie, quindi, alle pazienti, alle associazioni, ai medici, ai partner, ai rappresentanti delle Istituzioni, ai nostri sostenitori e alle nostre famiglie che ci hanno accompagnato, ci hanno dato fiducia e hanno riconosciuto la nostra passione rendendo possibili, anche quest'anno, i nostri sogni.*

”



**Rosanna D'Antona**

Presidente Europa Donna Italia

“

*Abbiamo chiuso il 2022 con un bilancio importante per quanto riguarda la rete associativa di Europa Donna Italia. Attualmente, infatti, sono 185 le Associazioni di volontariato attive sul territorio che ne fanno parte, la realtà più rappresentativa delle pazienti con tumore al seno. Sono donne con bisogni ed esigenze, con istanze specifiche e che vogliono essere ascoltate, esplicitare il proprio vissuto, le proprie difficoltà, le proprie emozioni, le proprie paure, ma altresì condividere le esperienze positive.*

*Le Academy sono l'esempio tangibile di questa condivisione, informare sui progetti in corso e aprire al dibattito, alle richieste, ai suggerimenti, al fine di una sinergia sempre maggiore nell'ambito della rete associativa. Per questo, ha un valore ancora maggiore la docufiction **“Volontariamente Noi”**, la prova visiva di quanto enunciato nel capitolo quinto delle linee guida dedicate alle Breast Unit: la stretta collaborazione tra Centri di Senologia e Associazioni.*

”

**Loredana Pau**

Vicepresidente Europa Donna Italia

# LE ASSOCIAZIONI E LE VOLONTARIE



# NOI PER VOI, VOI PER NOI

**C**onsapevolezza, aiuto, solidarietà e condivisione: sono termini di uso comune, ma che assumono un significato speciale quando vengono declinati nell'ambito di una rete associativa com'è per l'appunto quella di Europa Donna Italia. Perché rappresentano la spinta, la linfa di ogni azione, con l'obiettivo di rendere chi sta affrontando la malattia oncologica sempre più parte attiva nelle decisioni che riguardano il suo percorso terapeutico.

## Informare per comprendere meglio

A volte, dopo la diagnosi, sembra di entrare in un dedalo, tra terminologie, opzioni di cura, effetti collaterali inaspettati, studi clinici. Per non parlare delle innovazioni tecnologiche, che non sempre e non per tutti sono semplici da utilizzare, a partire dalla telemedicina che, durante la pandemia, è entrata prepotentemente nella vita di tutti. Per questo, e per non sentirsi come nel dedalo mitologico senza vie di uscita, anche nel 2022 **Europa Donna Italia ha mantenuto e potenziato i canali di informazione indirizzati alla rete associativa.** Ecco come.

- **Academy.** Sono dei veri e propri corsi per rispondere concretamente ed efficacemente alla crescente esigenza di formazione e aggiornamento da parte delle associazioni, chiamate a svolgere un ruolo preciso all'interno delle Breast Unit e a relazionarsi con competenza e autorevolezza con il personale medico, sanitario e amministrativo.
- **Dirette social.** Sono un format vincente, che Europa Donna Italia ha organizzato anche nel corso del 2022 sul canale facebook dell'Associazione. Rappresentano l'occasione per risolvere dubbi, dare voce alle riflessioni, tornare su quei quesiti rimasti in sospeso sulla malattia, le cure, la diagnosi, la prevenzione primaria e secondaria. A rafforzare la comunicazione ci sono le card pubblicate sulla pagina Instagram di EDI, con anticipi ad hoc sulle tematiche che verranno affrontate durante la diretta. Ha fatto parte delle dirette social anche il progetto ORA POSSO, giunto alla sua quarta edizione, che aiuta le donne con tumore al seno a conoscere la fragilità ossea e come affrontarla.
- **Tele-senologia.** Nel 2022 è avvenuto il lancio ufficiale del percorso di formazione permanente, gratuito, on demand e interattivo, sui nuovi strumenti digitali per la gestione del percorso di prevenzione, diagnosi e cura. E per la prima volta, Europa Donna Italia ha dato la possibilità di frequentare i corsi di tele-senologia anche alle associazioni che si occupano di pazienti con altre patologie. Un'apertura, questa, verso altre realtà, per rafforzare ulteriormente gli obiettivi comuni a tutti, di tutela del malato e del caregiver.

## Piacere, siamo le volontarie

**VOLONTARIAMENTE NOI** rappresenta la quintessenza del volontariato in dodici minuti, uno sguardo introspettivo sull'attività delle volontarie all'interno delle Breast Unit, per mettere in risalto il valore aggiunto che apportano al Terzo Settore con il loro lavoro. Nella docufiction le testimonianze delle volontarie si uniscono alla voce narrante, **per raccontare come il lavoro delle associazioni si intersechi quotidianamente con quello dei medici e delle istituzioni e con il percorso di cura delle pazienti.**



### Riconoscimento “Umberto Veronesi” al Laudato Medico 2022

È giunto alla sesta edizione il Riconoscimento che dà valore al rapporto medico-paziente, quale elemento imprescindibile del percorso di cura. A segnalare, attraverso il sito ufficiale di Europa Donna Italia, gli specialisti più meritevoli per ognuna delle quattro categorie (Radiologo, Chirurgo, Oncologo e Radioterapista), sono le stesse pazienti, che partecipano sempre più numerose di anno in anno. I 5 profili che ricevono più segnalazioni per ogni categoria (per un totale di 20 specialisti), vengono sottoposti al vaglio dell'Advisory Board e della Consulta, che hanno il compito di accertarsi dell'adeguatezza dei loro profili e di selezionare i quattro medici più meritevoli del Riconoscimento.



Ad ogni **Diretta** hanno partecipato una media di oltre

**70** persone



Le **Academy** hanno avuto oltre

**100** partecipanti per aula



Il **50%** delle associazioni ha seguito il percorso di **Tele-senologia**

1  
7

UN CLICK PER VEDERE  
**Volontariamente Noi**



“

*Il documento di valutazione del valore sociale, che Europa Donna Italia presenta per il quarto anno consecutivo, ha sicuramente grandissimo valore sotto vari punti di vista.*

*Il primo è la conferma di quant'è strategicamente necessario per il Terzo settore disporre di un set di dati sull'impatto generato e comunicarlo con puntualità ed efficacia.*

*Il secondo punto di merito è aver anticipato e pienamente attuato quanto richiesto agli ETS dal Codice del Terzo settore: agire con trasparenza e professionalità, rendicontando adeguatamente.*

*Il terzo è averne fatta un'efficace elaborazione, secondo criteri oggettivi e comparabili. Raccogliere costantemente dati di impatto e di funzionamento, elaborarli e comunicarli è indispensabile per un ente del Terzo settore moderno. Servirà a comprendere in pieno la propria azione, ad avviare o a proseguire il dialogo con le istituzioni, il mondo profit e gli altri stakeholder.*

*Aggiungo che, solo così, tutti noi italiani diventeremo più consapevoli del valore e della ricchezza del nostro non profit, vero asset del Paese.*

”

**Monica De Paoli**

Notaio a Milano e membro del consiglio direttivo di Assobenefit

# QUESTE SIAMO NOI



2

## PAZIENTI E CAREGIVER, una forza

L'Analisi del Valore Sociale Generato dalle Associazioni di Volontariato del Tumore del Seno per l'anno 2021, presentato nel 2022, ha messo in luce un'importante azione multistakeholder rivolta alle istituzioni, alle pazienti e alle famiglie, ai caregiver, alle Breast Unit, mostrando l'efficacia di una vasta rete di volontari. Le loro voci raccolte nell'Analisi 2021 restituiscono la qualità e l'importanza di quello che fa Europa Donna Italia e rappresentano un aiuto a capire come si può essere sempre più integrate ed utili per fare scelte giuste e appropriate.

