

ANALISI DEL VALORE SOCIALE

generato dalle associazioni di
volontariato del tumore al seno

2021

Con il supporto metodologico di



Member: EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition

	PREMESSE ISTITUZIONALI	4
1.	EXECUTIVE SUMMARY E HIGHLIGHTS 2021	12
2.	IL CONTESTO ITALIANO: PREVENZIONE E CURA	16
3.	IL VALORE GENERATO DALLE ASSOCIAZIONI	17
4.	LA PERCEZIONE DEI COORDINATORI DELLE BREAST UNIT	17
5.	LA PERCEZIONE DELLE ISTITUZIONI REGIONALI	18
6.	NOTA METODOLOGICA	19
	RINGRAZIAMENTI	20

Nella mia lunga attività istituzionale e anche nell'attuale esperienza di Presidente del Senato ho sempre dedicato grande attenzione al mondo femminile in tutte le sue molteplici sfaccettature. Me ne sono occupata da diversi punti di vista, sottolineando i traguardi dell'emancipazione femminile e il contributo che il coraggio delle donne ha offerto e offre alla crescita sociale ed economica del Sistema Paese.

La salute al femminile è un tema cruciale. Quando ho ricoperto il ruolo di Sottosegretario alla Salute, nel 2004, ho coordinato un tavolo istituzionale dedicato alla medicina di genere per promuovere percorsi di ricerca, prevenzione e diagnosi precoce dedicati alle differenze tra uomo e donna.

Ed è proprio il tumore alla mammella, che mina al cuore l'identità femminile, la patologia oggi al primo posto tra i fattori di rischio oncologico per le donne. Affrontare questa patologia è una sfida che presuppone un approccio sensibile a tutti gli aspetti sanitari, psicologici, sociali ed economici.

In questa prospettiva, ritengo molto importante guardare al contributo di una realtà come Europa Donna Italia.

Due sono gli aspetti di questo straordinario impegno sociale che ritengo fondamentali.

Il primo è legato alla prevenzione, che secondo qualificati studi scientifici, attraverso diagnosi precoci, riduce in modo significativo i rischi associati alla patologia. Ed è molto bello che le più grandi protagoniste della sensibilizzazione sull'importanza dello screening periodico siano proprio quelle donne che hanno scelto di mettere al servizio della collettività la loro drammatica e dolorosa esperienza di malattia.

Il secondo aspetto è invece il volontariato, un esercito silenzioso che è espressione della solidarietà, che è dono e amore per gli altri. Ma non è solo questo. È anche uno dei motori della ripresa economica e sociale, perché il lavoro di questi "eccezionali invisibili" vale circa 5 punti percentuali di PIL. Lo sottolinea anche questo Rapporto, nel definirlo uno straordinario generatore di bene comune.

Il Rapporto ci offre la fotografia di un anno particolare, lacerato dalle restrizioni da Covid-19, laddove tante associazioni hanno scelto di continuare ad essere in trincea perché i percorsi di prevenzione e cura del tumore alla mammella non fossero lasciati indietro.

Numeri importanti, che testimoniano plasticamente cosa significhi essere al fianco delle donne nella lotta contro questa patologia, dando voce alle paure e alle speranze di ognuna di esse, affiancando le loro famiglie, la comunità di medici e operatori sanitari coinvolti nel percorso terapeutico.

Ringrazio Europa Donna Italia che con le sue iniziative e con questo Rapporto sa restituirci il senso profondo di un cammino di una collettività che mette al centro dei suoi obiettivi i bisogni individuali di ogni donna, di ogni paziente.

MARIA ELISABETTA ALBERTI CASELLATI
Presidente del Senato



L'Analisi del Valore Sociale di Europa Donna Italia, giunta quest'anno alla sua terza edizione, racconta di un impegno forte e costante di cittadine e cittadini che si prendono cura del bene comune Salute, promuovendo un modello di società in cui le persone, in questo caso le donne colpite dal tumore al seno, non siano lasciate sole nella difficoltà ma possano contare sul sostegno di una rete sociale organizzata.

Europa Donna Italia, insieme a migliaia di enti di Terzo settore diffusi sui territori con milioni di volontari e dipendenti, dimostra che un tale modello non solo non è irrealizzabile, ma è ciò che merita i maggiori sforzi possibili da parte di tutti i livelli istituzionali e della società civile per svilupparsi con sempre maggiore forza e dinamismo.

Più di 4.500 volontari, oltre 37.000 pazienti assistiti e 26.000 donne raggiunte dall'attività di diagnosi precoce, 2.140 ore di assistenza a familiari e caregiver: sono solo alcuni dei numeri in cui si concretizza la vocazione di questa Associazione di Promozione Sociale.

In questo senso, l'attività di Europa Donna Italia rappresenta un importante contributo al rafforzamento del Terzo settore italiano e un arricchimento per tutto il tessuto sociale italiano che, soprattutto in questi ultimi, particolarmente difficili anni, è minacciato da una tendenza all'indebolimento delle relazioni sociali, alla chiusura e alla diffidenza verso l'altro.

Ciò che Europa Donna Italia trasmette e rende vivi sono, al contrario, i valori della fiducia e della solidarietà reciproca, da cui nasce la speranza. Di questi valori l'Italia ha e avrà sempre bisogno.

VANESSA PALLUCCHI
Portavoce del Forum Nazionale Terzo Settore



Europa Donna per il terzo anno consecutivo ha raccolto dati e testimonianze per comporre un ritratto dinamico della propria realtà. Un impegno importante di tempo, pensiero, risorse economiche nel quale ho sempre creduto perché penso che **solo mettendoci in discussione in modo critico, possiamo ripagare la fiducia che ci viene riconosciuta. Infatti, solo con un approccio scientifico e professionale possiamo essere credibili presso gli interlocutori istituzionali** che, più di altri, hanno la possibilità e il dovere di proteggere i diritti delle donne colpite dal tumore al seno, tuttora la prima causa di morte tra le donne e il più diffuso tumore femminile.

Come la maggior parte delle componenti del nostro Movimento, so per esperienza quanto sia cruciale per una donna che deve affrontare una battaglia tanto dolorosa, poter contare su una rete che la aiuti a superare piccoli e grandi ostacoli di natura medica, psicologica, sociale, familiare, burocratica. Il tumore è un tornado che investe la persona e le sue relazioni nella sua totalità ed è con questa consapevolezza che le donne che fanno parte del nostro Movimento agiscono su più fronti, con dedizione e creatività.

Ma non faremmo un buon lavoro se, concentrandoci solo sulle pazienti, non ci impegnassimo a fondo nel **facilitare e consolidare le relazioni con tutti i nostri stakeholders**, per questo ogni anno ne ampliamo il perimetro di analisi, dai Centri di Senologia Multidisciplinari, quest'anno abbiamo intervistato alcuni referenti istituzionali, amministrativi o sanitari, con responsabilità regionali. Le loro voci per noi sono particolarmente dirimenti perché **ci restituiscono il senso di quello che facciamo e ci aiutano a capire come possiamo essere loro più utili per fare scelte giuste e appropriate. Comprendere appieno il punto di vista delle pazienti è il modo migliore per agire sul piano organizzativo e legislativo nel loro interesse.**

La voce delle pazienti è diventata parte del sistema sanitario, anche grazie al nostro impegno e a come lo esprimiamo.

Questa rendicontazione riesce solo in parte a restituirne la complessità ma è un'altra tappa del nostro cammino sempre orientato con fiducia al futuro.

Un grazie di cuore a tutti.

ROSANNA D'ANTONA
Presidente Europa Donna Italia



EXECUTIVE SUMMARY E HIGHLIGHTS 2021

Per il terzo anno consecutivo Europa Donna ha condotto un'analisi strutturata dell'attività della propria rete per evidenziare il valore del suo apporto, da un punto di vista quantitativo e qualitativo; un **lavoro progressivo** che **ogni anno amplia il campo di analisi coinvolgendo nuovi stakeholder**. Il primo anno l'analisi ha coinvolto Europa Donna e la sua rete associativa; il secondo anno è stato coinvolto il Team Breast Unit, ovvero i medici e gli amministratori dei Centri di Senologia Multidisciplinari (Breast Unit) presso cui o per cui le associazioni interpellate svolgono la loro attività di volontariato. Quest'anno, oltre ad aver raggiunto un **tasso di risposta** ai questionari da parte delle associazioni del **79,8%** (58,5% nel 2020) e ad aver continuato l'attività di **focus group con le Breast Unit**, Europa Donna Italia ha coinvolto anche la categoria degli interlocutori che, per **ruolo istituzionale, amministrativo o sanitario, hanno responsabilità gestionali e organizzative a livello regionale**.

Quest'anno sono state, inoltre, coinvolte le **Delegazioni Regionali di Europa Donna**, raggruppamenti di associazioni a livello territoriale che trovano nella cooperazione e nel reciproco confronto un'ulteriore leva di coesione e rafforzamento. Un nuovo tassello organizzativo che Europa Donna Italia stimola per rispondere all'esigenza di coordinamento espressa dagli stakeholder sanitari e istituzionali, che testimoniano spesso un'eccessiva frammentazione del volontariato che rende più difficoltoso il dialogo.

Dall'analisi effettuata è emersa **la fotografia di un movimento dinamico, protagonista di un volontariato fattivo e credibile, punto di riferimento e orientamento** per gli interlocutori più istituzionali e per le donne colpite da tumore al seno e bisognose di un aiuto concreto e di una fonte di informazione affidabile.

I numeri raccolti danno testimonianza dell'efficacia dell'operato della rete, protagonista di una sussidiarietà circolare che si esprime in una matura relazione di partnership con gli stakeholder che, a titolo diverso, partecipano al percorso di cura delle donne pazienti: più di 4.500 volontari, quasi 10 milioni di Euro di fondi, più di 37.000 pazienti assistite e più di 1.4 milioni di Euro di strumentazioni diagnostiche acquistate. Il Movimento dà così **un contributo importante all'offerta sanitaria e sociale del Paese, aprendo costruttivi spazi di condivisione e conforto per le donne che, oltre a vivere un'esperienza di sofferenza fisica, si trovano spesso ad affrontare anche difficoltà relazionali nei loro contesti più ampi, com-**

9.892.290 €
fondi raccolti dalle associazioni
e da Europa Donna

26.236
donne raggiunte dalle
attività di diagnosi precoce

62,5 mila
donne non pazienti entrate
in contatto con l'associazione

1.407.440
valore delle strumentazioni
di diagnosi acquistate

55.500
visite specialistiche e
incontri effettuati

209.091
valore delle strumentazioni
di cura acquistate

37.177
pazienti assistiti

7.060
caregiver e
familiari assistiti

5.087 persone
forza lavoro delle associazioni
(dipendenti, consulenti e volontari)

1



4.533
volontari

54 anni
età media dei volontari

83%
donne volontarie

+ del 30%
volontari pazienti ed ex-pazienti

285.172
ore di volontariato

90%
associazioni che svolgono
attività di comunicazione
e prevenzione

90 mila
partecipanti agli eventi
di sensibilizzazione

37%
associazioni che operano sia all'interno
delle breast unit sia sul territorio locale

