

ANALISI DEL VALORE SOCIALE

generato dalle associazioni di
volontariato del tumore al seno

2022

Con il supporto metodologico di



Member: EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition

1	Executive Summary e Highlights 2022	7
2	Il contesto italiano della diagnosi e della cura del tumore al seno	8
3	Le associazioni della rete di Europa Donna Italia e le Delegazioni Regionali	9
4	Il valore generato dalle associazioni	13
5	La percezione dei coordinatori delle Breast Unit	31
6.	La percezione delle Società Scientifiche	35
7.	La percezione delle Istituzioni	39
8	L'Alleanza Europa Donna Parlamento	44
9.	Nota metodologica	46

Ringraziamenti

Sono lieto di partecipare con un contributo a questa significativa pubblicazione che ci restituisce una nitida fotografia dell'impatto del valore sociale generato dalle associazioni di volontariato del tumore al seno, la patologia oncologica più diffusa.

Promozione della prevenzione e del miglioramento delle cure, assistenza e supporto alle pazienti e ai loro familiari sono i principali ambiti lungo i quali si snoda la preziosa attività di Europa Donna e della moltitudine di realtà associative che ne fanno parte e che rappresentano importanti sentinelle della salute sui territori.

Oggi più che mai l'attenzione alla salute femminile costituisce un impegno condiviso, una responsabilità interistituzionale e una priorità per il Ministero della Salute. Il traguardo da raggiungere è quello di assicurare a ogni donna l'accesso alle migliori pratiche di prevenzione, cura e assistenza.

La prevenzione oncologica è una delle priorità del mio mandato ed è essenziale nel Piano oncologico nazionale che si focalizza sulla centralità del paziente, sulla riduzione delle disuguaglianze e su una maggiore integrazione tra prevenzione, diagnosi precoce e presa in carico.

L'emergenza pandemica, finalmente conclusa, ha determinato un notevole rallentamento delle attività diagnostiche e per questo uno dei miei primi impegni è stato quello di rilanciare con forza le attività di sensibilizzazione sugli screening oncologici, nella consapevolezza che individuare il cancro nelle sue fasi iniziali vuol dire garantire un tasso di sopravvivenza maggiore e una migliore qualità della vita.

Dobbiamo mettere in campo tutte le iniziative necessarie ad affrontare una delle più grandi sfide per la salute globale e per rispondere in modo appropriato alle esigenze di salute di ogni persona, su tutto il territorio nazionale.

Una missione che non può prescindere dal ruolo fondamentale delle associazioni, solido pilastro delle nostre comunità.

ORAZIO SCHILLACI
Ministro della Salute



Ministero della Salute



Presentiamo questa edizione a poche settimane dall'uscita del Censimento Istat delle istituzioni non profit.

L'emergenza Covid ha sicuramente messo a dura prova le organizzazioni non profit. Il dato Istat che colpisce di più rispetto all'ultima rilevazione del 2015 è il calo dei volontari (-15,7%), è una tendenza che riscontriamo anche noi.

*Tuttavia, il volontariato promosso da Europa Donna Italia si esprime con una competenza che ci viene riconosciuta dalle donne e dagli altri stakeholder che, anche quest'anno, abbiamo coinvolto nella nostra ricerca: **coordinatori dei Centri di Senologia Multidisciplinari, referenti istituzionali regionali, amministrativi o sanitari e, per la prima volta, Presidenti delle Società Scientifiche.***

*È una grande soddisfazione per me constatare come la nostra voce venga apprezzata anche in ambito scientifico per **la sua efficacia e per il contributo che può dare a un'innovazione concretamente umana.***

*Il mondo del non profit, particolarmente in ambito sanitario, oggi spesso **sopperisce alle carenze di un sistema sanitario nazionale sempre più fragile; facilita relazioni costruttive a livello istituzionale, legislativo, territoriale; sviluppa progettualità complesse conoscendo i bisogni concreti delle persone in difficoltà e rappresenta un asset importante, poiché è anche sulle imprese non profit che si innescano processi di inclusione e di innovazione sociale.***

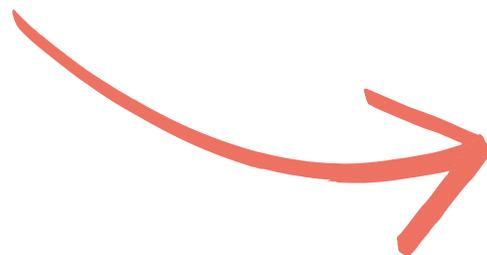
Auspico che anche la politica riconosca fattivamente il sostanziale ruolo sociale del mondo non profit e l'impegno di Europa Donna Parlamento va proprio in questa direzione. E' un mondo ricco di spinte ideali e alta professionalità, composto di piccole e grandi organizzazioni, capace di raggiungere risultati straordinari grazie a tutte le persone che -come le meravigliose donne che compongono il variegato mondo di Europa Donna - dedicano tempo, competenza e attenzione a fare bene cose buone, ogni giorno.

ROSANNA D'ANTONA

Presidente Europa Donna Italia



Executive Summary e Highlights 2022



Per il quarto anno consecutivo Europa Donna ha condotto un'analisi strutturata dell'attività della sua rete per evidenziare il valore del proprio apporto, sia da un punto di vista quantitativo, sia da un punto di vista qualitativo.

In un'ottica di affinamento della metodologia e miglioramento dell'accuratezza dell'analisi, anche quest'anno sono stati coinvolti **nuovi stakeholder** per poter **estendere il campo di valutazione del report a: le Breast Unit, le Istituzioni, e le Società Scientifiche.**

In aggiunta, anche quest'anno sono state coinvolte le **Delegazioni Regionali di Europa Donna Italia**, ossia 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.