- **Il profilo delle volontarie.** Sono 4.533, con un'età media di 54 anni, donne in oltre otto casi su dieci e nel 2021 hanno dedicato al volontariato oltre 285 mila ore.
- **Professionali e preparate.** Il 62% dei volontari ha dedicato 2,8mila ore alla formazione in materia di advocacy, accoglienza, contabilità, management del Terzo settore, fundraising, innovazioni terapeutiche e sperimentali, bisogni e problemi dei familiari e ruolo del caregiver.
- **I fondi.** Nel 2021, le 142 associazioni che hanno partecipato all'analisi hanno raccolto più di 9.201.000 euro. Il 5% di questi fondi è rappresentato dalle quote associative (quest'anno la rete conta 101.403 soci iscritti), ovvero quote che persone fisiche o altre associazioni versano per aderire all'associazione stessa.

L'acronimo **ESG** si riferisce a tre aree principali, precisamente **Environmental** (ambiente), **Social** (società) e **Governance**. Ogni pilastro fa riferimento a un insieme specifico di criteri come l'impegno ambientale, il rispetto dei valori aziendali e se un'azienda agisce con accuratezza e trasparenza o meno. Nel nuovo modello economico che si va formando, la "S" di ESG rappresenta il campo naturale di sviluppo del Terzo settore e allo stesso tempo un contributo al PIL e all'occupazione nell'economia reale.

### Analisi del Valore Sociale 2021: la novità

L'analisi del valore generato da Europa Donna Italia si arricchisce in questa edizione del prezioso punto di vista degli interlocutori istituzionali, a testimonianza della volontà di Europa Donna di redigere un Report non autoreferenziale, ma che rappresenti un'opportunità di dialogo costruttivo tra i diversi attori pubblici e privati che operano nella lotta contro il tumore al seno.



UN CLICK PER LA TRASPARENZA



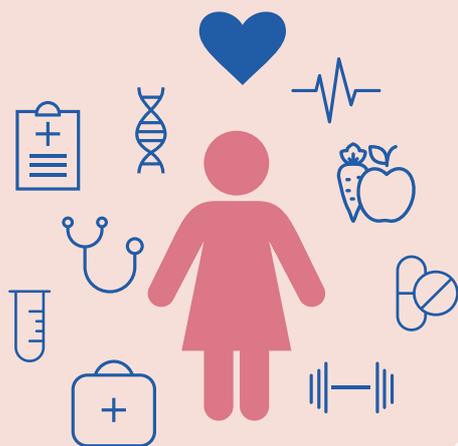
## La percezione dei coordinatori delle Breast Unit

### 1. Importanza della collaborazione con le associazioni

- Si è riconosciuto che la collaborazione tra Breast Unit e associazioni è importante perché **accresce le conoscenze sia dei volontari sia degli operatori sanitari** e che è necessaria per il raggiungimento degli obiettivi delle Breast Unit che coincidono con quelli delle associazioni.

### 2. Coinvolgimento nella definizione delle attività che le associazioni svolgono all'interno delle BU

- La collaborazione tra sanitari e associazioni è fondamentale in tutti gli aspetti (anche nell'assistenza delle ex pazienti) come anche il coordinamento nell'organizzazione delle attività.



## La percezione delle istituzioni regionali

### 1. Il ruolo delle associazioni nei tavoli di lavoro istituzionali: come rappresenta gli interessi delle donne pazienti e non pazienti

- Nei tavoli di lavoro il ruolo delle associazioni è prezioso perché, attraverso le loro esperienze, possono **rappresentare gli interessi delle donne in maniera sinergica** e far emergere anche quelle necessità che non sempre sono visibili agli operatori sanitari e alle istituzioni.

### 2. Quanto è importante per le donne e per il sistema sanitario nazionale

- È emerso come le associazioni possano essere di aiuto nell'informare le donne sulle potenzialità dei servizi del sistema sanitario nazionale, ma anche come il sistema stesso lo comunichi ai cittadini.

### 3. I rapporti tra la realtà del volontariato e le istituzioni

- Da più parti è emerso come Europa Donna ricopra un ruolo di **mediatore tra le istituzioni e le molteplici realtà del volontariato**. Difatti riesce a far comprendere a ambo le parti le complesse circostanze che riguardano da una parte le istituzioni e dall'altra le pazienti, affermandosi come punto di riferimento.

“

*I progressi nella ricerca e nelle tecnologie a disposizione impongono dei cambiamenti in ambito sanitario, a tutti i livelli, modifiche nella rotta che non possono ignorare il ruolo delle associazioni e il loro lavoro nell'ambito dell'advocacy. Questo, sia a livello di prevenzione, sia di cura. Sappiamo che, grazie ai programmi di screening organizzato, è stato possibile incrementare il numero di diagnosi precoci, ma non è sufficiente. Abbiamo mammografi di ultima generazione e all'orizzonte si intravedono già gli elementi che formeranno la prevenzione personalizzata. Ma le donne chiedono anche modalità di invito più moderne rispetto alla tradizionale lettera, ad esempio, e la presenza di volontarie all'interno dei Centri, perché anche lo screening è fonte di dubbi e di ansie. E lo stesso vale in ambito terapeutico. Oggi abbiamo a disposizione terapie all'avanguardia da declinare per ogni tipo di tumore e in ogni fase, compreso il tumore al seno metastatico e di questo le donne ne sono consapevoli. Questo però comporta un impegno maggiore da parte degli oncologi, con purtroppo, talvolta una penalizzazione del tempo a disposizione per le visite. Per questo, le associazioni di volontariato sono ancora una volta importanti. Lo sottolinea il capitolo V delle linee guida del Ministero della Salute, ma lo ribadiamo anche noi sanitari. Sono importanti, perché ascoltano le pazienti, raccolgono le loro ansie, i loro dubbi, sono empatiche. È una presa in carico diversa, olistica, che prevede quindi molto oltre la cura della patologia in quanto tale, come l'ascolto e l'accudimento. Le volontarie rappresentano dunque il ponte tra noi e loro, un valore aggiunto insostituibile al fine del successo delle terapie e del miglioramento della qualità di vita delle pazienti.*

”

**Corrado Tinterri**

Coordinatore Comitato Tecnico Scientifico Europa Donna Italia, Membro del Comitato Scientifico di APS Senonetwork Italia e Direttore Breast Unit Humanitas di Milano

# DIRITTO ALLA PREVENZIONE E ALLA CURA



3

# PREVENZIONE E CURA, DONNE E PAZIENTI, due aspetti di una stessa medaglia

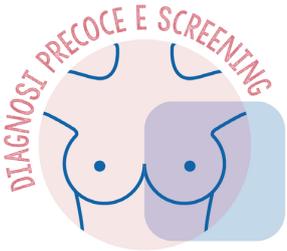
Ad oggi non esiste ancora una traduzione del termine inglese advocacy, perché comprende un mix di attività a 360 gradi difficili da riassumere in un'unica parola, nella lingua italiana. Per Europa Donna Italia, advocacy vuol dire svolgere con impegno un lavoro costante nell'ambito del tumore al seno, per la tutela delle donne, al fine di aiutarle nella prevenzione e delle pazienti che stanno affrontando un percorso di cura.