2.139
ore di assistenza a
familiari e caregiver

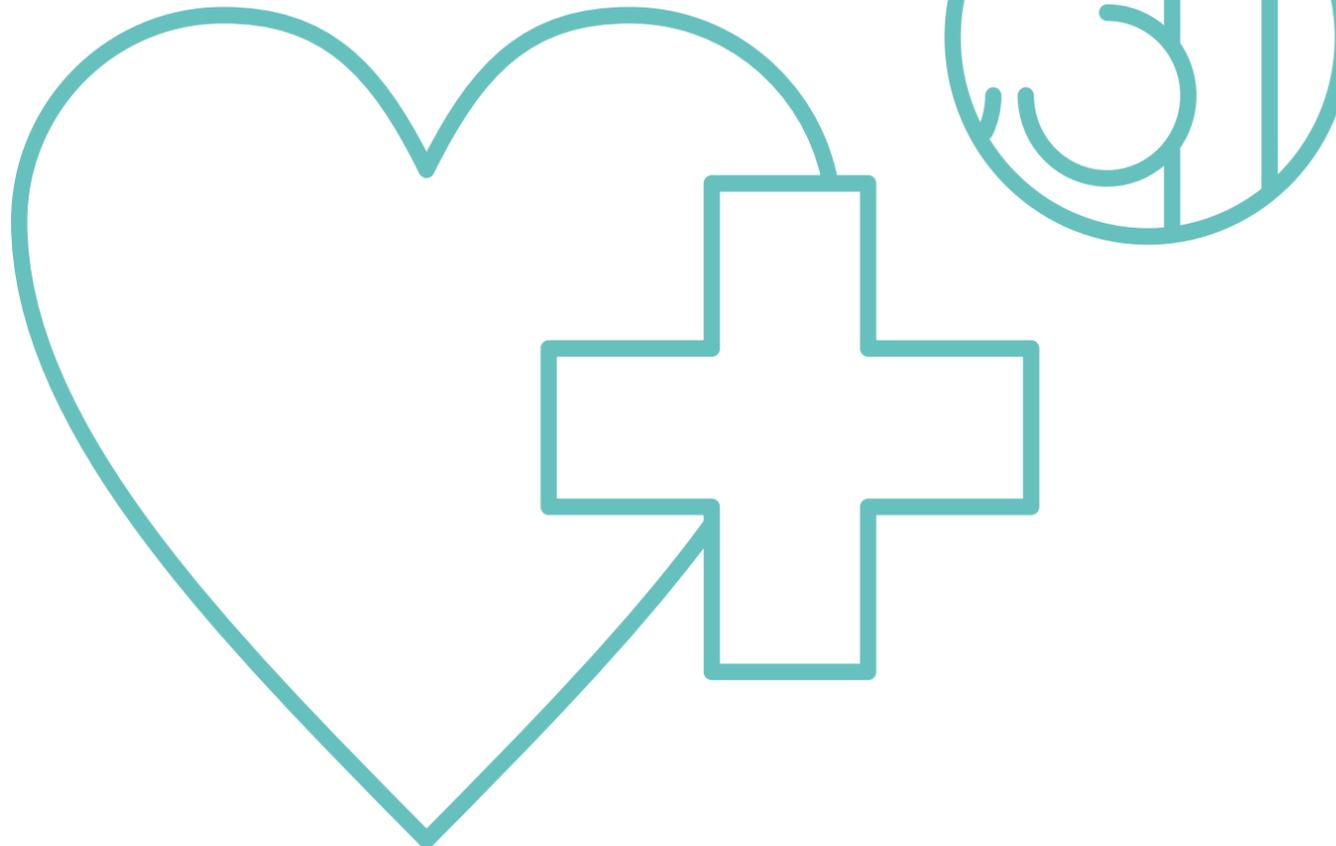
preso l'ambito lavorativo. Ma i numeri da soli non esprimono la qualità del contributo apportato, che emerge più chiaramente dai focus group realizzati con i responsabili di Breast Unit e dalle interviste con gli interlocutori istituzionali i quali, in sintesi, così definiscono la qualità del Movimento e il ruolo di Europa Donna:

- è un **anello di trasmissione** credibile e qualificato:
 - » tra mondo scientifico/medico e pazienti: ha le competenze, il potere e lo spazio per **far sentire la voce delle pazienti** e farne comprendere i bisogni che incidono sul benessere e quindi sulla guarigione, anche bisogni non esplicitati al medico curante. Può **vigilare sul percorso di cura** fornendo feedback dirimenti;
 - » tra istituzioni, mondo scientifico/medico e pazienti: ha le competenze e la credibilità per **portare alle istituzioni i bisogni della base**, incidendo sui provvedimenti amministrativi e legislativi e su risultati altrimenti irraggiungibili.
 - **Facilita il percorso di umanizzazione delle cure**, altrimenti sempre più complesso nel futuro, date le risorse a disposizione sempre più scarse.
 - Stimola un **approccio sistemico, multistakeholder e collaborativo a tutti i livelli della rete**.
 - **Offre un servizio di volontariato concreto**, che è stato particolarmente vitale durante la pandemia, per esempio raggiungendo pazienti isolate, impossibilitate a recarsi presso i luoghi di cura.
 - **È punto di riferimento per un'informazione credibile, esperta, qualificata e prossima** alle donne pazienti e non.
- In continuità con gli anni precedenti, EDI nel **2021** ha promosso un volontariato di alto livello professionale grazie alla sua intraprendenza nel:
- **coordinamento delle associazioni sul territorio** finalizzato al mantenimento del protagonismo senza disperdere energia, un compito essenziale data la complessità e frammentazione del mondo del volontariato;
 - **promuovere iniziative di formazione** che facilitano l'evoluzione professionale del volontariato, senza perderne il carattere genuino e gratuito;
 - **farsi propulsore di proposte progettuali di qualità**, anche con riferimenti europei.

IL CONTESTO ITALIANO

Prevenzione e cura

- In Italia, come nel resto del mondo occidentale, **il tumore al seno è da anni la prima causa di morte oncologica tra le donne e il più diffuso tumore femminile**, in tutte le fasce di età.
- **I numeri sono in continua crescita**: nel 2020 e nel 2021 sono stimate circa 55mila nuove diagnosi e circa 12.300 decessi¹.
- Tra la fine del secolo scorso e l'inizio dell'attuale, **anche in Italia sono state recepite le indicazioni emanate dal Parlamento Europeo che prevedono l'offerta di programmi di screening mammografico gratuito alle donne nella fascia di età più a rischio, tra i 50 e i 69 anni**, l'implementazione di strutture di cura specializzate e le cosiddette Breast Unit, centri di diagnosi, cura e assistenza, sottoposti a precisi criteri di qualità, specializzati nel tumore al seno, dove la donna è presa in carico da un team multidisciplinare di specialisti dedicati.
- **Il sistema sanitario italiano, dal punto di vista legislativo, è tra i più avanzati in Europa**: lo screening mammografico è un LEA, un livello 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.
- 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**. La pandemia da Covid-19 che ha investito anche il nostro Paese nel 2020 e nel 2021, oltre a generare forti ritardi nelle attività di screening e nelle prestazioni cosiddette "meno urgenti" - ritardi che purtroppo ancora oggi non sono stati recuperati - ha ulteriormente aggravato le disomogeneità e i disservizi preesistenti.



Europa Donna Italia è un'associazione di promozione sociale, indipendente e senza scopo di lucro, iscritta nel registro delle Associazioni riconosciute della Prefettura di Milano dal 2018. Con l'obiettivo di **rispondere efficacemente alle esigenze delle donne prima, durante e dopo la malattia**, svolge un'opera di sensibilizzazione sul tumore al seno, proponendosi come il principale Movimento di opinione sul tema.

Fondata nel 1994 a Milano su intuizione dell'oncologo Umberto Veronesi e iniziativa della European School of Oncology.

La Rete associativa di Europa Donna Italia

È membro di Europa Donna Breast Cancer Coalition, Movimento di respiro internazionale, oggi presente in 47 Paesi, che rappresenta presso le istituzioni pubbliche i diritti delle donne nella prevenzione e cura del tumore al seno.

In Italia, Europa Donna, raccoglie una rete di 178 associazioni² di volontariato attive sul territorio, è la realtà più rappresentativa delle istanze delle donne riguardo al tumore al seno.

Si interfaccia a livello nazionale e regionale con le Istituzioni, gli Enti e le società scientifiche che operano nel settore della sanità e con la pubblica opinione, per:

- **Sollecitare le istituzioni** e la comunità scientifica per **ottenere equità all'accesso e qualità dei percorsi** di diagnosi, cura e assistenza. **Monitora l'applicazione delle normative nazionali e regionali che regolamentano la diagnosi**, assicurando in ogni Regione il coinvolgimento di tutta la popolazione interessata ai programmi di screening mammografico personalizzati. **Promuove e monitora in ogni Regione i centri di senologia multidisciplinari (Breast Unit)** previsti dalle raccomandazioni europee e dalle linee di indirizzo del Ministero della Salute.
- **Promuovere la sinergia** tra le associazioni delle pazienti in tutta Italia e la loro partecipazione ai **tavoli di coordinamento e monitoraggio** dei servizi sanitari, anche offrendo alle associazioni della propria rete programmi di formazione articolati che le sostengano nello svolgimento dei loro compiti nelle Breast Unit e nell'affiancamento dei diversi stakeholder sul territorio.
- **Accrescere la pubblica informazione e consapevolezza** sul tumore al seno, per promuovere la partecipazione attiva della donna nelle fasi decisionali e programmatiche della cura.
- **Migliorare la comunicazione e la relazione medico-paziente**.

1. Fonte: report "I numeri del cancro in Italia 2021" di AIOM

2. Tale numero fa riferimento alla presenza delle associazioni - e relative sedi distaccate - della rete di Europa Donna al momento dell'invio del questionario (28 marzo 2022).

Le associazioni della rete di Europa Donna Italia

Europa Donna Italia opera in **collaborazione e raccordo costante** con tutte le associazioni di volontariato che prestano assistenza alle donne sul territorio. Al momento dell'invio del questionario, aderiscono alla rete di Europa Donna **178³ associazioni provenienti da tutte le Regioni** (escluso il Molise).

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



Le Delegazioni regionali

Spronare le associazioni della propria rete a unirsi per accrescere l'efficacia e l'incisività delle richieste ai responsabili per la salute, è uno dei punti cardine dell'attività di Europa Donna Italia che, da sempre, incoraggia le connessioni tra le proprie associazioni per essere più autorevoli e compatte. Con questa finalità, da qualche anno si stanno costituendo le Delegazioni regionali, raggruppamenti di associazioni a livello territoriale che trovano nella cooperazione e nel reciproco confronto un'ulteriore leva di coesione e rafforzamento, per essere ancora più incisive nelle richieste ai responsabili regionali per la salute e nel concreto sostegno di pazienti e caregiver.

Ad oggi⁴, le Delegazioni regionali presenti sono 8: Abruzzo • Calabria • Emilia-Romagna • Liguria • Marche • Puglia • Sicilia • Umbria e comprendono 86 associazioni.

UN'ALTRA RETE NAZIONALE

Come Europa Donna Italia, anche le reti nazionali si distinguono per il loro operato e per quello delle loro associazioni nella tutela delle donne riguardo al tumore al seno. Per il terzo anno di seguito, anche A.N.D.O.S. (Associazione Nazionale Donne Operate al Seno) ha partecipato al percorso di analisi del valore sociale generato nel 2021. A seguire, un loro commento a riguardo:

“Anche quest'anno A.N.D.O.S. Onlus Nazionale ha deciso di coinvolgere i suoi comitati nell'analisi del valore sociale aderendo all'iniziativa di Europa Donna Italia.

In questo momento particolarmente complesso di allentamento da un lato, della pandemia e della guerra sul territorio europeo dall'altro, il ruolo del volontariato assume un'importanza sempre più rilevante.

Dobbiamo in tutti i modi possibili rispondere ai bisogni delle donne e alle loro maggiori insicurezze riprendendo e aumentando in presenza quelle attività che, per cause di forza maggiore, sono state prevalentemente virtuali.

La collaborazione sempre più stretta tra le reti di associazioni ci consente di lavorare in sinergia, programmando azioni di sensibilizzazione nei confronti delle istituzioni per la salvaguardia della qualità di vita della donna operata e per il recupero delle prestazioni sospese o rallentate in epoca Covid-19, perché la quantità e la qualità di vita dipendono molto dall'anticipazione diagnostica.

Siamo consapevoli di essere una parte importante della nostra società e che il volontariato, anche in considerazione della normativa sul terzo settore, non svolge più solo il ruolo di sussidiarietà ma anche quello di integrazione con il sistema istituzionale.”

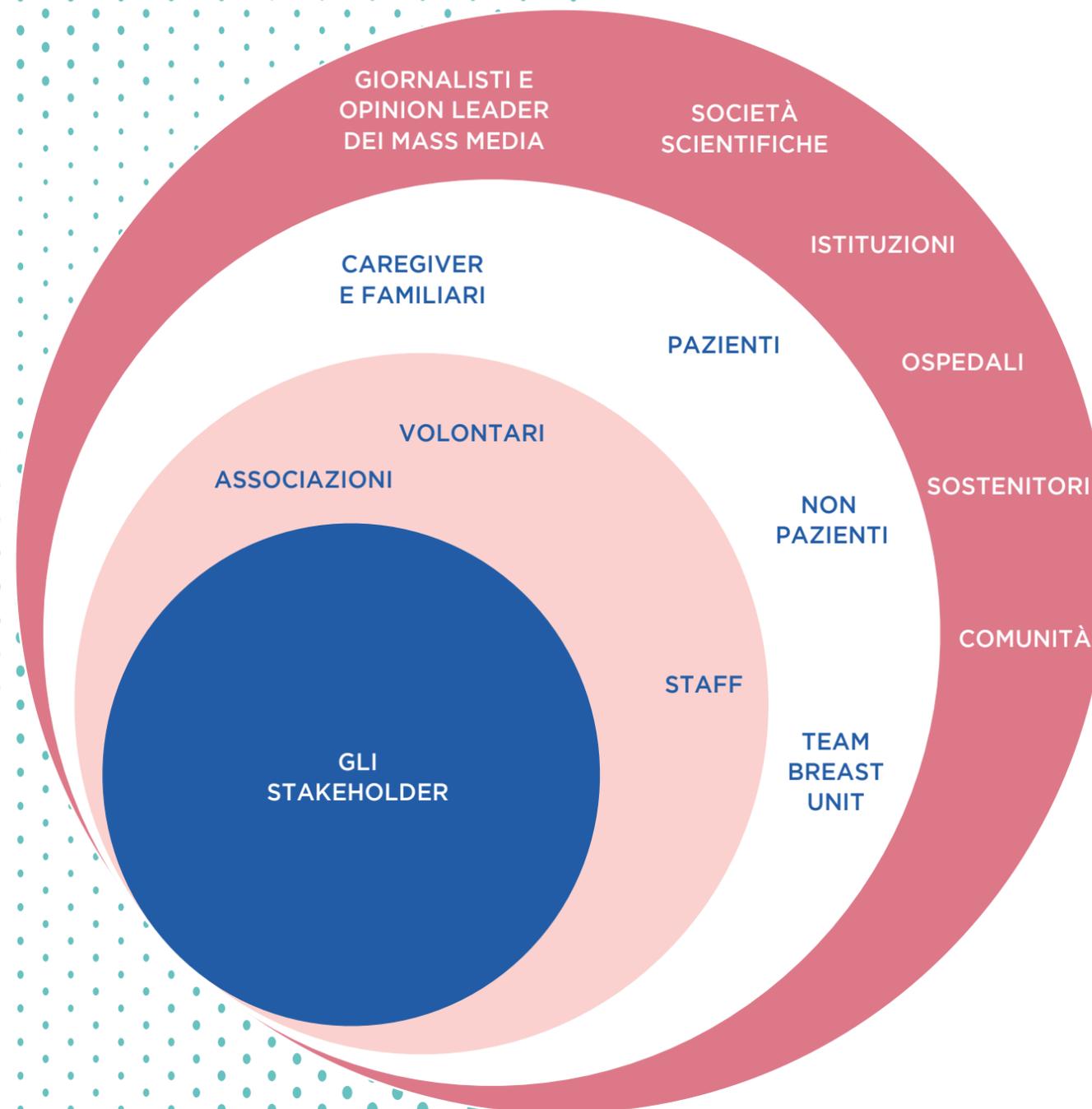
FLORI DEGRASSI
Presidente



4. Le informazioni riportate fanno riferimento alla data di invio del questionario (28 marzo 2022).

3. Tale numero fa riferimento alla presenza delle associazioni – e relative sedi distaccate – della rete di Europa Donna Italia al momento dell'invio del questionario (28 marzo 2022).