Le associazioni di volontariato impegnate nel sostegno delle pazienti affette da patologie oncologiche al seno hanno avuto anche nel 2022 un ruolo fondamentale. La concretezza del movimento si evince anche dai dati sintetizzati nei seguenti highlights, che testimoniano il ruolo chiave delle associazioni di Europa Donna Italia come punti di riferimento per l'offerta sanitaria e sociale del Paese.

Le associazioni hanno dimostrato di essere un collegamento essenziale tra le pazienti, attori centrali dell'ecosistema sanitario, e il sistema politico-istituzionale. La loro azione è stata riconosciuta dagli stakeholder come fondamentale per comprendere le diverse necessità e richieste delle pazienti, inclusi gli aspetti sociali ed economici legati alla malattia. Le attività di sensibilizzazione e prevenzione svolte dalle associazioni hanno avuto grande impatto e diffusione, integrando l'azione degli operatori medico-sanitari e facilitando il percorso di cura delle pazienti.

La collaborazione tra associazioni e società medico-scientifiche ha consentito di offrire alle pazienti un supporto psicologico più efficace, informazioni aggiornate e un accesso semplificato ai servizi di assistenza. In aggiunta, le associazioni hanno avuto un ruolo chiave anche nel sostegno economico delle strutture mediche, contribuendo a garantire una migliore qualità delle cure offerte.

L'attività di advocacy svolta dalle associazioni ha posto al centro delle discussioni le pazienti, creando un impatto tangibile sulla formulazione di politiche sanitarie e sociali.

Affinchè l'attività delle associazioni abbia un ruolo sempre più incisivo e concreto, gli stakeholder sostengono di favorire maggiormente la collaborazione tra le diverse associazioni, promuovendo un dialogo paritario e creando una rete solida e capillare per raggiungere obiettivi comuni. Infine, si rileva la necessità di estendere l'operato delle associazioni nelle regioni meno presidiate, stimolandole a diventare protagoniste attive nel sostegno alle pazienti anche in queste aree.

15.242.334€

fondi raccolti dalle associazioni
e da Europa Donna Italia

2.013.539

valore delle strumentazioni
di diagnosi acquistate

632.294

valore delle strumentazioni
di cura acquistate

54.635

visite specialistiche e
incontri effettuati

63.393

donne raggiunte dalle
attività di diagnosi precoce

46.934

pazienti assistiti

oltre 118 mila

donne non pazienti entrate
in contatto con l'associazione

5.584

caregiver e
familiari assistiti

3.154

ore di assistenza a
familiari e caregiver

6.317 persone

forza lavoro delle associazioni
e di Europa Donna Italia

5.578

volontari delle associazioni
e di Europa Donna Italia

739

dipendenti e consulenti
delle associazioni e
di Europa Donna Italia

54,7 anni

età media dei volontari

75%

donne volontarie

28%

volontari pazienti
ed ex-pazienti

256.517

ore di volontariato

90%

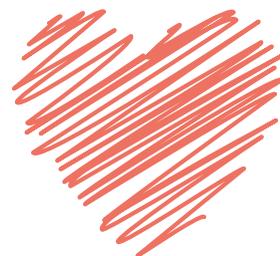
associazioni che svolgono
attività di comunicazione
e prevenzione

44%

associazioni che operano
sia all'interno delle Breast Unit
sia sul territorio locale

90 mila

partecipanti agli eventi
di sensibilizzazione
di Europa Donna Italia



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

- Il carcinoma della mammella è il tumore più frequentemente diagnosticato nelle donne in Italia². Secondo i dati ISTAT nel 2018 il carcinoma mammario ha rappresentato, con 13.076 decessi, **la prima causa di morte per tumore nelle donne**.
- Nel 2022, sono state stimate circa **55.700 nuove diagnosi nelle donne**, con un incremento dello 0,5% rispetto al 2020. Negli ultimi decenni si è registrato un **costante aumento di frequenza di diagnosi**, accompagnata, però, da una **riduzione della mortalità (-0,8%/anno)**, questo anche grazie alla sempre più ampia diffusione della **diagnosi precoce**. Grazie allo screening e alla maggior consapevolezza delle donne, la maggior parte dei tumori maligni mammari è diagnosticata in fase iniziale quando il trattamento chirurgico può essere più spesso conservativo e la terapia adottata più efficace, permettendo di ottenere **sopravvivenze stimate dell'88% a 5 anni dalla diagnosi**.
- La probabilità di **vivere ulteriori 4 anni** condizionata ad aver superato il primo anno dopo la diagnosi, **è del 91%**.
- **Nel 2021, sono stimati 12.500 decessi**. Le stime per il 2022 non sono disponibili.
- L'evidenza scientifica ha dimostrato che l'approccio multidisciplinare e multiprofessionale aumenta le probabilità di guarigione e la qualità di vita delle donne che si ammalano di tumore al seno. Questo approccio implica l'**attivazione di percorsi dedicati** che consentono la presa in carico della paziente dalla fase di prevenzione, alla terapia sino alla riabilitazione specifica e la presenza di un **gruppo di lavoro multidisciplinare/multiprofessionale** che preveda la partecipazione anche di endocrinologi, dietologi, nutrizionisti, fisiatristi e fisioterapisti. La Rete dei Centri di Senologia, ormai delineata nel panorama sanitario regionale, viene realizzata nell'ottica di una rete oncologica integrata volta a delineare per i pazienti percorsi omogenei di diagnosi e terapia.
- Nell'ambito delle **reti oncologiche** si mira a integrare l'ospedale e il territorio, prevedendo di approntare una risposta assistenziale che comprenda anche il **coinvolgimento del volontariato e dell'associazionismo** in campo oncologico
- In Italia, così come in molti altri Stati Membri dell'Unione Europea, erano già evidenti - prima della pandemia - le criticità e le disuguaglianze nella erogazione di questo profilo complesso di assistenza. Appaiono quindi di grande attualità e coerenza gli obiettivi e le proposte definite sia dal **Piano europeo di lotta contro il cancro** e in altri contesti della **Commissione Europea** sia dal **Piano Nazionale della Prevenzione 2020-2025**, oltre che dal **'Piano Oncologico Nazionale: documento di pianificazione e indirizzo per la prevenzione e il contrasto del cancro 2023-2027'** del Ministero della Sanità.
- A fronte di quanto osservato nel 2019, la pandemia da SARS-Cov-2 ha, almeno in parte, arrestato i miglioramenti che si erano osservati nella macroarea Sud relativamente allo screening mammografico. A fine dicembre 2020, i **test di screening effettuati in meno rispetto al 2019 sono stati 751.879 per lo screening mammografico**, pari a un valore percentuale in meno del 37,6%. Una stima delle lesioni che potrebbero subire un ritardo diagnostico in mancanza del recupero dei ritardi generati a causa della pandemia, si attesta intorno a 3.300 carcinomi mammari.