## Prevenzione: screening mammografico, è il momento di cambiare

Le basi del percorso di advocacy sulla diagnosi precoce e screening mammografico sono state poste nel 2021 e sono state sviluppate in una prima fase nell'arco del 2022. È un progetto ambizioso che non si è ancora concluso ma che continuerà anche nel 2023, a favore di tutte le donne e intrapreso da Europa Donna Italia in seguito alla rilevazione di una serie di importanti criticità sulla tematica. Le note dolenti sono parecchie: la quantità di messaggi confusi e fuorvianti su temi quali la prevenzione secondaria e la diagnosi precoce e lo screening mammografico, la cronica diseguità in termini di accesso e qualità dello screening mammografico che si registra tra le regioni italiane.

Per questo Europa Donna Italia ha redatto **un manifesto con sei richieste** che rappresentano gli obiettivi da realizzare per migliorare l'adesione allo screening mammografico organizzato.





**MANIFESTO SCREENING MAMMOGRAFICO**

## LE RICHIESTE

**1 Aggiornare e rimodulare il messaggio e le modalità di recapito dell'invito e dell'esito**  
Le donne devono avere la possibilità di gestire la loro prenotazione allo screening on line, coerentemente con il Progetto Italia digitale 2026, e ricevere per via telematica l'esito dell'esame, nel rispetto della legge sulla privacy, in materia di protezione dei dati personali.

**6 Screening dai 45 ai 74 anni in tutte le Regioni**  
La prevenzione dei tumori nella donna è una delle priorità del PNR 2020-2025. Ma deve essere raggiunta la copertura del 100% in ogni Regione per quanto riguarda l'invio delle lettere di adesione al Programma di Screening Mammografico, al fine di poter rendere uniforme in tutta Italia la possibilità alla fascia d'età 45-49 e 69-74.

**2 Formazione in senologia obbligatoria per i Tecnici di Radiologia**  
È fondamentale che nei Centri Screening siano operativi Tecnici di Radiologia Senologica specializzati, con una formazione ad hoc anche per quanto riguarda la relazione e la comunicazione empatica.

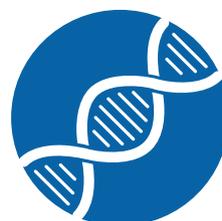
**4 Collegamento tra Centro Screening e Breast Unit**  
È il momento di assicurare una consecutività tra Centro screening e Breast Unit, al fine di non abbandonare a sé stessa la donna nei momenti critici, ma di inserirla nel percorso strutturato di cura e assistenza che contraddistingue il centro di senologia multidisciplinare.

**3 Migliore comunicazione nella convocazione agli esami di II° livello**  
In caso di mammografia positiva oppure con esito dubbio, la donna riceve una telefonata con invito a presentarsi per un accertamento, senza la possibilità di ottenere ulteriori spiegazioni. Sono necessari quindi training specifici per gli operatori sanitari, da attuare anche con l'aiuto delle Associazioni pazienti, al fine di apprendere nuove modalità comunicative.

**5 Verifica sistematica della familiarità al primo accesso**  
A tutte le donne che accedono per la prima volta a un programma di screening, deve essere proposto un questionario di verifica della familiarità. In questo modo, è possibile effettuare una selezione delle donne che necessitano di controlli più approfonditi presso un Centro di genetica, dove viene esclusa oppure confermata la presenza di rischio genetico. In quest'ultimo caso, va attivata la presa in carico della donna con accesso gratuito agli esami raccomandati e ai possibili trattamenti.

## Screening mammografico e Test genomici, *stay tuned*

Il lavoro è complesso e prosegue anche nel 2023, con iniziative sul territorio nazionale, al fine di stimolare i cambiamenti per quanto riguarda i programmi di screening mammografico organizzato e con azioni mirate di informazione per migliorare le consapevolezza sull'utilizzo dei test genomici.



**Diritto!**  
al test genomico

## Cura: test genomici, potenziarne l'accesso a chi ne ha diritto

Europa Donna Italia anche nel 2022 ha proseguito il suo monitoraggio su due fronti; verifica dell'operato delle Regioni, da una parte e, dall'altra, la reale prescrizione dei test genomici all'interno delle Breast Unit. Ricordiamo che il decreto 18 maggio 2021 del Ministero della Salute, pubblicato in Gazzetta Ufficiale a luglio 2021, ha reso i test genomici rimborsabili in tutta Italia per le pazienti con tumore del seno in fase iniziale responsivo alle terapie ormonali e negativo per HER2. Ma, nel 2022, non in tutte le Regioni è stato possibile per le pazienti beneficiare dei test genomici. Da qui, il lavoro di advocacy di Europa Donna Italia che, oltre a una diretta Facebook e a un'Academy realizzate ad hoc per migliorare l'informazione sui test genomici, si è concretizzato in:

- **Survey** "Il test genomico nel tumore della mammella: il grado di conoscenza delle donne, le loro esperienze e benefici, i canali di informazione e le attese".
- **Monitoraggio** costante delle Breast Unit per la verifica dell'effettiva prescrizione dei test genomici a carico del Servizio Sanitario Nazionale, con aggiornamento in tempo reale della mappa presente sul sito di Europa Donna Italia.
- **Realizzazione di quattro video "Conversazioni per fare chiarezza sui test genomici"**. Un face-to-face paziente e oncologo: come si è arrivati alla decisione di prescrivere il test, iter, timori, ansie, per concludere con le riflessioni legate all'esito del test.

UN CLICK PER LA VISIONE  
DELLE "CONVERSAZIONI"