3 IL VALORE GENERATO DALLE ASSOCIAZIONI



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

Gli stakeholder della rete di Europa Donna Italia

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

All'interno delle sezioni successive vengono descritti e analizzati separatamente gli stakeholder, con evidenza dei dati e delle informazioni raccolte tramite i questionari. Europa Donna Italia ha provveduto a compilare un questionario ad hoc, in quanto interagisce con stakeholder differenti rispetto alle associazioni, essendo la sua attività prevalentemente istituzionale e per tale motivo viene rendicontata separatamente. Inoltre, dato il crescente ruolo delle Delegazioni regionali, per la prima volta quest'anno si è rivolto loro un questionario mirato al fine di cogliere il valore generato dalle loro attività, che vengono svolte in parallelo con quelle di Europa Donna Italia e delle associazioni della rete.

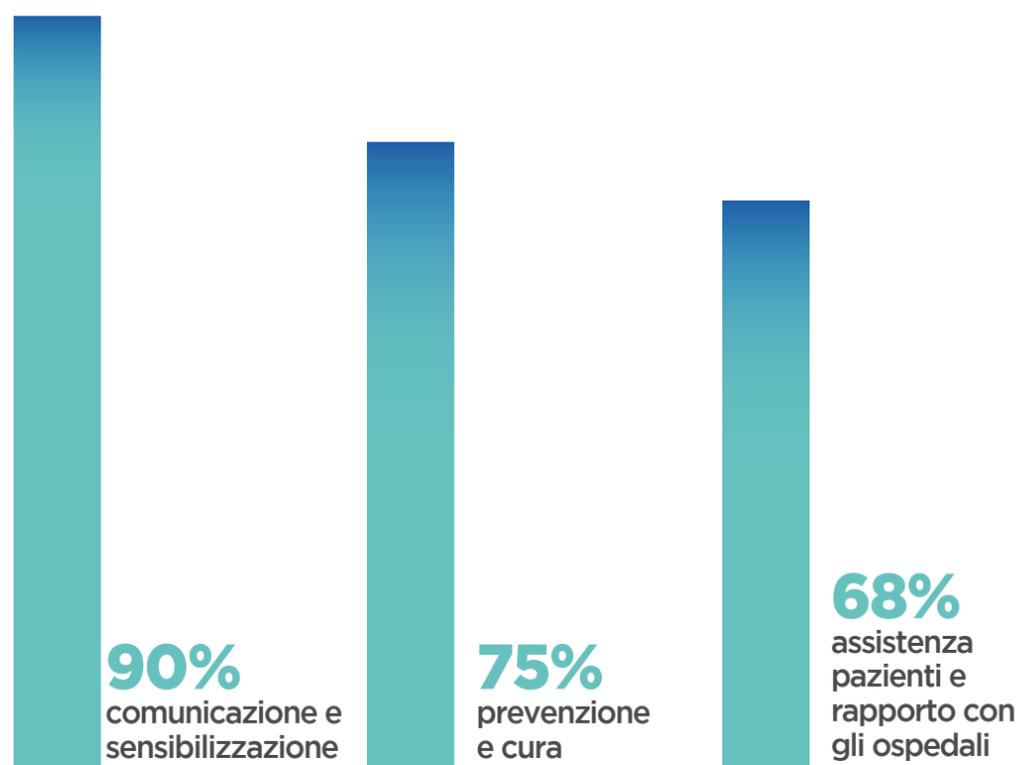
Le associazioni che hanno partecipato alla rilevazione

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

Tali associazioni operano sia all'interno dei centri senologici, Breast Unit, sia sul territorio locale, offrendo assistenza alle pazienti, sensibilizzando la cittadinanza o svolgendo attività di supporto mirate, quali visite convenzionate e colloqui psicologici. **Il 37% delle associazioni opera sia all'interno delle Breast Unit sia sul territorio locale, il 56% solo sul territorio. Il 5% delle associazioni svolge solo attività di sensibilizzazione,** raggiungendo comunque una platea più ampia rispetto al solo territorio locale grazie alle diverse modalità di coinvolgimento adottate, mentre **il restante 2% opera solo ed esclusivamente all'interno delle Breast Unit.**

Le associazioni che operano all'interno delle Breast Unit giocano un ruolo fondamentale nell'umanizzazione del rapporto medico-paziente, in particolar modo per il 36% di queste, che hanno a disposizione uno spazio fisico all'interno delle strutture dei centri senologici in cui possono rappresentare un punto di riferimento per le pazienti.

attività svolte (%)



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

Il 47,2% delle associazioni, oggetto di analisi, si focalizza esclusivamente sulle attività connesse al tumore al seno, mentre la restante quota si dedica anche ad altre patologie oncologiche: il 23,2% assiste anche pazienti affette da altre patologie, il 6,3% ha dichiarato di occuparsi delle patologie oncologiche femminili in generale. Complessivamente, le associazioni dedicano in media il 78% del proprio tempo alla patologia del tumore al seno.

Sulla base delle informazioni raccolte, è stato possibile ricondurre le attività svolte dalle associazioni, verso il proprio personale e le assistite, a **sei macrocategorie** riportate in tabella. Come si può notare le attività di **comunicazione e sensibilizzazione** sono svolte dalla maggior parte delle associazioni, ovvero **128 su 142.**

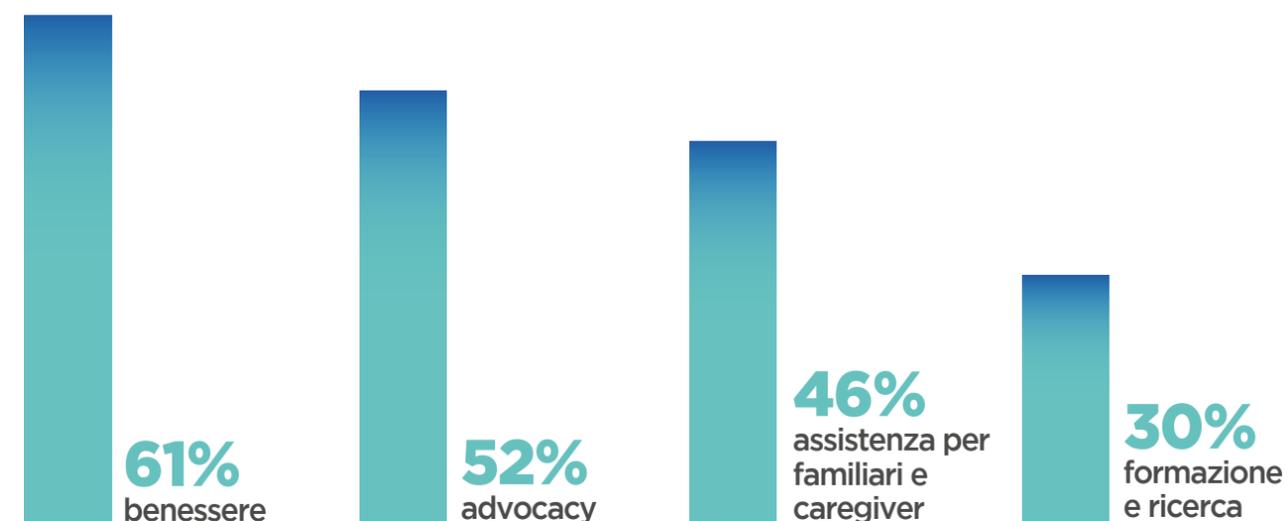
Di grande importanza sono le attività di **advocacy**: un potente strumento di cambiamento per facilitare l'individuazione di soluzioni efficaci. Lavorando a contatto con le istituzioni locali, regionali o nazionali, le associazioni ampliano e potenziano il raggio d'azione delle campagne di sensibilizzazione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

Dall'analisi è emerso che il 52% delle associazioni svolge attività di advocacy e i loro principali interlocutori sono enti comunali, provinciali, regionali e anche nazionali: **più del 70% di queste si relazionano con enti regionali.**

Le attività includono l'individuazione e la comunicazione agli enti competenti degli aspetti di miglioramento nell'assistenza fornita dai centri senologici e il monitoraggio della qualità dei servizi offerti.

Anche quest'anno le associazioni hanno continuato a rappresentare e supportare pazienti e familiari nel riconoscimento dei loro diritti, a sostenere campagne e progetti di comunicazione, sensibilizzazione e prevenzione con enti istituzionali, oltre che a dedicarsi alla promozione dell'estensione della fascia di età target dello screening mammografico per il tumore al seno, dei test genomici, del riconoscimento dell'invalidità postoperatoria, del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) e molto altro.

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



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 promossa 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.

benessere: attività sportive, ricreative e di estetica

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

assistenza per familiari e caregiver



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



assistenza pazienti e rapporto con gli ospedali



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

formazione e ricerca

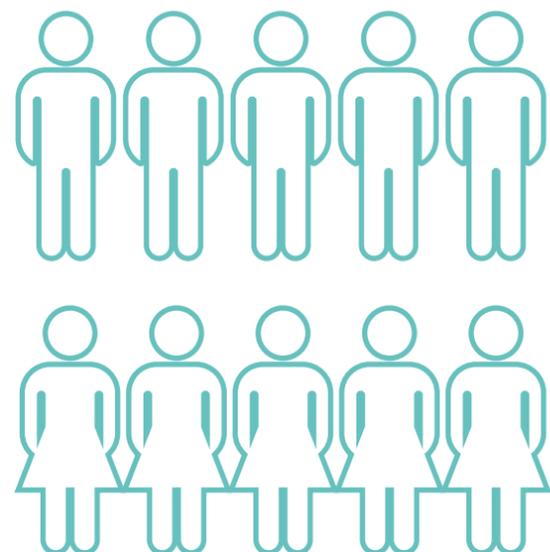


A completamento delle attività di sensibilizzazione, diagnosi precoce e cura, ci sono le attività di formazione e sostegno alla ricerca che le associazioni svolgono e promuovono. Tramite le raccolte fondi, alcune associazioni erogano **finanziamenti o borse di studio** per sedute di psico-oncologia o 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.

Lo staff

Le associazioni creano valore attraverso le attività sviluppate grazie ai propri dipendenti. Il 36% delle associazioni dispone di una struttura all'interno della quale operano non solo volontari, ma anche dipendenti, per un totale complessivo di 134 dipendenti, ai quali sono stati erogati compensi e costi contributivi pari a circa 4,3 milioni di euro. I dipendenti delle associazioni risultano avere un'età media di circa 50 anni. Con riferimento al titolo di studio conseguito, è emerso che il 36% dei dipendenti ha ottenuto almeno un titolo di studio tra laurea triennale, laurea specialistica, master e dottorato e di questi il 27% in una disciplina medico-sanitaria. I dipendenti svolgono molteplici attività, tra le quali risulta anche l'organizzazione di quelle psicofisiche e di intrattenimento a favore delle pazienti, alle quali si dedica circa il 6% dei dipendenti.

Le associazioni, in linea con quanto espresso da Europa Donna Italia, considerano la formazione un **elemento cardine** delle proprie attività. Anche per il 2021, tra le conseguenze dell'emergenza sanitaria, le iniziative di formazione hanno continuato a subire inevitabilmente un rallentamento (da 16, nel 2019, a meno di 2 ore di formazione in media a dipendente nel 2020 e 2021). Difatti, durante l'anno sono state erogate solo **185 ore di formazione esterna**, alle quali però hanno potuto partecipare più della metà dei dipendenti (56%).