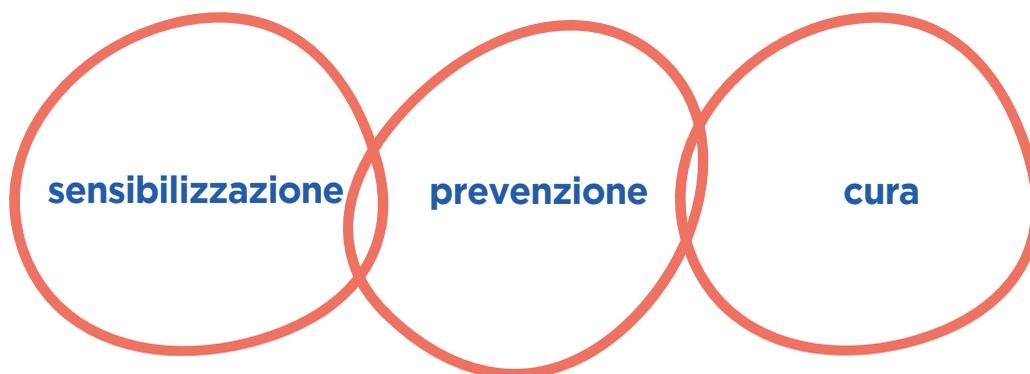
2. Le fonti di questo paragrafo sono: il documento 'I numeri del cancro in Italia 2022' a cura di AIOM (Associazione Italiana di Oncologia Medica), AIRTUM (Associazione Italiana Registri Tumori), Fondazione AIOM, ONS (Osservatorio Nazionale Screening), PASSI (Progressi delle Aziende Sanitarie per la Salute in Italia), PASSI d'Argento e SIAPEC-IAP (Società Italiana di Anatomia Patologica e di Citologia Diagnostica); il 'Piano Oncologico Nazionale: documento di pianificazione e indirizzo per la prevenzione e il contrasto del cancro 2023-2027' del Ministero della Sanità.

Le associazioni della rete di Europa Donna Italia e le Delegazioni Regionali

La Rete associativa di Europa Donna Italia

- Europa Donna Italia è un'associazione di promozione sociale, indipendente e senza scopo di lucro, iscritta nel registro delle Associazioni riconosciute dalla Prefettura di Milano dal 2018 e trasmigrata al RUNTS (Registro Unico Nazionale del Terzo Settore) il 16 novembre 2023 al 398 sezione B - Associazioni di promozione sociale del Registro unico nazionale del Terzo settore.
- Fondata nel 1994 a Milano su intuizione dell'oncologo Umberto Veronesi e iniziativa della European School of Oncology, Europa Donna ha l'obiettivo di rispondere efficacemente alle esigenze delle donne con tumore al seno, prima, durante e dopo la malattia.
- 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 185³ associazioni** di volontariato attive sul territorio ed è la **realtà più rappresentativa** delle istanze delle donne riguardo al tumore al seno.
- È attiva su tutto il territorio nazionale per:
 - **sensibilizzare le istituzioni a livello nazionale e regionale** affinché attuino delibere, leggi e norme che facilitino la prevenzione e la cura del tumore al seno, garantendo equità all'accesso e qualità dei percorsi di diagnosi, cura e assistenza;
 - **monitorare l'applicazione delle normative nazionali e regionali** che regolamentano la diagnosi e la cura della patologia;
 - **collaborare con la comunità scientifica** per evidenziare i bisogni, anche inespresi, delle donne, dare un contributo fattivo all'innovazione dei percorsi di prevenzione e cura e contribuire a migliorarne costantemente la qualità;
 - **promuovere la sinergia tra le associazioni** delle pazienti in tutta Italia e la loro partecipazione ai tavoli di coordinamento e monitoraggio dei servizi sanitari;
 - **accrescere la pubblica informazione e consapevolezza sul tumore al seno;**
 - **migliorare la comunicazione e la relazione medico-paziente.**

l'impegno in tre macro-aree:



3. Tale numero fa riferimento alla presenza delle associazioni – e relative sedi distaccate – della rete di Europa Donna al momento dell'invio del questionario (6 aprile 2023).

Europa Donna Italia opera in **collaborazione e raccordo costante** con tutte le associazioni di volontariato che prestano assistenza alle donne sul territorio. Aderiscono alla rete di Europa Donna 185 associazioni provenienti da tutte le Regioni (escluso il Molise)⁴.

Le associazioni si iscrivono alla rete versando una quota associativa annuale 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.

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.

Ad oggi⁵, le Delegazioni Regionali presenti sono:

Europa Donna - Abruzzo
Europa Donna - Calabria
Europa Donna - Emilia-Romagna
Europa Donna - Liguria
Europa Donna - Marche
Europa Donna - Puglia
Europa Donna - Sicilia
Europa Donna - Umbria

e comprendono 77 associazioni.