“

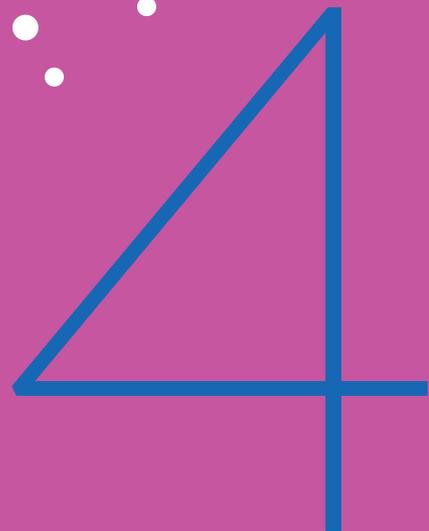
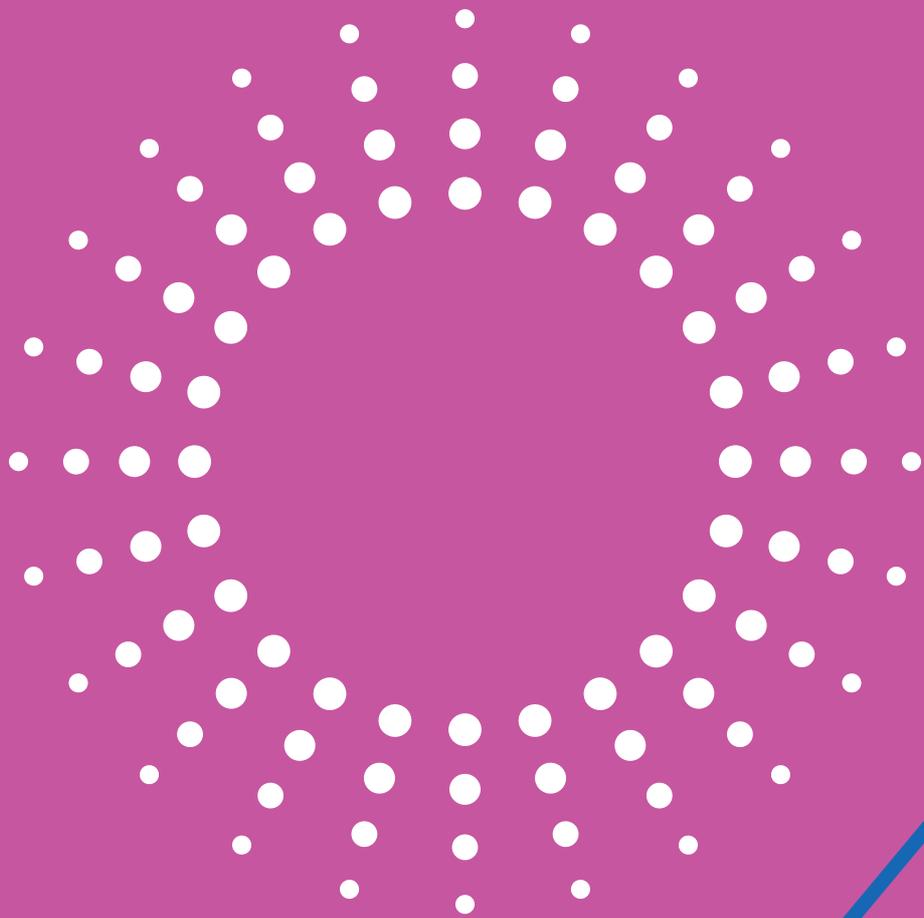
*Le molecole vengono approvate nel contesto di studi prospettici dove c'è il paziente perfetto. Vale a dire che è in condizioni cliniche eccellenti, non ha altre patologie, non assume terapie concomitanti. Ma nella vita reale la paziente che noi abbiamo in cura non ha le stesse caratteristiche di quella che ha partecipato allo studio clinico, magari è anziana, ha più comorbidità o altro ancora. Qui si configura l'importanza dei big data, che permettono di capire se anche nella vita reale il farmaco che sta assumendo la nostra paziente garantisce i medesimi dati di efficacia che ha dimostrato nell'ambito dei lavori scientifici. E l'Italia in questo si sta già organizzando: a Bologna sta per partire il Big Data Technopole. Qui convergeranno tutti i dati di real world raccolti nei Centri oncologici, che possono provenire solo dalla pratica quotidiana, cioè come sta reagendo la paziente a quella determinata molecola, l'eventuale tossicità e altro ancora. Tutto ciò per noi e per le nostre pazienti significa molto. Con l'ausilio dell'intelligenza artificiale, avremo la possibilità di disporre di tutte le informazioni necessarie, al fine di garantire alle nostre pazienti una terapia il più possibile ritagliata su misura, in un'ottica di sostenibilità.*

”

## Giuseppe Curigliano

Professore di Oncologia Medica all'Università di Milano, Direttore Divisione Sviluppo di Nuovi Farmaci per Terapie Innovative IEO, Istituto Europeo di Oncologia di Milano e Membro del Comitato Tecnico Scientifico di Europa Donna Italia

# TUMORE AL SENO METASTATICO



## NON SONO SOLE

**A**ttualmente, nel 6-7% dei casi il tumore al seno si presenta metastatico già alla prima diagnosi, tuttavia la maggior parte delle donne che oggi vive in Italia con carcinoma mammario metastatico (circa 45.000) ha presentato una ripresa di malattia dopo un trattamento per una forma iniziale di carcinoma mammario. Di queste donne, fino a pochi anni fa, si sapeva ben poco ed è grazie all'impegno di Europa Donna Italia e della sua rete associativa se sono uscite dall'ombra e dal silenzio raccontandosi. Hanno, così, **fatto sapere quali siano i percorsi di cura disponibili per loro, le prospettive terapeutiche, le loro istanze e i loro bisogni insoddisfatti, rimarcando, altresì, i loro diritti**. Ma la strada da percorrere è ancora lunga.

### ● **Ottobre 2022: il lancio della prima Campagna nazionale**

Sono donne “vere”, che hanno ricevuto una diagnosi di tumore al seno metastatico, le protagoniste della campagna multimediale **“Una Voce per Tutte”**. L'impatto è importante: le donne appaiono compatte e silenziose, con una sola voce fuori campo a rappresentare il pensiero di ognuna di loro. La campagna ha avuto la massima diffusione nel mese di ottobre 2022 attraverso Tv, radio, cinema, stampa e affissioni. Tutti coloro che vi hanno lavorato lo hanno fatto pro bono, offrendo tempo, passione, disponibilità, uniti da un grande obiettivo: aiutare le donne con tumore al seno metastatico a far conoscere la loro malattia.

### ● **Il Manifesto delle cinque richieste**

La campagna **“Una Voce per Tutte”** è collegata a un manifesto che raccoglie le richieste specifiche di cura e tutela dei diritti delle donne con tumore al seno metastatico e di chi le affianca quotidianamente, come la famiglia e i caregiver. Le richieste sono cinque:

- 1.** Un **percorso specifico** nell'ambito delle Breast Unit
- 2.** La possibilità di **accedere agli studi clinici**, facilmente attraverso canali di informazione specifici
- 3.** L'**accesso ai farmaci innovativi** affinché siano prescrivibili più rapidamente
- 4.** Il **supporto psiconcologico** e di professionisti dedicati al benessere psico-fisico
- 5.** L'accelerazione dell'iter di **accertamento dell'invalidità civile**.

## Un viaggio virtuale per conoscere i percorsi di cura per il TSM

È stato intitolato **IL PUNTO** ed è un'indagine condotta nel secondo semestre 2022, per conoscere lo stato dell'arte dei percorsi e cosa si può fare di più nell'ottica del benessere delle donne con TSM.

E' stato un vero e proprio viaggio, che ha permesso di tracciare il profilo dei percorsi esistenti nelle Breast Unit (BU) di quattro Regioni italiane: **Veneto, Emilia Romagna, Lazio e Puglia**. Sono emersi percorsi simili, ma con peculiarità diverse non solo a seconda della Regione, ma delle BU.

Ma la "voce" dei medici non era sufficiente, e sono state quindi interpellate anche le pazienti, una per ogni Centro prescelto che, in modalità anonima, hanno raccontato cosa vorrebbero di più. Ultime, ma non meno importanti, le voci delle Istituzioni, sempre delle Regioni prescelte, e un excursus sull'ospedale di domani, **proiettato verso il territorio**.

A completamento dell'indagine, un sondaggio di SWG condotto tra donne in cura presso le BU di ulteriori tre Regioni, **Lombardia, Toscana e Sicilia**. **IL PUNTO** è stato realizzato grazie alla guida di cinque tra i massimi esperti.