I consulenti esterni

Lo staff delle associazioni comprende inoltre diversi collaboratori esterni, ovvero una serie di professionisti e consulenti che supportano lo svolgimento di specifiche attività o progetti. Durante l'anno 2021 le associazioni si sono avvalse del contributo di **490 consulenti**, di cui il 84% ha conseguito un titolo di studio (tra laurea, master e dottorato). I consulenti sopraccitati hanno erogato **15.912⁵ ore a favore delle associazioni** a fronte di 662.746 euro di costi e compensi retributivi erogati⁶.

19 associazioni con dipendenti

58% di associazioni che si avvalgono di collaboratori

134 dipendenti

185 ore di formazione erogate

75 dipendenti partecipanti ai corsi di formazione esterni

50,3 età media dei dipendenti

I volontari

Le attività che le associazioni hanno ideato, sviluppato e portato avanti nel corso del 2021 sono state possibili grazie al contributo di 4.464 volontari, i quali hanno dedicato quasi **270mila⁷ ore** al volontariato. Tale valore, nonostante le restrizioni alle normali attività di volontariato dovute alla situazione pandemica che sono proseguite anche nel 2021, ha visto una crescita rilevante rispetto all'anno precedente del 57%, benché sia ancora sotto il valore riscontrato nel 2019 (380mila ore circa).

Ciò nonostante, nell'ottica di supportare i volontari nella migliore comprensione e nello svolgimento delle attività delle associazioni, nel 2021 il 62% dei volontari ha dedicato più di **2,8mila ore in formazione** in materia di advocacy, accoglienza, contabilità, competenze informatiche, management del terzo settore, fundraising, medicina, psicologia (anche sugli impatti emotivi della pandemia), tecniche riabilitative, innovazione terapeutica e sperimentale, competenze relazionali e anche sui bisogni e i problemi dei familiari e il ruolo del caregiver, tutte tematiche di fondamentale importanza per le associazioni e per la collaborazione con le Breast Unit.

L'83% dei volontari è rappresentato da donne, più del 30% risulta essere una paziente o ex-paziente e, nello specifico, il 66% presta un'attività di volontariato presso la stessa associazione che l'ha supportata durante il suo percorso diagnostico-terapeutico. Questo dato fa emergere la capacità di engagement dell'associazione stessa. Inoltre, il 13% dei volontari si occupa anche dell'organizzazione di attività psicofisiche e di intrattenimento a favore delle pazienti. Tra i volontari, che hanno un'età media di 54 anni, circa il 21% svolge anche un'attività lavorativa, per un quarto circa in ambito medico-sanitario.

Con riferimento al background formativo, è emerso che più di 820 volontari hanno conseguito almeno un titolo di studio riconosciuto tra laurea triennale, laurea specialistica, master e dottorato, di cui più del 13% in ambito medico-sanitario.



4.464 volontari di cui:

1.629 partecipanti ai corsi di formazione

2.850 ore di formazione erogate o ricevute

953 volontari e pazienti o ex-pazienti

5. Si specifica che il valore in oggetto deriva da una stima effettuata sulla base dei dati raccolti considerati attendibili ai fini dell'analisi.
6. Si sottolinea che rispetto allo scorso anno il valore dei compensi è notevolmente aumentato. La variazione è dovuta all'ampliamento della platea delle associazioni rispondenti al questionario e alla più ampia disponibilità delle informazioni da parte delle rispondenti.
7. Si specifica che il valore in oggetto deriva da una stima effettuata sulla base dei dati raccolti considerati attendibili ai fini dell'analisi.

Le donne pazienti

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

All'interno del questionario è stato richiesto alle associazioni di indicare quante pazienti sono state assistite nel corso dell'anno. Dall'aggregazione dei dati è emerso che sono state assistite **circa 37,2⁸ mila pazienti** (in Italia vivono quasi 900mila donne che hanno avuto e che hanno attualmente una diagnosi di tumore al seno; ogni anno si registrano quasi 55mila nuove diagnosi) e che 96 associazioni su 142 hanno assistito fino a 100 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 **assistere al meglio** durante il percorso di cura.

Grazie al miglioramento della situazione emergenziale e alle attività di sensibilizzazione che non si sono fermate quando invece le prestazioni hanno subito un rallentamento, i dati del 2021 indicano una ripresa delle visite organizzate dalle associazioni.

Tali visite possono essere gratuite se offerte da medici e specialisti volontari oppure possono prevedere il versamento di un contributo da parte delle pazienti o delle associazioni: nel 2021, la quasi totalità (89%) delle associazioni ha offerto visite e incontri con specialisti a titolo completamente gratuito. Per effettuare le visite mediche specialistiche, molte associazioni hanno previsto anche convenzioni o sconti che hanno registrato un valore economico di più di **335mila euro** e l'erogazione di 26 **borse di studio** per un valore complessivo superiore a **156mila euro**.

Ai fini di offrire un completo servizio di anticipazione diagnostica del tumore al seno, spesso le associazioni acquistano strumentazioni di diagnosi da mettere a disposizione delle donne: nel corso del 2021 sono state acquistate **55 strumentazioni** (tra ecografi, sonde, macchinari per la risonanza magnetica ecc.) per un valore totale di oltre 1,4 milioni di euro. Sono state acquistate inoltre 1.111 strumentazioni di cura (come dispositivi di protezione individuali, bisturi, caschetti refrigeranti, mammotomi, protesi, parrucche ecc.) per un valore di più di 209mila euro e sono stati **devoluti alle pazienti** più di **155mila euro** sotto forma di donazione.

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

In particolare, le 31 associazioni che svolgono tale servizio possiedono in totale 3 pullmini o automobili per realizzare il trasporto, del quale hanno usufruito più di 1000 **pazienti**.

pazienti assistiti % di associazioni⁹



visite e incontri	2020	2021
visite radiologiche-diagnostiche	5.615	10.662
visite senologiche	9.730	14.621
colloqui psicologici	5.770	10.654
visite fisioterapiche	1.324	5.063
visite nutrizionistiche	2.689	2.942
visite ginecologiche	1.585	3.164
visite di fisioterapia	107	774
visite infermieristiche	160	2.011
incontri di benessere psico-fisico	3.587	4.278
sedute di estetica oncologica	2.133	1.113
incontri di assistenza legale	154	215
totale visite	32.854	55.497



ore dedicate dai volontari

624

n° ore di assistenza domiciliare

9.876

n° ore gestione del telefono amico

5.437

n° ore gruppi di auto-mutuo-aiuto

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

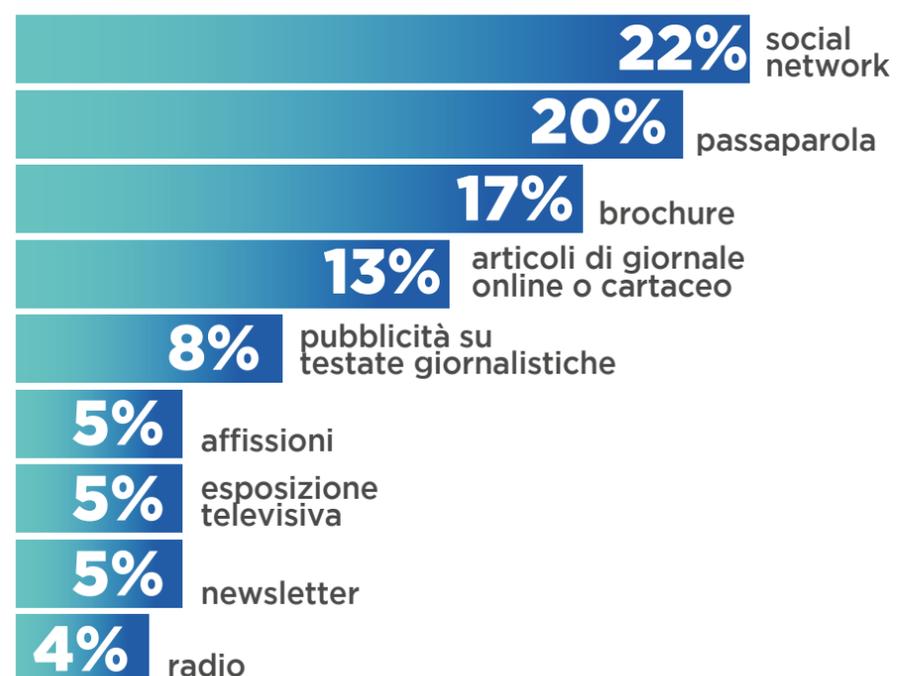
9. Si precisa che per l'1% delle associazioni rispondenti il dato non era disponibile.

Le donne non pazienti

Le donne non pazienti sono coloro alle quali non è stata diagnosticata alcuna malattia oncologica e alle quali sono rivolte **attività di sensibilizzazione** sulla prevenzione per la diagnosi precoce, orientate a determinare un miglioramento del loro stile di vita. Le donne non pazienti che sono entrate in contatto con le associazioni nel corso del 2021 sono state più di **62 mila**¹⁰, di cui circa il 42% tramite le visite di sensibilizzazione per la diagnosi precoce; inoltre, più di **21mila donne** hanno partecipato a eventi di ogni genere.

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

canali di comunicazione



Caregiver e familiari

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

Durante il 2021 sono stati coinvolti dalle associazioni più di **7.000 caregiver¹¹ e familiari** ai quali sono stati offerti servizi quali i gruppi di Auto-Mutuo-Aiuto (198 ore), il telefono amico (2.230 ore) e assistenza generica (2.139 ore). Questi servizi si dimostrano essenziali per sostenere i caregiver e i familiari durante il percorso di cura dell'assistita o del loro caro.

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

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. Questo aspetto è emerso particolarmente durante la fase emergenziale in quanto tali canali si sono rivelati utili come alternativa a quelli di comunicazione in presenza e per dare informazioni su aggiornamenti in tempo reale.

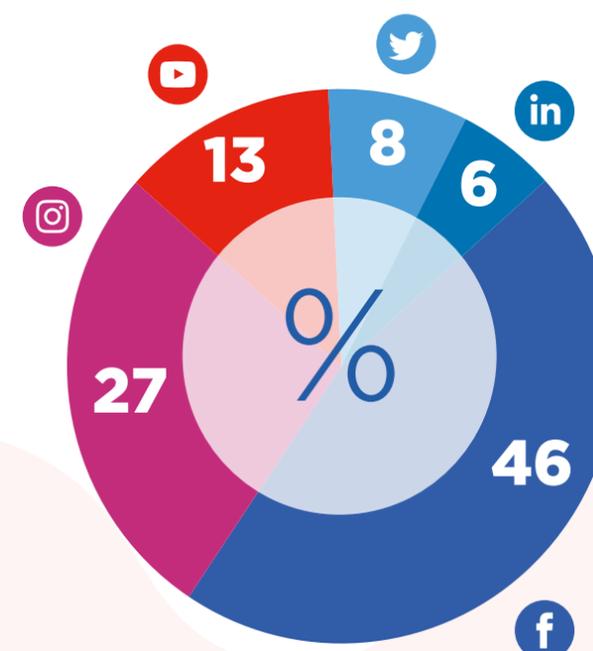
Una parte dell'attività di raccolta dati si è focalizzata sulla **presenza delle associazioni di volontariato del tumore al seno sui cinque social network** più comunemente utilizzati: Facebook, Instagram, YouTube, Twitter e LinkedIn. È emerso che la maggior parte delle associazioni, oltre a disporre di un sito web (82%), utilizza e aggiorna periodicamente anche almeno un account social: **Facebook risulta essere il più gettonato**, con il 92% delle associazioni che dispone di una pagina o di un gruppo Facebook, o addirittura di entrambi. Anche rispetto ai follower degli account social, Facebook detiene il primato: su 273.846 **follower** totali, il 91% sono solo su Facebook, compresi gli iscritti alle pagine di gruppi.

Un altro strumento di comunicazione con gli stakeholder è la **newsletter**, modalità più tradizionale e meno utilizzata dalle associazioni.

Nel 2021 infatti, solo il 29% delle associazioni ha utilizzato anche una newsletter per le comunicazioni esterne, generalmente mensile, che ha raggiunto quasi 90mila destinatari.

Inoltre, durante il 2021, il 55% delle associazioni ha registrato circa **1.709 interventi tra pubblicazioni o interviste** su testate o emittenti tv e radio regionali, mentre 483 su testate o emittenti tv e radio nazionali.

utilizzo dei principali social network da parte delle associazioni



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

L'IMPATTO DELLA PANDEMIA SULLE ATTIVITÀ SVOLTE: LE EVOLUZIONI NEL 2021 (A CURA DI PWC)

Dato il prolungamento della situazione emergenziale per Covid-19, anche per il 2021 Europa Donna Italia ha ritenuto opportuno dedicare parte del questionario sottoposto alle associazioni alla gestione degli impatti della pandemia sull'operatività del volontariato.