⁴. La piantina fa riferimento alla suddivisione delle associazioni tra le regioni al momento dell'invio del questionario (6 aprile 2023).

⁵. Le informazioni riportate fanno riferimento alla data di invio del questionario (6 aprile 2023). **In data 29 maggio 2023 è stata costituita la Delegazione di Europa Donna - Piemonte.**



Un'altra rete nazionale

Come Europa Donna, 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 quarto 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 2022.

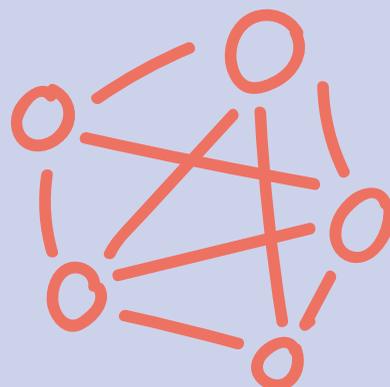
“La collaborazione tra l’A.N.D.O.S. ed Europa Donna Italia, nell’analisi del valore sociale, prosegue anche per quest’anno. I nostri Comitati hanno ripreso appieno le loro attività potenziandole per offrire sempre più risposte ai bisogni delle donne operate e, contemporaneamente, affiancare le aziende sanitarie nelle attività di prevenzione primaria e promozione dello screening istituzionale, per quella secondaria. Sono infatti la riabilitazione in tutte le sue forme, fisica, psicologica e sociale e la prevenzione gli obiettivi dell’attività dell’A.N.D.O.S.

Dal canto suo l’A.N.D.O.S. Nazionale ha rafforzato il suo potere di coordinamento sui 51 Comitati, offrendo formazione specifica sul volontariato e la nuova normativa, sulla comunicazione corretta delle attività e sulla preparazione dei volontari impegnati nelle Breast Unit.

La collaborazione costante tra associazioni ci consente, mai come adesso, di lavorare in sinergia programmando azioni di sensibilizzazione nei confronti delle istituzioni per la salvaguardia della qualità di vita della donna operata che dipende molto dall’anticipazione diagnostica, dallo sviluppo di trattamenti sempre più personalizzati ma anche dalla capacità di ascolto che gli operatori sanitari e noi riusciamo a sviluppare per ridurre gli effetti collaterali, a volte importanti, che alcune terapie danno, pensiamo ad esempio alla cronicizzazione di malattia.

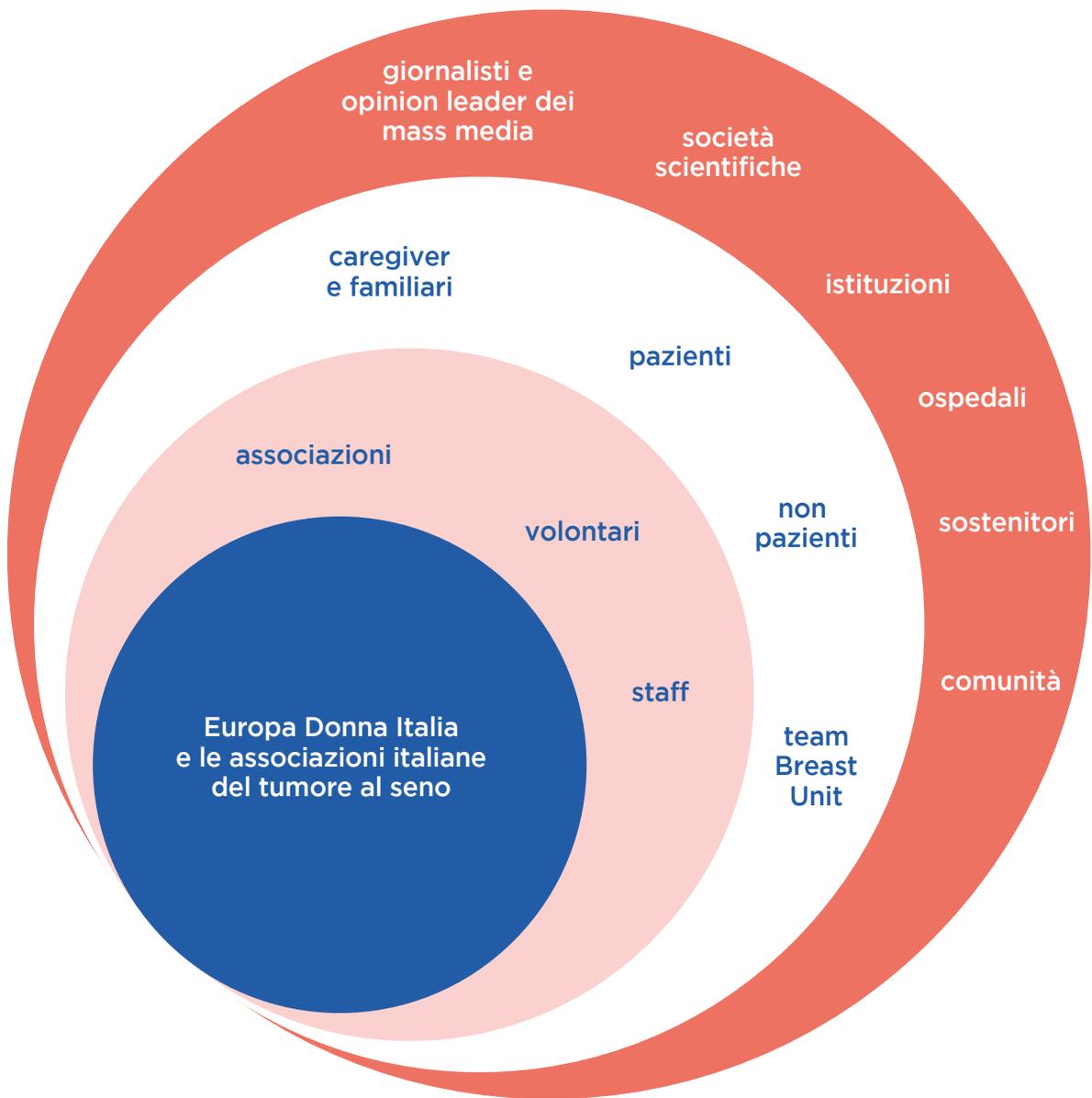
L’analisi del valore sociale, in questo momento storico nel quale si percepisce un certo affanno del S.S.N., è fondamentale per capire e studiare meglio la nostra azione di affiancamento e sussidiarietà e quindi analizzeremo con interesse i risultati dello studio, consapevoli di essere una parte importante della nostra società”.