Solo  
**1 italiano su 10**  
conosce lo stadio IV  
del tumore al seno,  
quello metastatico

Sondaggio IQVIA

QUALI PERCORSI DI CURA PER LE DONNE CON TUMORE AL SENO METASTATICO

# IL PUNTO



**EUROPA**  
IL MOVIMENTO  
CHE TUTELA I DIRITTI  
DELLE DONNE  
ALLA PREVENZIONE  
E ALLA CURA  
DEL TUMORE AL SENO  
europadonna.it

**L'EDITORIALE**

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

**Q**uesta è una raccolta della realtà dei percorsi terapeutici esistenti in Italia per le pazienti con tumore al seno metastatico. L'abbiamo voluta per le 45.000 pazienti italiane che convivono con questa malattia.

**Il Punto** avvia un dialogo costruttivo tra gli operatori del nostro sistema sanitario: i medici, le unità ospedaliere, gli amministratori, i ricercatori, i decisori istituzionali, le società scientifiche, le aziende, gli enti regolatori e di controllo, le associazioni e – ovviamente – le pazienti.

**Il Punto** è uno stimolo alla co-creazione di soluzioni pratiche e condivise su tutto il territorio, perché sappiamo bene quanto sia difficile, per una donna con una malattia importante, sapere che nella propria Regione non c'è accesso ad alcuni farmaci innovativi.

**Il Punto** è una raccolta di fatti per consentire di conoscere – per coloro che devono prendere le decisioni per la salute dei cittadini – la prospettiva dei destinatari e il costo/beneficio delle loro scelte.

**Il Punto** si rifà alle raccomandazioni internazionali e agli indicatori dei protocolli europei, affinché siano una guida di confronto anche per il nostro Paese, che si sta avviando a riorganizzare una "nuova" sanità di territorio, a supporto anche di chi deve avviarsi a percorsi di cura specifici per il tumore al seno metastatico.

**Il Punto** è uno sguardo approfondito in alcune regioni esemplificative del Nord, Centro e Sud d'Italia. Per ciascuna, sono stati intervistati i referenti istituzionali, i coordinatori di alcune Breast Unit e le pazienti con il loro vissuto sulla qualità di cura percepita nei propri luoghi di cura, mettendone in evidenza le aree di miglioramento.

Il lavoro si è svolto sotto la guida di un comitato scientifico, composto da oncologi di fama internazionale che ha dato il proprio contributo con le esperienze sulla pratica quotidiana e non, indicando i percorsi terapeutici da intraprendere per renderli più efficaci per tutte le pazienti del territorio.

Infine, in questo caso, **Il Punto** non è a chiusura di un capitolo, ma un **Punto** su cui innescare il prossimo dialogo.

UN CLICK PER LA  
LETTURA



IL PUNTO  
SI LEGGE QUI



4

19

“

*La ricerca avviene anche grazie a esperienze che arricchiscono e conferiscono nuova linfa al lavoro scientifico. Questo è quanto si sta realizzando con Europa Donna Italia: il loro progetto **TrasformAzione** è sinergico con il nostro **WAVE - Trapezio**, un progetto dell'Università degli studi di Torino, finanziato dalla **compagnia San Paolo**.*

*Gli obiettivi del nostro progetto sono molteplici e sarà importante il contributo delle donne che parteciperanno a **TrasformAzione**: esaminare le difficoltà di rientro al lavoro e quali potrebbero essere i possibili strumenti di contrasto, studiare nuove evidenze, raccogliere le esperienze di lavoratori e lavoratrici e di aziende.*

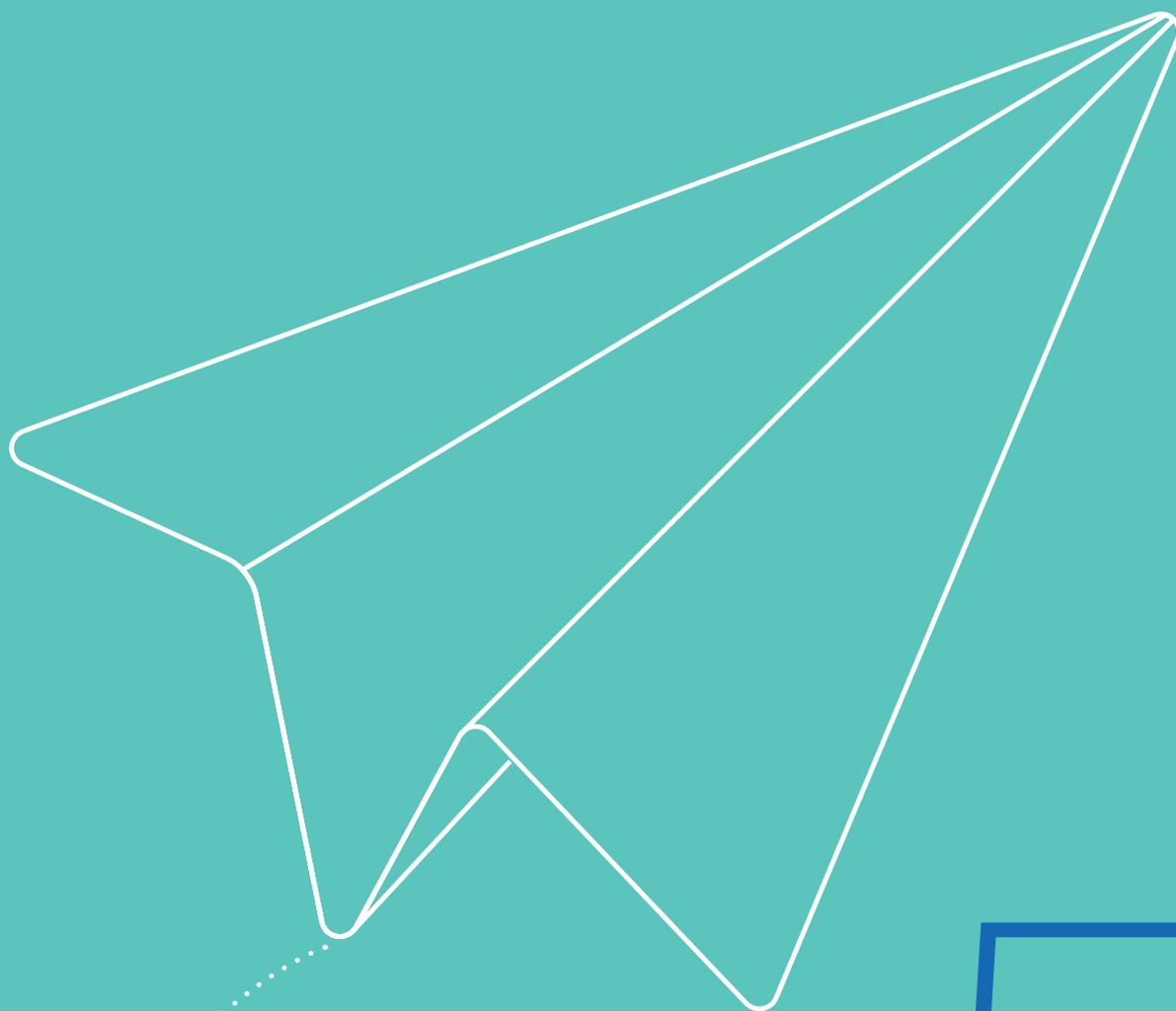
*Tutto ciò, ci permetterà di ottenere un insieme di buone e cattive pratiche da mettere a disposizione di chi ha avuto un'esperienza di tumore, delle aziende che devono interfacciarsi con queste persone e inoltre, di diffondere le evidenze scientifiche al fine di incrementare il grado di consapevolezza nella società.*