Nonostante le restrizioni al movimento e agli accessi ai luoghi in cui le associazioni erano solite organizzare iniziative e offrire assistenza abbiano spesso caratterizzato anche il 2021, il 41% delle associazioni ha dichiarato di essere tornato ai livelli operativi pre-Covid e di queste quasi il 30% ha avuto la possibilità di incrementare ulteriormente le proprie attività. Purtroppo è emerso anche che l'8% delle associazioni rispondenti non è tornato operativo, soprattutto a causa delle limitazioni agli accessi alle strutture sanitarie e alla mancata disponibilità di personale. In generale, i principali ostacoli riscontrati dalle associazioni nella ripresa delle attività sono stati, prima di tutto, l'impossibilità ad accedere alle strutture sanitarie e non (strutture stesse delle associazioni, palestre ecc.) in continuazione con il 2020, ma anche le difficoltà logistiche, organizzative e tecnologiche riscontrate in aspetti come riorganizzazione di incontri ed eventi, adeguamento alle norme anti-Covid e alle nuove modalità di azione da remoto, comunicazione tra il personale delle associazioni e tra associazioni e interlocutori esterni.

Per far fronte a queste difficoltà, le associazioni si sono adoperate per imparare dalle esperienze del 2020 e accrescere la propria resilienza e flessibilità con l'obiettivo comune di restare al fianco delle proprie assistite. Lo smart working e l'offerta di iniziative in modalità da remoto hanno prevalso inevitabilmente anche nel 2021, anche se, in alcuni casi, solo in parte, il 70% delle associazioni ha dichiarato che tali modalità sono state estese per il secondo anno. Difatti, circa la stessa percentuale delle rispondenti ha riscontrato che è stato possibile raggiungere un maggior numero di donne pazienti e non pazienti. In generale, la ripresa delle attività, anche dove è stata parziale, ha visto il grande contributo delle associazioni, che hanno messo in campo risorse personali (pc, connessione wi-fi, mezzi di trasporto ecc.) e hanno visto la collaborazione di nuovi volontari che si sono uniti alla loro causa.

Dalle Delegazioni regionali

Le Delegazioni regionali svolgono principalmente attività di advocacy, attività di rappresentanza, prevenzione, cura, comunicazione e sensibilizzazione, allo scopo di agevolare il confronto di idee, opinioni e programmi per portare avanti le istanze e le aspettative delle pazienti e delle non pazienti nei diversi territori regionali, garantire alle pazienti una migliore qualità della vita e consentire alle realtà associative di contribuire in modo sostanziale alle decisioni clinico-organizzative sul tumore al seno.

Il rapporto con le associazioni è gestito attraverso una relazione continua e incontri dedicati. Nel 2021 sono state organizzate un centinaio di riunioni, di cui quasi il 25% in presenza, a dimostrazione della necessità e della volontà di una ripartenza sinergica e strutturata post crisi pandemica. Le attività di advocacy e di rappresentanza delle Delegazioni hanno dato spazio a preziosi momenti di dialogo con le istituzioni, attraverso l'organizzazione di 29 incontri ufficiali.

Grazie al numero crescente di volontarie (85) e alle migliaia di ore dedicate alle attività delle associazioni, nel 2021 sono stati portati avanti più di 25 progetti specifici.

+ di
9.201.000 €

I fondi raccolti nel 2021

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

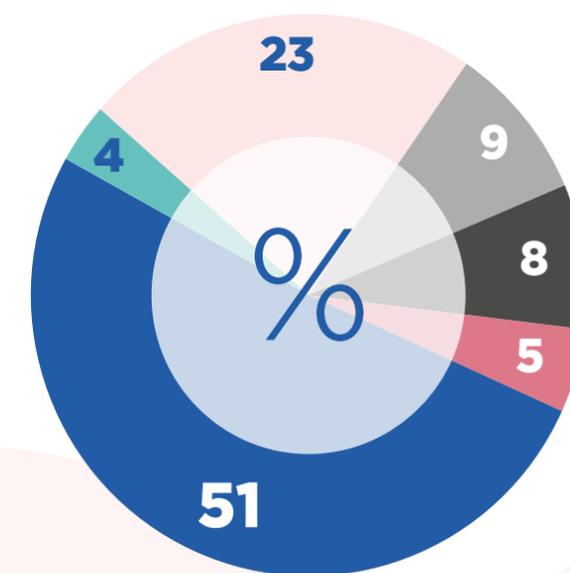
Nel 2021, le **142 associazioni** che hanno risposto al questionario hanno raccolto **più di 9.201.000 euro**. Il 5% di questi fondi è rappresentato dalle quote associative, ovvero quote che persone fisiche o altre associazioni versano per aderire all'associazione stessa; nel 2021 i soci iscritti risultano essere 101.403.

Si sottolinea inoltre che questo valore fa riferimento al 60% 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 a quella di 9 milioni indicata dalla rilevazione.

Iniziative per familiari e caregiver



Provenienza dei fondi raccolti



- DONAZIONI
- QUOTE ASSOCIATIVE
- 5X1000
- SPONSORIZZAZIONI
- LASCITI TESTAMENTARI
- ALTRE MODALITÀ DI RACCOLTA FONDI

0% DONAZIONI DI BENI NATURALI

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

Il focus su Europa Donna Italia



Le istituzioni

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

Per presentare le proprie istanze alle diverse istituzioni italiane, nel 2021 Europa Donna Italia ha preso parte a 10 incontri a porte chiuse con alcuni dei massimi esponenti delle istituzioni italiane, alcuni **parlamentari** e **rappresentanti regionali dell'area salute**. La maggior parte degli incontri è stata realizzata tramite piattaforme virtuali, pochi altri si sono tenuti in presenza, come: **l'incontro istituzionale con il Ministro Speranza in occasione della giornata nazionale del Tumore al Seno Metastatico e i diversi incontri con l'Alleanza di Europa Donna Parlamento**.



Senato della Repubblica



Ministero della Salute

Oltre a ciò, le rappresentanti di Europa Donna Italia hanno avuto modo di espletare la propria attività di advocacy partecipando a 19 tavoli istituzionali con le regioni di Sicilia, Marche, Puglia, Lazio, Lombardia e Liguria. Nel corso dell'anno ha inoltre partecipato, insieme alle altre associazioni italiane e alle società scientifiche che si occupano di tumore al seno, a circa 12 focus group organizzati da movimenti di partecipazione civica o da alcune delle principali imprese del settore farmaceutico che operano in Italia e nel mondo.

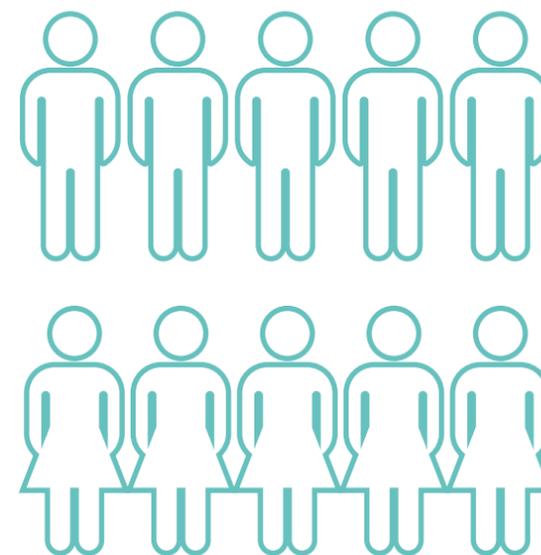
Camera D logo



Le associazioni e gli associati

Europa Donna Italia collabora con **178 associazioni di volontariato**¹³ per il tumore al seno che prestano la loro attività sull'intero territorio italiano. Le associazioni rappresentano una categoria di stakeholder tramite la quale amplifica il proprio operato, raggiungendo un'ampia **platea di donne e di caregiver**. In quanto associazione di secondo livello, stimola il coordinamento tra le associazioni della sua rete e la creazione di ulteriori sinergie sul territorio. Nell'ottica di una sempre maggiore professionalizzazione del volontariato, Europa Donna Italia organizza periodicamente corsi di formazione e di aggiornamento riservati alle associazioni, sia di carattere scientifico sia manageriale sia di advocacy, promuovendo lo sviluppo del terzo settore nel volontariato in senologia.

Altri circa 100 associati sono individui iscritti personalmente come soci che appoggiano come cittadini il Movimento che tutela i diritti alla prevenzione e alla cura del tumore al seno.



Il benessere in azienda

Europa Donna Italia crede che le aziende possano avere un ruolo sempre più attivo nella partecipazione al benessere dei propri dipendenti. Per questo, ha messo a punto un programma di collaborazione per quelle aziende che hanno a cuore la tutela della salute dei propri dipendenti e per i quali desidera fornire strumenti e **informazioni utili su prevenzione e benessere di ogni singolo dipendente**.

Per queste ha creato dei pacchetti in-formativi a tema, in presenza o in modalità virtuale, con l'ausilio di speaker scientifici qualificati (senologi, nutrizionisti, medici dello sport, psicologi ecc.) per:

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

I destinatari dei corsi sono tutti i dipendenti. I contenuti delle attività di formazione vengono modulati ed adattati con l'ufficio delle Risorse Umane, con una corretta pianificazione rispetto al piano di welfare dell'azienda o ente coinvolto.

13. Tale numero fa riferimento alla presenza delle associazioni - e relative sedi distaccate - della rete di Europa Donna al momento dell'invio del questionario (28 marzo 2022).

Lo staff e i consulenti esterni

I dipendenti di Europa Donna Italia sono **12**, per un totale di **11.006** ore lavorate e 207.293 euro di compensi e costi contributivi erogati.

Per rispondere a specifiche esigenze professionali, la rete si avvale anche di consulenti esterni, per un totale di 650 ore, da parte di 9 professionisti nel 2021.

Europa Donna Italia è **attenta alle necessità formative** dei propri dipendenti: durante l'anno, infatti, alcuni di loro hanno partecipato a corsi di formazione finalizzati ad approfondire le **tematiche manageriali** nell'ambito delle associazioni e le modalità di raccolta fondi.



I volontari

Durante il 2021, Europa Donna Italia è stata supportata nella realizzazione e nello svolgimento delle attività da **70 volontari**, di cui 54 donne e 16 uomini, che hanno offerto il proprio tempo per un ammontare totale di 18.478 ore.

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

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

La formazione rappresenta una **leva di successo** e per tale motivo le attività formative sono previste anche per i volontari. Nel 2020 sono state erogate a 4 volontari circa 65 ore di formazione aventi tematiche quali le nuove cure per il tumore al seno e le competenze manageriali.

Nel corso del 2020 inoltre, le referenti di Europa Donna Italia hanno partecipato a **circa 10 eventi sul tumore al seno** tra campagne di sensibilizzazione, progetti di advocacy, convegni scientifici e networking con finalità di advocacy e aggiornamento scientifico.



La comunità

Europa Donna organizza **numerosi eventi e campagne di sensibilizzazione** rivolte alla comunità che la circonda. Durante il 2021 sono stati organizzati **21 eventi**, grazie ai quali è stato possibile sensibilizzare **90.000** partecipanti: compresi alcuni eventi rivolti ad aziende, a cui hanno partecipato 900 dipendenti. Inoltre, le 10 campagne incentrate sulla sensibilizzazione hanno riguardato, ad esempio, aspetti della comunicazione medico-paziente e le Breast Unit.

Altri canali attraverso i quali Europa Donna Italia diffonde informazioni sono le attività di **ufficio stampa** che, nel 2021, hanno consentito di raggiungere circa **164.681.910 persone¹⁴**.

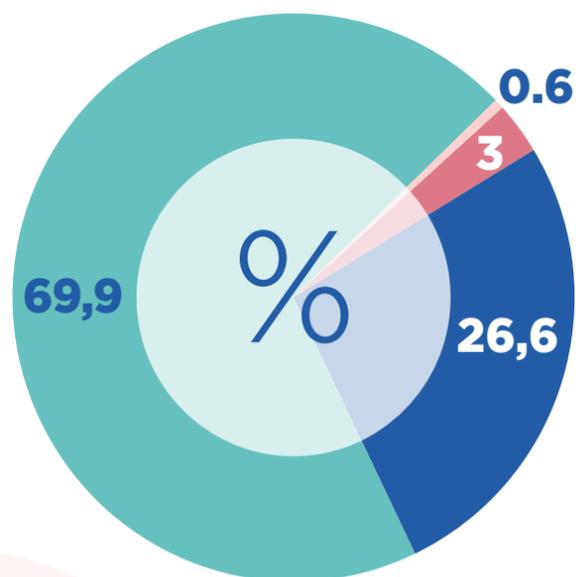
Il sito web istituzionale, nel quale sono presentate informazioni in materia di prevenzione e cura del tumore al seno, ha registrato **243.928 accessi**; in aggiunta al sito web istituzionale, l'utilizzo dei social media ha consentito di stabilire **21.563 contatti**, il 93% tra la pagina Facebook e l'account Instagram.

I fondi raccolti nel 2021

Nel 2021 sono stati raccolti più di **691mila euro** di fondi, di cui quasi il 70% tramite attività di sponsorizzazione e il 26,6% grazie a donazioni.