FLORI DEGRASSI
Presidente



4

Il valore generato dalle associazioni



Dalla rete delle associazioni

Europa Donna Italia ritiene le relazioni con le numerose componenti del settore sanitario di cruciale 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.

14

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.

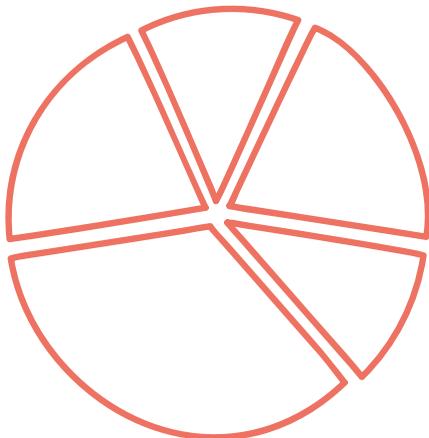
All'interno delle sezioni successive vengono descritti e analizzati separatamente gli stakeholder, con evidenza dei dati e delle informazioni raccolte tramite i questionari.

Le associazioni che hanno partecipato alla rilevazione

Le associazioni possono disporre di un'unica sede operativa oppure possono essere "sezioni operative" diffuse sul territorio 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 44% delle associazioni opera sia all'interno delle Breast Unit sia sul territorio locale, il 45,4% solo sul territorio. Il 9,2% 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 1,4% opera solo ed esclusivamente all'interno delle Breast Unit.**

Le associazioni che operano all'interno delle Breast Unit giocano un ruolo fondamentale nell'umanizzazione del rapporto con la struttura, in particolar modo per il 40% 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 donne pazienti.



Le attività svolte

A seguito dell'avvento del Covid, le associazioni hanno subito un rallentamento, e in alcuni casi una totale sospensione, nell'erogazione delle proprie attività. Le associazioni hanno dunque dovuto innovarsi nel cercare di erogare gli stessi servizi in modi diversi, preferibilmente da remoto e in via telematica, e nel proporre tipologie di comunicazione diverse.

Relativamente ai dati ottenuti dal questionario, **il 45,4% delle associazioni si focalizza esclusivamente sulle attività connesse al tumore al seno, mentre la restante quota si dedica anche ad altre patologie oncologiche.** Più precisamente, il 20,6% assiste anche pazienti affette da altre specifiche patologie oncologiche, il 9,2% ha dichiarato di occuparsi delle patologie oncologiche femminili in generale, mentre il restante 24,8% si occupa indistintamente di tutte le patologie oncologiche. Complessivamente, le associazioni dedicano in media il 77% 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 **sette macro categorie** riportate nella tabella di pagina 18. Come si può notare, le attività di **comunicazione e sensibilizzazione** sono svolte dalla maggior parte delle associazioni, ovvero **127 su 141.**

Le attività di **advocacy** sono 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 48% delle associazioni svolge attività di advocacy** e i loro principali interlocutori sono enti comunali per l'82%, provinciali per il 57%, regionali per il 66%, e nazionali per il 33%.

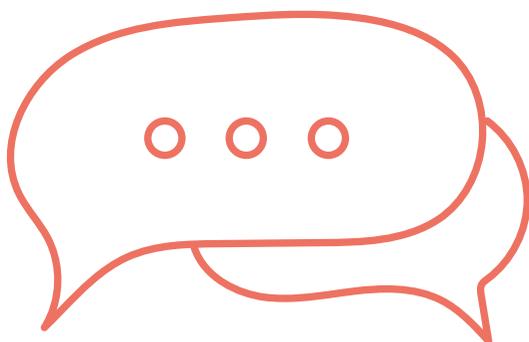
Le attività di advocacy includono l'individuazione e la comunicazione agli enti competenti degli aspetti di miglioramento nell'assistenza fornita dai centri senologici e il monitoraggio della qualità dei servizi offerti.

Anche quest'anno le associazioni hanno continuato a supportare le pazienti **promuovendo le attività di screening oncologico**, realizzando **progetti di comunicazione** e organizzando **campagne di sensibilizzazione e prevenzione**.

In aggiunta, le associazioni si sono dedicate ad altre attività di advocacy, partecipando ai tavoli di lavoro istituzionali e agli incontri pubblici, promuovendo un dialogo costante con gli enti e le direzioni aziendali mediche e effettuando incontri con i rappresentanti delle strutture ospedaliere per stimolarli a migliorare sempre più le attività di cura e prevenzione 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", come per l'anno precedente.



attività svolte (%)

90%
comunicazione e sensibilizzazione

72%
prevenzione e cura

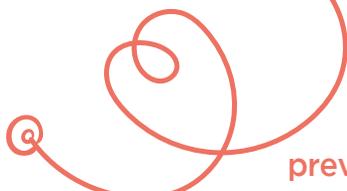
57%
assistenza pazienti e
rapporto con gli ospedali

63%
benessere

48%
advocacy

46%
assistenza per familiari e caregiver

57%
formazione e ricerca



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.

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.

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 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 senologi, oncologi, nutrizionisti 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 attività che i dipendenti delle associazioni realizzano permettono a queste di generare valore per la comunità.