”

## Fulvio Ricceri

Professore Associato di Igiene, Epidemiologia e Sanità Pubblica  
presso l'Università degli Studi di Torino

# TUMORE E LAVORO



5

## LAVORO E MALATTIA ONCOLOGICA: i diritti negati

Lo dice il Capitolo 4 della Costituzione italiana: **La Repubblica riconosce a tutti i cittadini il diritto al lavoro e promuove le condizioni che rendano effettivo questo diritto.** Questo, però, purtroppo non sempre corrisponde alla realtà dei fatti. Esiste infatti un accordo stipulato tra Governo, Sindacati e Imprese, che impegna le aziende a utilizzare gli ammortizzatori sociali prima di procedere ai licenziamenti. Ma lo scenario legislativo non è cambiato e, nonostante gli sforzi da parte di Europa Donna Italia, non sono stati fatti passi avanti per risolvere i problemi delle pazienti-lavoratrici, anzi, la situazione è addirittura peggiorata: le donne con una attuale o pregressa patologia senologica stanno pagando il prezzo principale delle conseguenze economiche e lavorative della pandemia da Covid-19.

### Il lavoro, un passo verso la stabilità nel percorso oncologico

Le condizioni di salute tenute nascoste, l'utilizzo di giornate di ferie per sottoporsi alle terapie oncologiche, la seduta di chemio di venerdì in modo da avere il fine settimana per riprendersi. Sono solo alcune delle strategie messe in atto dalle pazienti per conservare il posto di lavoro, oppure per organizzare i colloqui lavorativi. Da qui, da questi racconti condivisi sottovoce, quasi con un senso di colpa, prende forma nel 2021 TrasformAzione. Il progetto risponde al bisogno di affrontare a livello sia psicologico, sia istituzionale, la reintegrazione nel mondo del lavoro delle donne operate di tumore al seno.

- **Hanno aderito circa 100 donne** che hanno potuto frequentare un percorso di orientamento al lavoro dedicato alla conoscenza del mercato del lavoro, al racconto di sé, alla conoscenza dei propri diritti e alla riflessione sulle aspettative in relazione alle proprie disponibilità e competenze.
- Nell'ambito del progetto le donne hanno messo a punto il curriculum, condividendo, dove c'erano, anche le esperienze di volontariato nell'ambito dell'associazione pazienti, **trasformando la malattia in un punto di forza.**



## Vivere e lavorare con e dopo il tumore

Il progetto che sostiene le donne nel loro ritorno  
al mondo del lavoro dopo la diagnosi di tumore al seno.

### IERI

Una ricerca quantitativa di Euromedia Research realizzata nel 2021 e che sta alla base del progetto, ha fatto emergere una sensazione di sfiducia delle donne italiane nei confronti dei datori di lavoro in caso di malattia grave.

### DOMANI

Il progetto continua nel 2023 coinvolgendo anche un nuovo partner, la facoltà di Scienze Cliniche e Biologiche dell'Università degli Studi di Torino. I risultati del percorso di orientamento al lavoro sulle candidate verranno analizzati anonimamente al fine di valutare in maniera scientifica l'efficacia del progetto.

UN CLICK PER  
CONOSCERE IL PROGETTO



“

*Dedicare del tempo a incontri nell'ambito del benessere individuale ha effetti positivi sulla produttività e sulla diminuzione dell'assenteismo e migliora la fiducia tra colleghi, verso i leader e in generale nei confronti dell'azienda. Questo, lo abbiamo visto per esempio durante la pandemia.*

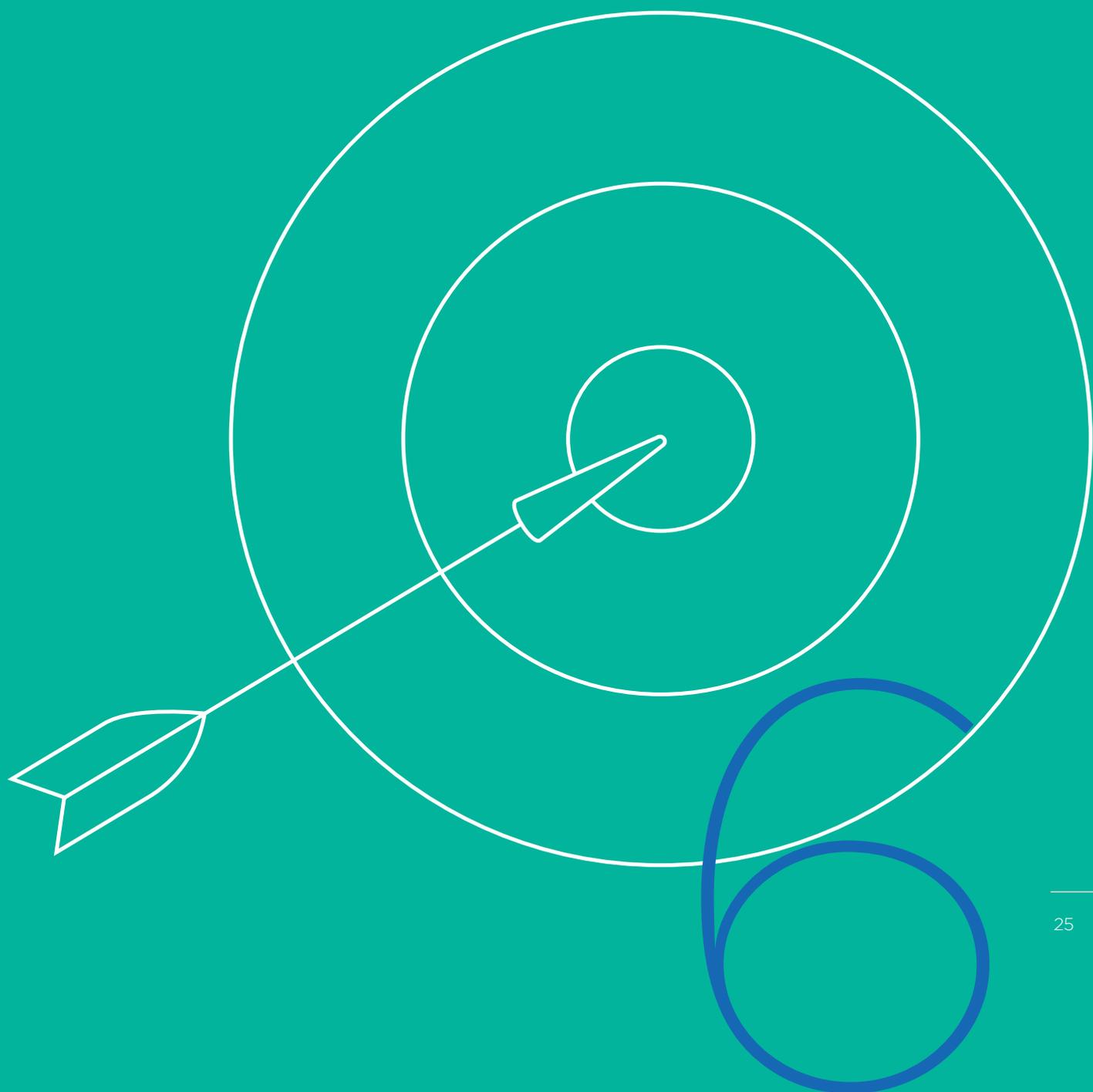
*Le aziende che, tra le molte attività di caring nei confronti dei dipendenti, hanno attivato la possibilità di beneficiare dello psicologo familiare, hanno ottenuto un aumento di due punti per quanto riguarda il **Trust Index**, cioè il punteggio riassuntivo relativo alla fiducia delle persone nelle organizzazioni. Ora è in atto un altro salto in avanti, a favore di un ulteriore (doppio) miglioramento della qualità di vita dei dipendenti e del loro approccio nei confronti dell'Azienda. Si assiste infatti sempre di più a iniziative mirate su tipologie di collaboratori, cioè generazione Z, X, millennial, baby boomer, e ancora di più quando si affrontano tematiche relative al benessere e alla salute. Questo, nel rispetto dell'equità, è un indice di maturità dell'Azienda dinamica.*