Una parte dei fondi raccolti proviene dai soci (3%), ossia persone fisiche o associazioni che si iscrivono alla rete di Europa Donna Italia attraverso il pagamento di una quota associativa; al 31 dicembre 2021 si contano **216 soci**, di cui 134 associazioni con personalità giuridica, alcune delle quali con più sedi sparse in tutta Italia, ovvero 38 sezioni delle rispettive sedi principali della casa madre (es. aBRCA da BRA ha un'unica personalità giuridica e 17 sezioni distaccate in quasi tutte le regioni italiane).

Provenienza dei fondi raccolti



SPONSORIZZAZIONI

DONAZIONI

QUOTE ASSOCIATIVE

5X1000

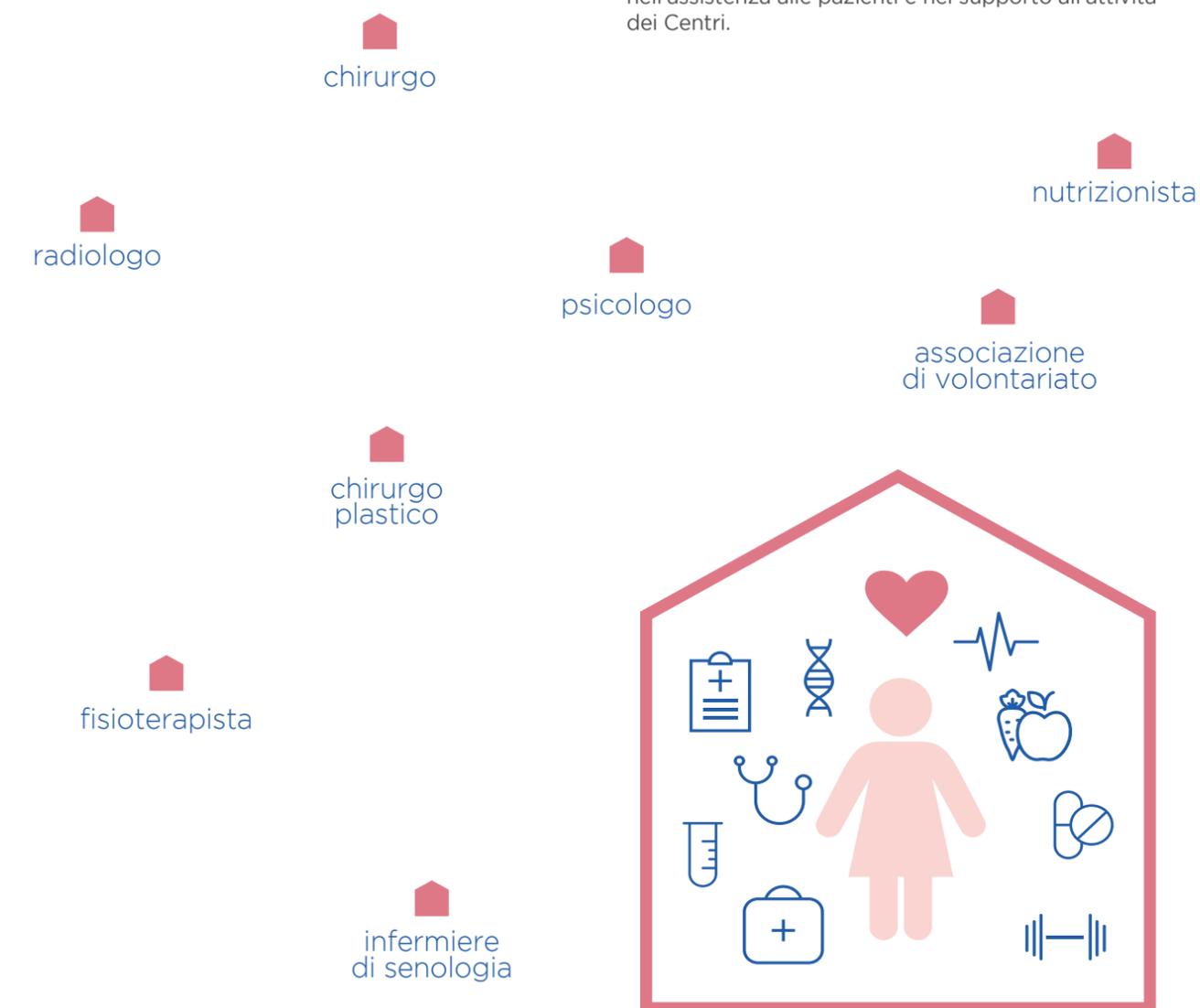
4 LA PERCEZIONE DEI COORDINATORI DELLE BREAST UNIT

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

Il coinvolgimento dei Coordinatori delle Breast Unit aderenti a *Senonetwork* e il valore attribuito alla collaborazione con le associazioni

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

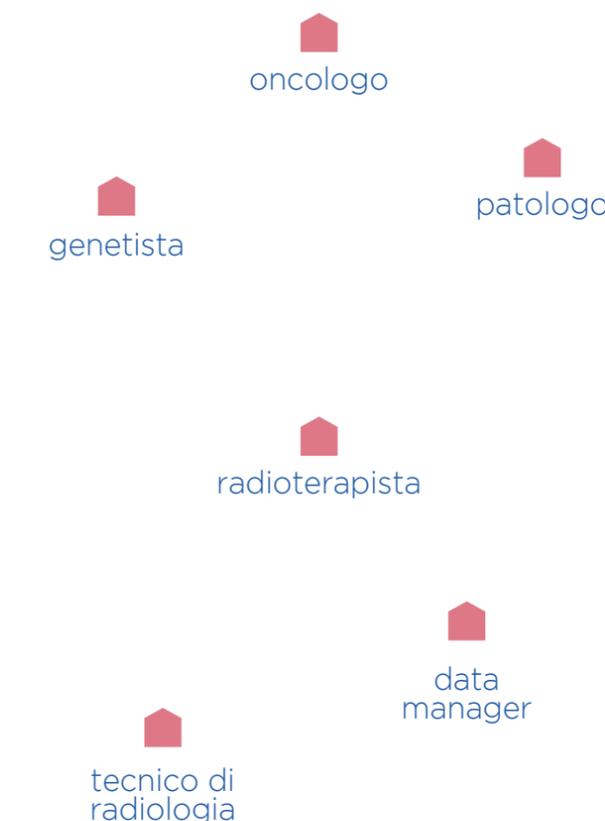
Il team multidisciplinare della Breast Unit e il suo coordinatore sono quindi interlocutori importanti delle associazioni che svolgono la propria attività a sostegno delle donne con tumore al seno. Per questo motivo Europa Donna Italia ha deciso di proseguire, anche per l'analisi relativa al 2021, con il coinvolgimento dei coordinatori delle Breast Unit, in rappresentanza dei componenti del team multidisciplinare, per raccogliere il loro punto di vista sul valore della collaborazione con le associazioni, nell'assistenza alle pazienti e nel supporto all'attività dei Centri.



Ha deciso inoltre di rilevare la loro percezione dell'operato del volontariato per la tutela dei diritti delle donne nella prevenzione e nella cura del tumore al seno, anche nell'ultimo periodo caratterizzato dall'emergenza sanitaria.

Sono stati quindi organizzati **due focus group dedicati a due gruppi selezionati di 5 e 6 Coordinatori di Breast Unit presenti sul territorio nazionale**. I Focus Group hanno permesso di riprendere il dialogo instaurato durante le attività di coinvolgimento dello scorso anno e di confrontarsi riguardo le seguenti tematiche: **il contributo generale** di Europa Donna Italia e delle associazioni della sua rete nelle attività dei centri senologici, **i punti di forza e le aree di miglioramento nella collaborazione, il loro coinvolgimento nella definizione delle attività** delle associazioni all'interno delle Breast Unit.

Di seguito i feedback raccolti per le tre aree di approfondimento dei Focus Group.



1 **Importanza della collaborazione con le associazioni**

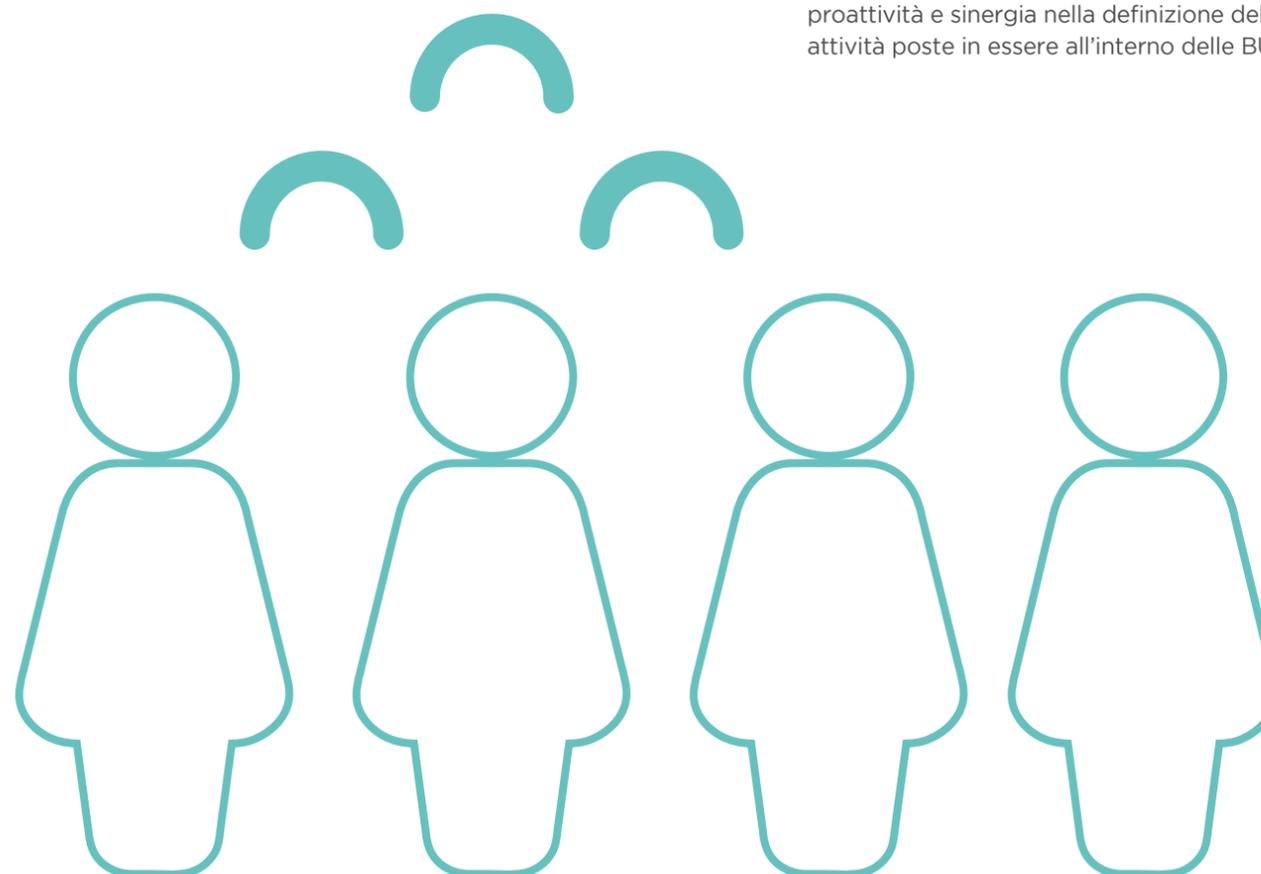
- Si è riconosciuto che la collaborazione tra Breast Unit e associazioni è importante perché **accresce le conoscenze sia dei volontari sia degli operatori sanitari** e che è necessaria per il raggiungimento degli obiettivi delle Breast Unit che coincidono con quelli delle associazioni.
- Il contributo delle associazioni all'interno delle Breast Unit si dimostra necessario su **tutti i livelli di intervento**, dall'amministrazione alla ricerca scientifica (ad esempio Europa Donna Italia è membro di comitati scientifici come quello di Senonetwork).
- Nei confronti delle pazienti, è stato ribadito che **il volontariato è prezioso per capire le loro diverse necessità**, anche quelle sociali ed economiche, specialmente quelle che possono riguardare le pazienti più anziane o che raggiungono le Breast Unit da lontano. Oltre a svolgere un ruolo importante nella prevenzione e nella cura, le associazioni sono importanti anche per i servizi di patronato erogati, per il supporto economico, per la raccolta fondi da destinare al miglioramento dei servizi a cui le pazienti possono accedere.
- Nei confronti delle Breast Unit, si è fatto notare che le associazioni di volontariato possono avere **un ruolo di verifica e controllo della buona riuscita del percorso di cura**. Difatti, possono monitorare le attività delle BU, valutare il processo di umanizzazione, notare aspetti non visibili agli operatori sanitari e, quindi, dare suggerimenti per poi facilitare la correzione di percorsi e protocolli.
- Anche il ruolo istituzionale delle associazioni è risultato importante in quanto **riescono a farsi ascoltare** negli ambienti politici ed è difficile che non vengano ricevute.
- L'importanza della collaborazione tra Breast Unit e associazioni emerge anche dal fatto che viene riconosciuto alle associazioni della rete di Europa Donna Italia il **ruolo di esemplarità** per la realtà del volontariato delle altre patologie.