Il 40% delle associazioni dispone di una struttura all'interno della quale operano sia volontari sia dipendenti, per un totale complessivo di 149 dipendenti, ai quali sono stati erogati compensi e costi contributivi pari a circa 3,9 milioni di euro.

I dipendenti delle associazioni hanno un'età media di 47,3 anni.

Dall'analisi è emerso che il 47% dei dipendenti ha ottenuto almeno un titolo di studio tra laurea triennale, laurea specialistica, master e dottorato e, di questi, il 19% in una disciplina medico-sanitaria.

Inoltre, l'8% dei dipendenti svolge anche attività psicofisiche e di intrattenimento a favore delle pazienti.

Le associazioni, in linea con quanto espresso per Europa Donna Italia, considerano la **formazione** un **elemento cardine** delle proprie attività. Rispetto al 2021, le iniziative di formazione hanno subito un forte incremento grazie alla ripresa delle attività post Covid.

Durante l'anno sono state erogate **377 ore di formazione esterna**, alle quali ha partecipato circa il 17% dei dipendenti.

I consulenti esterni

Lo staff delle associazioni comprende inoltre diversi collaboratori esterni, ovvero una serie di professionisti e consulenti che supportano lo svolgimento di specifiche attività o progetti. Durante l'anno 2022 le associazioni si sono avvalse del contributo di **571 consulenti**, di cui l'81% ha conseguito un titolo di studio (tra laurea, master e dottorato). I consulenti hanno erogato **12.289⁶ ore a favore delle associazioni** a fronte di 2,3 milioni di euro di compensi retributivi erogati.

28 associazioni con dipendenti

54% di associazioni che si avvalgono di collaboratori

149 dipendenti

26 dipendenti partecipanti ai corsi di formazione esterni

377 ore di formazione erogate

47,3 età media dei dipendenti

I volontari

Le attività delle associazioni sono state possibili grazie al contributo di **5.513 volontari**, che hanno dedicato quasi **238 mila⁷ ore** al volontariato. Diversamente dal trend nazionale, come riportato nel report ISTAT⁸, il numero di volontari delle associazioni si configura superiore rispetto al 2021, grazie all'inclusione nel questionario 2022 di alcune nuove associazioni che hanno apportato un contributo sostanziale. Dall'altra parte, il numero di ore dedicate al volontariato ha visto una leggera diminuzione rispetto all'anno precedente, pari all'11%, che può essere letta in riferimento al contesto post-pandemico.

Nell'ottica di supportare i volontari nella migliore comprensione e nello svolgimento delle attività delle associazioni, nel 2022 il 33% dei volontari ha dedicato circa **2,8mila ore in formazione** in materia di fisioterapia, sostegno psicologico, ascolto e comunicazione, prevenzione e programmi di screening, medicina, competenze relazionali, advocacy, gestione amministrativa, test genomici, osteoporosi, tecnologia e rapporto medico/paziente, ricostruzione mammaria, telesemplicità e altre discipline, tutte tematiche di fondamentale importanza per le associazioni e per la collaborazione nelle Breast Unit.

Il 74,7% dei volontari è rappresentato da donne, quasi il 30% risulta essere una paziente o ex-paziente e, di queste, il 69,9% 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 12% 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 54,7 anni, circa il 19% svolge anche un'attività lavorativa, per un quinto in ambito medico-sanitario.

Con riferimento al background formativo, quasi 840 volontari hanno conseguito almeno un titolo di studio riconosciuto tra laurea triennale, laurea specialistica, master e dottorato, di cui più del 15% in ambito medico-sanitario.

5.513

volontari

1.830

partecipanti ai corsi di formazione

2.797

ore di formazione erogate o ricevute

1.565

volontari e pazienti o ex-pazienti

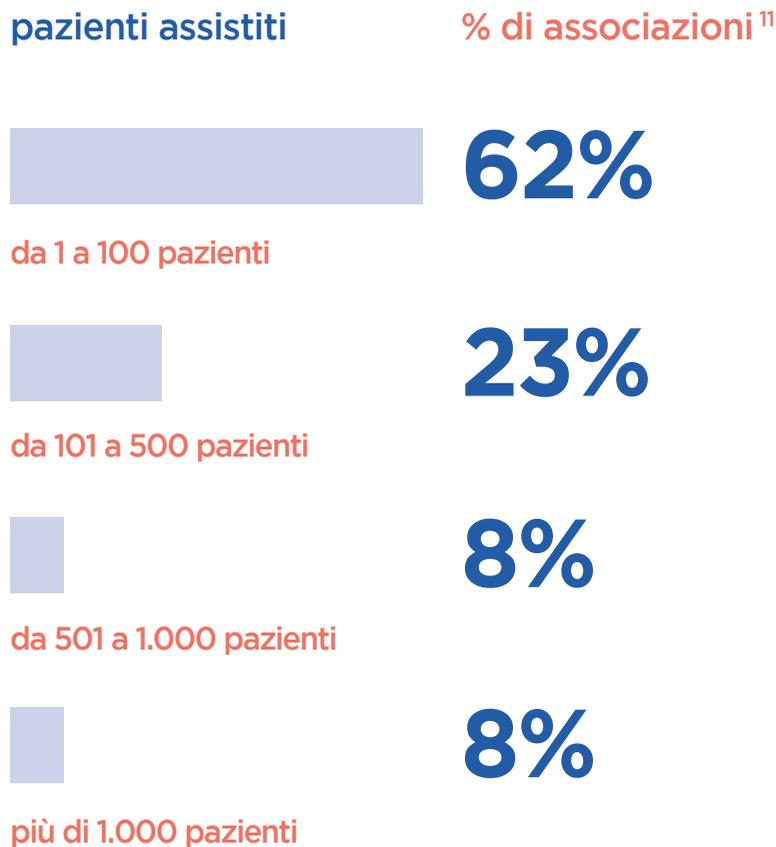
7. Istat, 2023, Rilevazione multiscopo legata al Censimento permanente delle istituzioni non profit (INP).