”

**Alessandro Zollo**

Amministratore Delegato di Great Place to Work® Institute Italia

# EDUCAZIONE IN AZIENDA



## LAVORO E BENESSERE

Il **Workplace Health Promotion – WHP** è un programma dell'Organizzazione Mondiale della Sanità che ha lo scopo di migliorare la salute e il benessere delle persone nel contesto lavorativo, ritenuto un setting privilegiato per l'adozione di stili di vita salutari. Il luogo di lavoro, dunque, diventa una fonte di promozione di concetti per vivere bene.

### L'azienda, luogo strategico per la cultura della prevenzione

Europa Donna Italia è ambasciatrice di interventi di promozione della salute in azienda, al fine di migliorare il benessere sul lavoro e nella vita privata. Nel 2022 sono stati sviluppati due progetti di ampia diffusione, con grande adesione da parte dei dipendenti, a conferma del ruolo delle aziende come game changer per diffondere la cultura della prevenzione.

- Con **Daiichi Sankyo**. “**PartecipareXPrevenire**”, un digital talk per saperne di più sul ruolo dell'alimentazione nella prevenzione dei tumori con l'obiettivo di rafforzare la conoscenza sul rapporto tra stili di vita, alimentazione e prevenzione dei tumori.
- Con **Angelini**. “**Prevenzione e stile di vita e diagnosi precoce**”, un incontro live in auditorium per dare consigli utili e supporto, anche psicologico, per prevenire il tumore al seno.
- Con **Fondazione Deutsche Bank Italia**. “**Il benessere si raggiunge con piccoli passi**”, un progetto articolato in due appuntamenti: **I benefici dell'attività fisica a qualsiasi età** e **l'alimentazione in teoria e nella pratica**. Il Progetto si è concluso con uno show cooking, seguito dalla degustazione in mensa del piatto salutare preparato dallo chef.
- Con **Manpower Group**. Un progetto su scala nazionale di **prevenzione primaria del tumore al seno e alla prostata** con Europa Uomo. I dipendenti hanno seguito in una prima fase incontri geolocalizzati, svolti in modalità webinar. Quindi, per chi lo ha voluto, è stato possibile organizzare teleconsulti *one-to-one* per approfondimenti personalizzati.

6

26

+900  
partecipanti  
agli eventi

99%  
gradimento

Oltre  
100  
domande durante  
gli incontri

E inoltre... grazie a tutte le aziende  
che ci hanno sostenuto nel 2022.



“

*Interventi che si propongano di essere efficaci per prevenire le malattie e promuovere la salute devono necessariamente favorire lo sviluppo non solo di conoscenze e di competenze personali che possano sostenere la preferenza individuale per stili di vita salutari, ma anche la predisposizione di un ambiente culturale e sociale capace di promuovere l'adozione di strategie intersettoriali e politiche pubbliche capaci di facilitare i cittadini nei loro ambienti di vita e di lavoro e lungo tutto il corso della vita.*

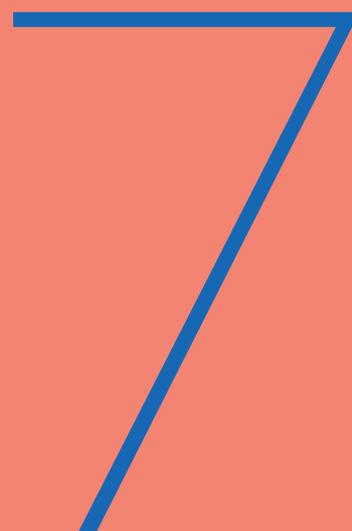
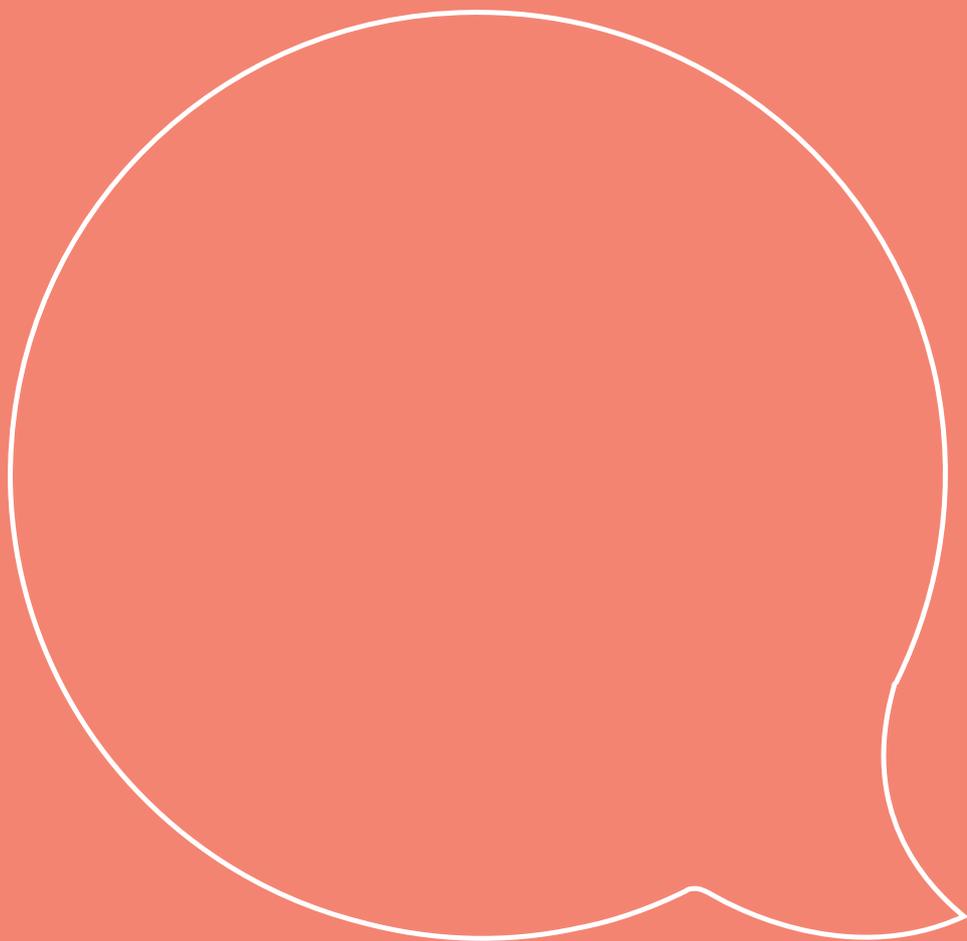
*In questo senso, dunque, la comunicazione per la promozione della salute gioca un ruolo fondamentale, ma articolato e complesso, in quanto deve riuscire a mantenere il corretto equilibrio tra rigore scientifico e comprensibilità, evitando da una parte di lasciare spazio a interpretazioni capziose o deviate e dall'altra parte di sollecitare la percezione di false certezze o eccessive aspettative, che possono finire, se deluse, per avere un effetto controproducente e minare la "fiducia" tra cittadino e istituzioni.*

”

## **Giovanni Capelli**

Direttore CNaPPS, Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità

# COMUNICAZIONE



SEGUICI QUI



# GIORNALI, RIVISTE, SITI WEB: l'importanza della comunicazione

Le associazioni possono e devono comunicare e informare, per migliorare l'empowerment del paziente e del cittadino. È anche tra le missioni di Europa Donna Italia, che nel 2022 ha dedicato ampio spazio alla divulgazione ai media nazionali e regionali delle proprie iniziative.