Ruolo delle associazioni durante l'emergenza sanitaria

- Da più parti è emerso che si è sentita la mancanza della presenza delle associazioni dentro le strutture durante l'emergenza sanitaria.
- Le associazioni si sono adattate alle condizioni emergenziali anche con molta creatività pur di continuare ad assistere le pazienti, specialmente con quelle con particolari bisogni, non sempre gestibili da parte dei familiari. Alcune attività importanti sono state: attivazione di numeri di telefono per mantenere i contatti con le pazienti, iniziative di screening anche grazie alle strumentazioni delle associazioni, assistenza a domicilio per le prestazioni relative alla fase di follow-up.
- All'interno delle Breast Unit, le associazioni non hanno smesso di assistere le pazienti in quanto hanno continuato con alcune attività sul territorio. Da qui è emerso l'importante ruolo delle associazioni nei territori decentrati, ovvero un 'ruolo ponte' tra le pazienti impossibilitate a uscire e le Breast Unit parzialmente operative.
- Le associazioni sono state utili per capire come e dove riadattare le attività sospese a causa delle chiusure degli ospedali causa Covid, come anche per riadattare e rendere più accoglienti le nuove stanze adibite alla degenza.
- Le condizioni emergenziali in alcuni casi hanno anche avuto un risvolto positivo per alcune attività delle associazioni, come ad esempio la possibilità di estendere la platea con la proposta di webinar da remoto. È emerso come questa sia una modalità da percorrere anche in futuro in quanto avvicina facilmente anche chi è fisicamente distante e apre nuove opportunità per il territorio.
- Le attività delle associazioni all'interno delle Breast Unit accrescono nel personale sanitario il senso di umanità (o lo fanno riscoprire) e questo è stato ancor più evidente durante la loro assenza a causa dell'emergenza sanitaria.

Collaborazione con Senonetwork Italia

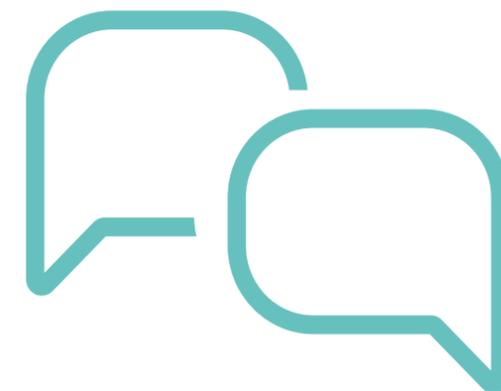
- La collaborazione tra EDI e Senonetwork è fondamentale non solo per il coordinamento delle attività tra associazioni e BU ma anche per il ruolo a livello regionale di sensibilizzazione dei tavoli politici, con il risultato di "professionalizzare" le relazioni con le istituzioni.
- Grazie alla collaborazione con EDI, nei rapporti con le istituzioni Senonetwork riesce a fornire una visione sempre più coerente con gli interessi delle pazienti ed ex pazienti.
- È una collaborazione che consente di raggiungere obiettivi comuni.



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.
- Le associazioni vengono coinvolte nelle riunioni organizzative delle BU, dando contributi importanti per comprendere le problematiche più ampie delle pazienti.
- In alcuni casi anche le associazioni vengono coinvolte nella definizione di alcune attività degli operatori sanitari, come nel caso della definizione dei PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale).
- È sempre più auspicabile una maggiore proattività e sinergia nella definizione delle attività poste in essere all'interno delle BU.



3

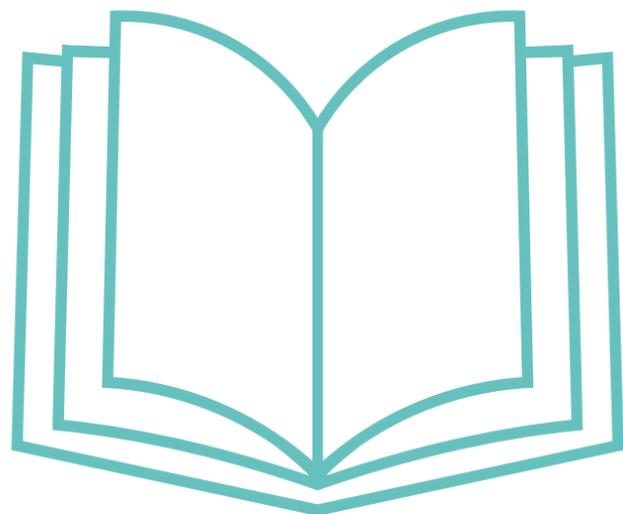
Gli spunti emersi dal Focus Group dello scorso anno con i coordinatori delle BU: un feedback e nuovi spunti

Coordinamento tra associazioni

- Difficoltà nel coordinare le attività delle associazioni (non solo appartenenti alla rete Europa Donna) che operano nella stessa BU al fine di non disperdere risorse ed energie.
- Quando ci sono più associazioni ad operare su uno stesso territorio, o anche su una stessa Breast Unit si è fatto notare che sono molto importanti il coordinamento e la condivisione delle stesse regole, rinforzando l'orientamento a livello di rete, evitando così possibili sovrapposizioni e rischio di protagonismi.
- Sia i volontari sia le BU dovrebbero impegnarsi a migliorare la collaborazione tra le associazioni.
- Al fine di evitare criticità, è importante per le associazioni agire con prudenza quando si prendono iniziative senza aver consultato gli operatori delle BU.

Spazi dedicati alle associazioni all'interno delle BU

- La presenza di uno spazio dedicato alle associazioni è risultata fondamentale perché:
 - » le donne si possono presentare in struttura senza essere indotte a farlo dai medici
 - » facilita il confronto, in particolare nella fase post-operazione
 - » favorisce anche il coinvolgimento e il coordinamento tra le volontarie e anche tra l'associazione e la Breast Unit
 - » permette di migliorare la qualità dei servizi offerti e di acquisire più facilmente informazioni sui servizi offerti.
- Da più parti è emerso che a volte vi sono problemi logistici nel trovare uno spazio disponibile all'interno delle strutture ospedaliere, anche in quelle di recente costruzione.
- Anche se da un sondaggio portato avanti da Senonetwork risulta che il 99% delle BU collabora con le associazioni, si è fatto notare che la percentuale delle BU con all'interno uno spazio fisico dedicato alle associazioni potrebbe essere decisamente inferiore.



Formazione

- Da più parti è emerso come la rete di Europa Donna Italia abbia un importante ruolo nella professionalizzazione del suo volontariato. Il personale volontario spesso è formato per saper comunicare con le pazienti grazie alla partecipazione a corsi di formazione specifica.
- È importante che i volontari siano formati su come approcciarsi ai pazienti e viene riconosciuta l'utilità di avviare o riprendere le attività di formazione dove, a oggi, non sono presenti.

5 LA PERCEZIONE DELLE ISTITUZIONI REGIONALI

La percezione delle istituzioni regionali

Quest'anno per il primo anno, Europa Donna ha deciso di coinvolgere, attraverso interviste individuali, anche la categoria degli stakeholder che, per ruolo istituzionale, amministrativo o sanitario, hanno responsabilità gestionali e organizzative a livello regionale.

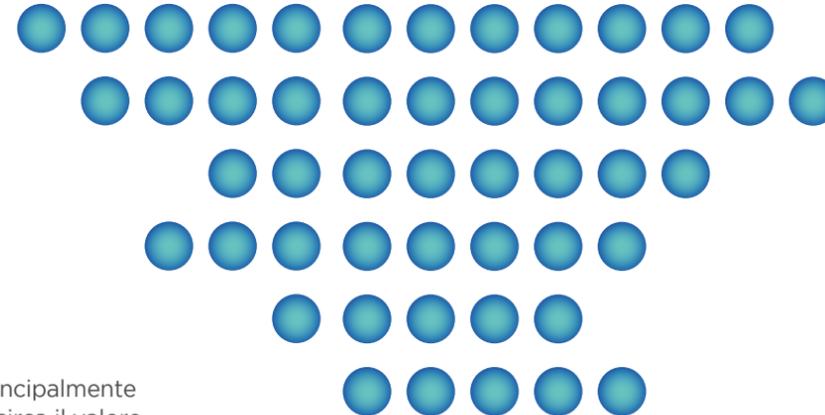
I rappresentanti che hanno risposto all'invito provengono da tutto il territorio italiano e ricoprono ruoli di estrema importanza per la nostra realtà.

Lo scopo di queste interviste è stato principalmente cogliere la percezione degli intervistati circa il valore generato da Europa Donna e dalle associazioni della rete per le donne pazienti e non, per il sistema sanitario e per il mondo del volontariato.

In particolare, i principali feedback emersi sono stati i seguenti:

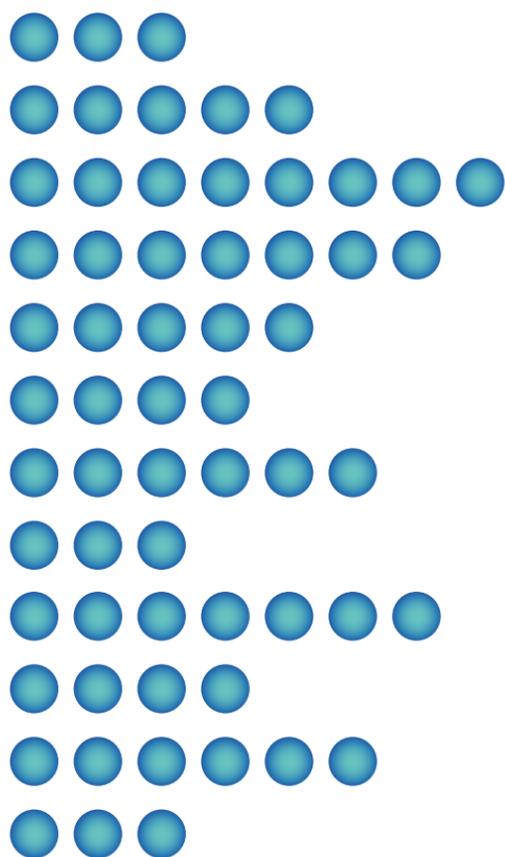
1 Il ruolo di EDI e della sua rete nei tavoli di lavoro istituzionali: come rappresenta gli interessi delle donne pazienti e non pazienti

- 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.
- Da più parti è emerso che Europa Donna viene percepita nei tavoli di lavoro come una **rappresentanza istituzionale** delle pazienti. Europa Donna riesce a sposare una logica di sistema, consapevole che l'organizzazione dei servizi è sempre più complessa e che richiede una particolare propensione al dialogo per comprendere allo stesso tempo le esigenze del sistema pubblico.
- Le associazioni intervengono nei tavoli di lavoro in maniera **creativa e poco accondiscendente** pur di rappresentare le necessità delle pazienti e ottenere quello che viene loro richiesto dalle donne.
- Il ruolo delle associazioni si è distinto per aver **contribuito al raggiungimento di diversi traguardi** della sanità pubblica, come ad esempio l'esecuzione di test genomici (estensione esenzioni, istituzione del *Molecular Tumor Board*), o la definizione e aggiornamento dei PDTA.



2 Il valore generato da EDI e dalla sua rete: quanto è importante per le donne e per il sistema sanitario nazionale

- Si auspica un approccio sempre più di **coprogettazione** per pensare e validare insieme percorsi e servizi per le pazienti.
- Le associazioni sono anche ottime **mediatrici cittadino-autorità** perché conoscono bene le esigenze di entrambe le parti.
- Grazie al lungo trascorso delle relazioni tra le associazioni e la Pubblica Amministrazione, se in passato erano le associazioni a dover farsi ascoltare dalle istituzioni, oggi è possibile notare come in certe situazioni **sono le istituzioni a richiedere il coinvolgimento delle associazioni**.
- La presenza delle associazioni ai tavoli di lavoro **facilita il dialogo e la collaborazione** tra tutte le parti interessate e il merito del raggiungimento di diversi obiettivi è da riconoscere equamente tra tutte le parti.
- Si è fatto notare come l'operato delle associazioni agevoli anche l'ottenimento delle **risorse** necessarie per l'erogazione di prestazioni di qualità, non solo per quelle più gravose ma anche per quelle che, seppur di minor entità, sono di grande supporto per le pazienti.
- Il ruolo di Europa Donna si apprezza per la forza, la qualità e la **serietà delle proposte**, anche con **riferimenti europei**.
- Si auspica che Europa Donna possa portare avanti iniziative di partnership per la ricerca, in particolare sul piano assistenziale che ad oggi rimane poco sviluppato. Ad esempio potrebbe contribuire nella raccolta di dati sui bisogni delle pazienti, anche quelli sociali.
- 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 comunica ai cittadini.
- È importante avere chiaro, soprattutto per le pazienti, il ruolo delle associazioni come **utente esperto e qualificato**. Ad esempio, date le loro competenze specifiche, potrebbero supportare la transizione digitale delle prestazioni del sistema sanitario ed essere incaricate di specifici servizi come un help desk per le pazienti che hanno difficoltà con determinate procedure digitali.
- Le associazioni qualificate sono importanti anche per **garantire la qualità delle informazioni** trasmesse alle donne pazienti e non pazienti.
- Data la propensione ad ascoltare e comprendere le esigenze delle pazienti, da più parti è emerso il **ruolo fondamentale di "sentinelle"** per monitorare il livello della qualità delle prestazioni offerte, specialmente per quegli aspetti che sono poco visibili per la Pubblica Amministrazione. Ad esempio, le associazioni hanno la possibilità di monitorare e segnalare eventuali criticità nell'**applicazione dei PDTA** e vengono coinvolte negli **audit alle BU**.
- In diversi casi, le associazioni di Europa Donna sono risultate **preparate, qualificate e all'altezza delle situazioni** e viene riconosciuto un certo potenziale nella gestione degli stati di emergenza (es. pandemia Covid-19 e accoglienza delle rifugiate di guerra).