8. Istat, 2023, Rilevazione multiscopo legata al Censimento permanente delle istituzioni non profit (INP).

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**.

Durante il 2022, le associazioni hanno assistito **circa 47 mila⁹ pazienti**, circa 10 mila in più **rispetto all'anno precedente**, (in Italia vivono più di 830 mila donne che hanno avuto e che hanno attualmente una diagnosi di tumore al seno; ogni anno si registrano quasi 55,7 mila nuove diagnosi¹⁰) e 87 associazioni su 141 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 **assisterele al meglio** durante il percorso di cura.

⁹. Ai fini del calcolo del valore complessivo è stato considerato il valore medio per ciascun range di riferimento relativo al numero di pazienti assistiti.

¹⁰. Si veda la nota 1 a pag. 12

¹¹. Si precisa che per l'1% delle associazioni rispondenti il dato non era disponibile.

Il totale delle visite e degli incontri effettuati presenta un valore leggermente inferiore rispetto all'anno precedente, ma comunque in linea.



visite e incontri	2021	2022
visite radiologiche-diagnostiche	10.662	11.343
visite senologiche	14.621	14.468
colloqui psicologici	10.654	9.210
visite fisioterapiche	5.063	2.850
visite nutrizionistiche	2.942	3.912
visite ginecologiche	3.164	2.572
visite di fisioterapia	774	609
visite infermieristiche	2.011	698
incontri di benessere psico-fisico	4.278	6.981
sedute di estetica oncologica	1.113	1.658
incontri di assistenza legale	215	334
totale visite	55.497	54.635

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 2022, la quasi totalità (88%) 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 390mila euro e l'erogazione di **30 borse di studio** per un valore complessivo superiore a **300mila 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 2022 sono state acquistate **86 strumentazioni** (tra ecografi, sonde, macchinari per la risonanza magnetica ecc.) per un valore totale di oltre 2 milioni di euro. Sono state acquistate inoltre 1.674 strumentazioni di cura (come dispositivi di protezione individuali, bisturi, caschetti refrigeranti, mammotomi, protesi, parrucche ecc.) per un valore di più di **630 mila euro** e sono stati **devoluti alle pazienti** più di **92 mila 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 39 associazioni che svolgono tale servizio possiedono in totale 63 pulmini o automobili per realizzare il trasporto, del quale hanno usufruito più di **2300 pazienti**, un valore in sostanziale aumento rispetto al 2021.

ore dedicate dai volontari

7.033

n° ore gruppi di auto-mutuo-aiuto

15.093

n° ore gestione del telefono amico

6.342

n° ore di assistenza domiciliare

Le donne non pazienti

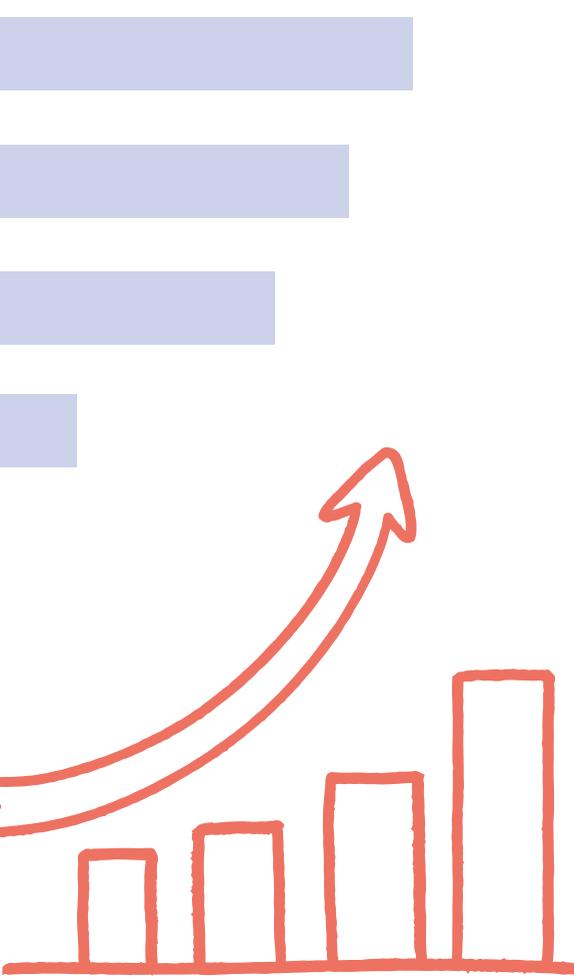
Le donne non pazienti sono coloro alle quali non è stata diagnosticata alcuna malattia oncologica e alle quali sono rivolte **attività di sensibilizzazione** sulla prevenzione per la diagnosi precoce, orientate a determinare un miglioramento del loro stile di vita. Le donne non pazienti che sono entrate in contatto con le associazioni nel corso del 2022 sono state più di **118 mila**¹², di cui circa il 54% tramite le visite di sensibilizzazione per la diagnosi precoce; inoltre, più di **45 mila donne** hanno partecipato a eventi di ogni genere.

canali di comunicazione



Il numero delle donne non pazienti, quasi raddoppiato rispetto al 2021, deriva dal forte contributo dato da un'associazione di grosse dimensioni, che ha visto i suoi numeri triplicare durante il 2022.

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.



Caregiver e familiari

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

Durante il 2022 sono stati coinvolti dalle associazioni **più di 5.500 caregiver e familiari¹³** ai quali sono stati offerti servizi quali i gruppi di Auto-Mutuo-Aiuto (1.278 ore), il telefono amico (1.361 ore) e servizi di assistenza generica (3.154 ore), che si sono dimostrati essenziali per sostenere i caregiver e i familiari durante il percorso di cura dell'assistita o del loro caro.