## Conferenze stampa e comunicati stampa

Nell'arco dell'anno sono state organizzate sei conferenze stampa, sia in presenza sia in streaming, e sono stati "lanciati" una media di un comunicato ogni tre mesi circa, con dei picchi di comunicazione realizzati in mesi specifici dell'anno. Hanno facilitato la divulgazione di informazioni relative ai progetti dedicati alla prevenzione e alla cura del tumore del seno, all'importanza dell'advocacy, alla conoscenza dei diritti per pazienti e caregiver.

## Social

Europa Donna Italia nel 2022 ha potenziato l'attività nell'ambito dei social media attraverso la propria pagina su Facebook, il profilo Instagram e LinkedIn. In particolare, sono state incrementate le card su Instagram, con l'obiettivo di rafforzare il coinvolgimento dei follower, un linguaggio più coinvolgente e la realizzazione di dirette su temi di interesse per le pazienti.

## Europa Donna Italia nel 2022 ha partecipato a

### 60 incontri scientifici nazionali

su TSM, Test Genomici, Diagnosi e screening, accesso ai trial e alle cure innovative, tumore al seno triplo negativo. Il ruolo dell'advocacy e la corretta informazione, la qualità di vita delle pazienti.

### SENONETWORK: incontro centri di senologia 6.0

Catania • 24 Giugno 2022 L'incontro ha fatto parte di un tetra-evento, denominato "Catania 4 Senology", che ha visto, per tre giorni, riuniti i senologi italiani delle varie discipline. In questa giornata, Europa Donna Italia ha raccontato qual è il ruolo dell'advocacy nelle Breast Unit.

### XXIV Congresso Nazionale AIOM

Roma • 1-3 Ottobre Nell'ambito dei lavori congressuali, Europa Donna Italia è stata invitata a partecipare, insieme ai rappresentanti di AIOM e di AIFA, alla sessione "L'oncologia moderna, uno slalom tra regole e aspettative".

### 13th European Breast Cancer Conference

Barcellona • 16-18 Novembre Il congresso, che si tiene ogni due anni, è stato l'occasione per incontrarsi e impostare le prime basi della quattordicesima EBCC che sarà a Milano nel 2024. La macchina è già in movimento e sarà coinvolta anche Europa Donna Italia nell'organizzazione dell'evento.

7

## ARTICOLI PUBBLICATI E OUTREACH

Sono stati pubblicati oltre **160** articoli e raggiunte più di **4** milioni di persone.

30

## LETTORI

Abbiamo ottenuto una readership maggiore di **40** milioni di utenti.

## Europa Donna Italia

### Consiglio di Amministrazione

**ROSANNA D'ANTONA**, presidente  
**LOREDANA PAU**, vicepresidente e coordinamento rete associativa

**ANTONELLA BOTTAZZI**  
**FRANCO CAMPAGNA**  
**GIOVANNA MAGGIONI**  
**DELIANA MISALE**  
**ANTONELLA MOREO**  
**CARLO NALDONI**  
**PAOLA PIGNOCCHI**  
**LAURA PINNAVAIA**  
**MARIA RENNE**  
**CINZIA SASSO**  
**EMANUELA TAVELLA**

### Comitato tecnico-scientifico

**CORRADO TINTERRI**, coordinatore CTS  
**FRANCESCO CARUSO**  
**GIUSEPPE CURIGLIANO**  
**MICHELINO DE LAURENTIIS**  
**ROY DE VITA**  
**ALBERTA FERRARI**  
**LIVIA GIORDANO**  
**LORETTA MAZZEGA SBOVATA**  
**MASSIMO MERLO**  
**ALESSANDRA MIRRI**  
**MARZIA MUZI**  
**IOLE NATALICCHIO**  
**STEFANO PACIFICI**  
**PIETRO PANIZZA**  
**ILARIA PAZZAGLI**  
**FEDRO PECCATORI**  
**GABRIELLA PRAVETTONI**  
**DONATELLA SANTINI**  
**ANNA SAPINO**  
**EUGENIA TROTTI**  
**DANIELA TERRIBILE**  
**CLAUDIO ZAMAGNI**

### Staff

**ANGELA BIANCHI**, consulente di direzione  
**ALICE BONCILLI**, segreteria  
**LOREDANA CASTELLINI**, segreteria generale  
**FRANCESCA D'ANTONA**, project manager  
**CRISTINA FULMINI**, segreteria rete associativa  
**MARIANNA LOVAGNINI**, responsabile comunicazione  
**ALESSANDRA MEDA**, segreteria scientifica  
**CINZIA TESTA**, giornalista  
**ELISA TRAVAGLIO**, fundraising

## Società scientifiche

### A.I.O.M

Associazione Italiana di Oncologia Medica

### A.I.R.O

Associazione Italiana Radioterapia e Oncologia Clinica

### AITERS

Associazione Italiana Tecnici di Radiologia Senologica

### A.N.I.S.C.

Associazione Nazionale Italiana Senologi Chirurghi

### APS SENONETWORK ITALIA

### ESO

European School of Oncology

### F.I.R.M.O.

Fondazione Italiana Ricerca sulle Malattie dell'Osso

### FONDAZIONE AIOM

### GISMA

Gruppo Italiano Screening Mammografico

### ONS

Osservatorio Nazionale Screening

### SIRM

Società Italiana di Radiologia Medica

## Partner

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

Associazione Nazionale Donne Operate al Seno

### COMITATO OLTRE IL NASTRO ROSA

### EUROMEDIA RESEARCH

### EUROPA UOMO

### F.A.V.O. DONNA

Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia

### FONDAZIONE PUBBLICITÀ PROGRESSO

### HUMAN AGE INSTITUTE

### INCONTRADONNA

### IQVIA

### PWC

Pricewaterhouse Cooper

### RE.TE. Ong

### STUDIO FAVA&ASSOCIATI

### SWG

Via Conservatorio, 15  
20122 Milano  
+39 02 36 70 97 90  
segreteria@europadonna.it  
europadonna.it



#### **DONA CON BONIFICO**

**IBAN IT32 J030 6909 6061 0000 0013 702**

o direttamente sul sito [europadonna.it](http://europadonna.it) con carta di credito o Paypal

#### **SOSTIENI CON IL TUO 5X1000**

**CF 97560520153**

Con il tuo 5x1000 Europa Donna ITALIA promuove i centri di senologia specializzati nella cura e prevenzione del tumore al seno e si batte per garantire una qualità di diagnosi e cura in linea con gli standard europei e accessibile a tutte le donne italiane.