- È fondamentale il ruolo delle associazioni nella **sensibilizzazione** in quanto sono ancora molte le persone che non sono al corrente di tematiche come l'ereditarietà dei tumori e l'importanza della qualità della vita.
- La tempestività dell'operato del sistema sanitario nazionale è dovuta anche al contributo apportato dalle associazioni all'interno delle reti senologiche.
- Le associazioni possono generare anche più valore in contesti del sistema sanitario che sono indietro rispetto ad altre regioni.
- Si auspica un ruolo sempre più rilevante per le associazioni nella gestione degli imminenti sviluppi del sistema sanitario nazionale, facendo emergere anche le necessità socio-sanitarie delle pazienti che fino ad oggi sono state meno considerate.

3 Il ruolo di EDI nel volontariato: 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.
- Europa Donna può migliorare il livello di collaborazione tra le associazioni che operano su uno stesso territorio, specialmente quando **possono emergere sovrapposizioni e competitività**.
- È necessario sostenere un modello di lavoro a rete, inteso come concetto di squadra, di integrazione di diverse associazioni che però hanno l'obiettivo comune di assistere al meglio i pazienti e per questo è necessario, proprio per l'impatto che Europa Donna può avere sull'associazionismo a livello nazionale, **promuovere ulteriormente la rete**, perché significa garantire omogeneità e innovazione dell'offerta a livello regionale, ma anche nazionale.
- Europa Donna può essere di **esempio per le realtà del volontariato che si occupano di patologie del genere maschile**, per le quali si possono riscontrare maggiori ostacoli negli aspetti della comunicazione, sensibilizzazione e condivisione delle esperienze che le associazioni per il tumore al seno stanno affrontando con successo.
- Sarebbe auspicabile che le capacità e la forza organizzativa di Europa Donna, già affermate a livello nazionale, possano favorire, anche nel **panorama europeo**, il dialogo e la collaborazione tra le associazioni di volontariato e le istituzioni.



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

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

La terza edizione dell'Analisi del valore sociale generato dalle associazioni italiane del tumore al seno è stata nuovamente realizzata con il contributo di **PricewaterhouseCoopers (PwC)** che ha supportato il Gruppo di Lavoro interno di Europa Donna Italia sulla base del **piano di lavoro** strutturato secondo le indicazioni fornite all'interno del documento "**Guida al Ritorno Sociale sull'Investimento**"¹⁵ e così articolato:

1. definizione del campo di analisi e individuazione degli stakeholder rilevanti;
2. analisi delle relazioni esistenti tra Europa Donna Italia, le associazioni e gli altri stakeholder individuati;
3. analisi delle attività svolte insieme alle associazioni;
4. coinvolgimento diretto di due categorie di stakeholder: tramite focus group per la categoria Team Breast Unit e interviste per la categoria delle Istituzioni;
5. costituzione di un Gruppo di Lavoro interno atto a supportare le associazioni nella raccolta dei dati e delle informazioni necessarie richieste tramite i questionari;
6. analisi delle informazioni raccolte, aggregazione dei dati e rappresentazione degli stessi all'interno del presente documento.

Il **perimetro di rendicontazione** del presente documento include Europa Donna Italia e 142 associazioni che hanno risposto al questionario. Le informazioni e i dati delle associazioni comprendono anche quelli ricevuti dalle associazioni delle altre reti nazionali, in quanto soggetti di rilievo all'interno del panorama italiano del volontariato del tumore al seno.

Le informazioni e i dati riportati fanno riferimento al **periodo temporale** 01 gennaio 2021 - 31 dicembre 2021 e sono stati estratti dai questionari compilati.

In generale, sulla base dei risultati emersi durante il 2019 e nel 2020 e in un'ottica di miglioramento continuo, nel 2021 è stata affinata la metodologia adottata per il processo di raccolta dati, al fine di garantire una solidità del dato sempre maggiore. Per questo motivo, data comunque la presenza di stime e data anche l'eterogeneità del campione di associazioni rispondenti (non tutte le associazioni rispondenti negli anni precedenti coincidono con quelle di quest'anno), non è sempre possibile effettuare un confronto omogeneo con i dati dell'anno precedente. Tuttavia, dove possibile, si è comunque cercato di rappresentare l'andamento del dato e, dove disponibile, è stato fatto un confronto rispetto al 2020. Eventuali stime sono state puntualmente indicate in nota all'interno del documento in corrispondenza del dato.

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

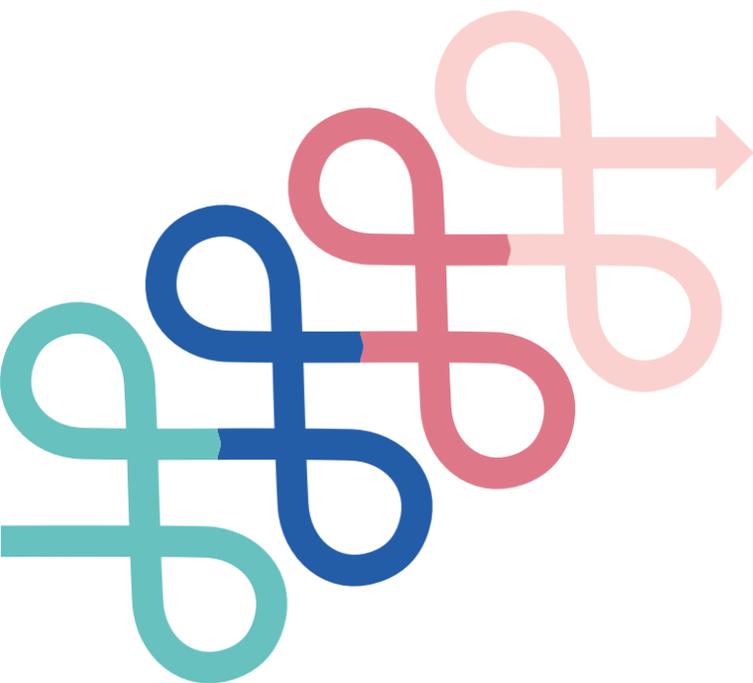
Il presente documento è consultabile all'interno del sito: europadonna.it

Per informazioni contattare il seguente indirizzo: segreteria@europadonna.it

15. Guida al Ritorno Sociale sull'Investimento (2012), Human Foundation, The SROI Network.

Gli altri stakeholder

Oltre a quelli sopra riportati, vi sono altri stakeholder di Europa Donna Italia e delle associazioni. L'interazione con questi stakeholder non è stata ancora oggetto di approfondimento. Si è scelto di partire dal nucleo centrale e di operare un coinvolgimento graduale dei diversi stakeholder nel tempo.



Giornalisti e opinion leader dei mass media

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

Gli ospedali e i centri di cura

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

La comunità scientifica

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

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 e media partner.

La comunità

Nel corso dell'anno le associazioni della rete organizzano periodicamente **eventi di sensibilizzazione** rivolti alla comunità nel suo complesso; in particolare, Europa Donna Italia ha coordinato l'organizzazione di una manifestazione corale, volta alla richiesta di istituire una **giornata nazionale** dedicata al tumore al seno metastatico, che ha visto lo svolgimento contemporaneo di 175 eventi in 18 Regioni. In questa occasione, sono state create sinergie tra le associazioni della rete e società o associazioni attive in altri ambiti.

RINGRAZIAMENTI

Si ringraziano per la disponibilità al confronto e alla condivisione del proprio punto di vista:

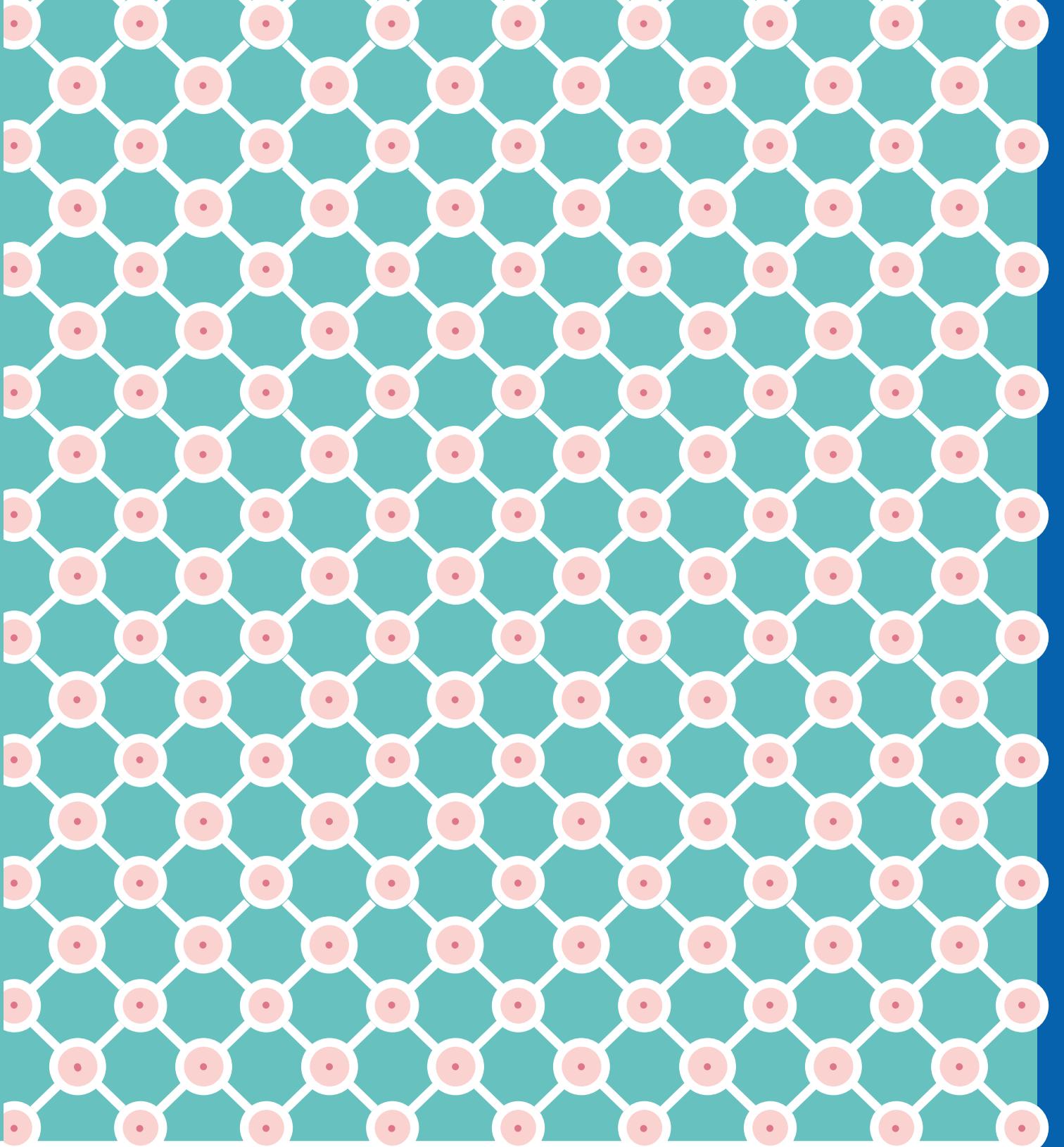
- **prof. Gianni Amunni**
Coordinatore Rete Oncologica Regione Toscana
- **dott.ssa Rossana De Palma**
Responsabile Area Qualità delle cure, reti e percorsi,
Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare Regione Emilia-Romagna
- **dott. Stefano Campo**
Responsabile registro protesi mammarie,
Assessorato della Salute, Regione Sicilia
- **dott. Giovanni Gorgoni**
Direttore Generale Agenzia Regionale Strategica per la Salute e il Sociale (AReSS),
Puglia - President of European Regional and Local Health Authorities
- **dott. Emanuele Monti**
Presidente Commissione Sanità e Politiche Sociali Regione Lombardia
- **prof. Sandro Pignata**
Responsabile Scientifico Rete Oncologica Campana
- **prof. Paolo Pronzato**
Coordinatore della Rete Oncologica Liguria
- **prof.ssa Manuela Roncella**
Direttrice Centro Senologico Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana,
Coordinatrice della Rete Senologica Toscana.

Si ringrazia per la collaborazione



Con il contributo non condizionante di





europadonna.it



segreteria@europadonna.it

+39 02 36 70 97 90

Via Conservatorio, 15 - 20122 Milano