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

iniziative per familiari e caregiver

38

attività formative

3

baby-sitting

30

attività ricreative

78

supporto psicologico

32

gruppi di auto-mutuo-aiuto

5

convenzioni

74

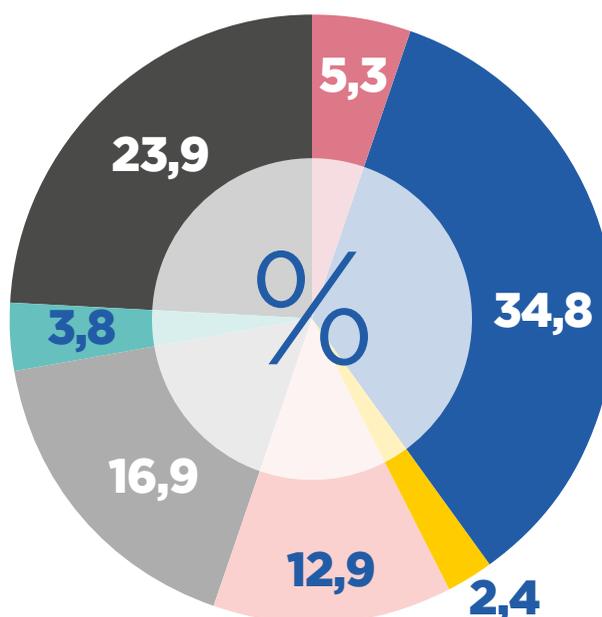
punto di ascolto

¹³. Ai fini del calcolo del valore complessivo è stato considerato il valore medio per ciascun range di riferimento relativo al numero di caregiver e familiari assistiti.

I fondi raccolti nel 2022

Per poter svolgere le loro attività, le associazioni si avvalgono dei fondi che vengono raccolti tramite diversi canali¹⁴.

provenienza dei fondi raccolti



Nel 2022, le **141 associazioni** che hanno risposto al questionario hanno raccolto **più di 14 milioni di 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 2022 i soci iscritti risultano essere 62.023.

Rispetto all'anno precedente, in cui sono stati ottenuti circa 9,2 milioni di euro, i fondi raccolti nel 2022 sono di gran lunga superiori. Il forte aumento

deriva sia da un aumento delle donazioni e dei contributi ricevuti, sia dalle nuove associazioni che hanno risposto nel questionario di quest'anno.

Si sottolinea inoltre che questo valore fa riferimento al 76% delle associazioni che hanno risposto al questionario e quindi, immaginando di aver ricevuto il 100% delle risposte, si può ritenere che la somma rilevata possa essere molto superiore alla somma indicata dalla rilevazione.

¹⁴. 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.

La presenza delle associazioni sui social network

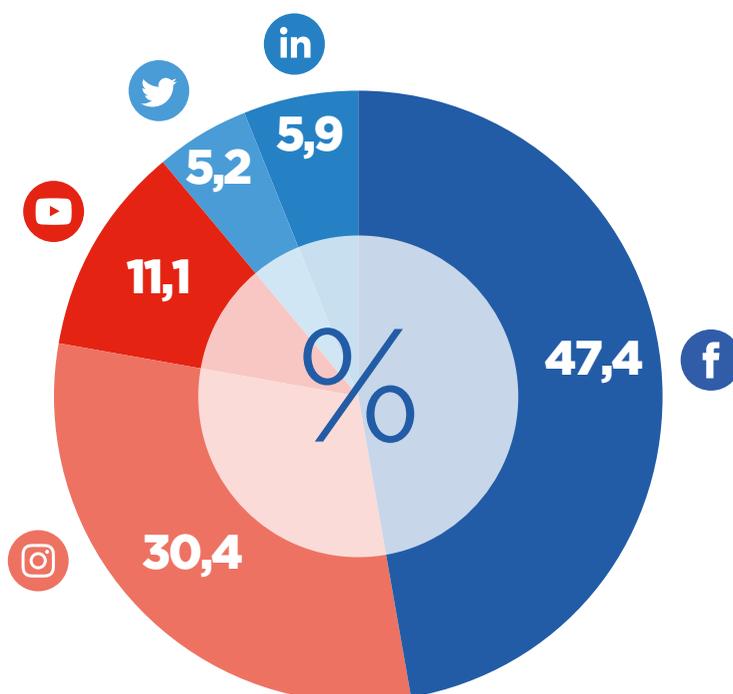
I social network stanno assumendo un ruolo sempre più determinante **nelle modalità di comunicazione e marketing** non solo delle aziende, ma anche delle associazioni di volontariato; questi canali consentono infatti di raggiungere un'ampia platea di utenti con i quali interagire e condividere contenuti.

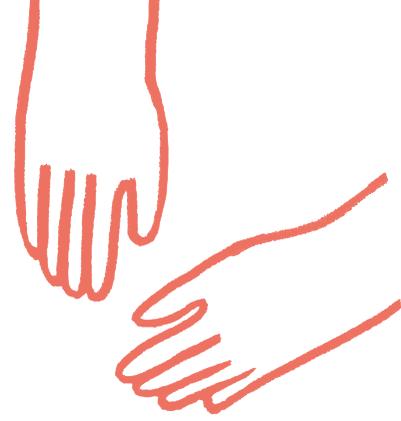
Una parte dell'attività di raccolta dati si è focalizzata sulla **presenza delle associazioni di volontariato del tumore al seno sui cinque social network** più comunemente utilizzati: Facebook, Instagram, YouTube, Twitter e LinkedIn. È emerso che la maggior parte delle associazioni, oltre a disporre di un sito web (80%), utilizza e aggiorna periodicamente anche almeno un account social: **Facebook risulta essere il più gettonato**, con il 97% 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 **341.562** follower totali, l'82% 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 2022 infatti, solo il 35% delle associazioni ha utilizzato anche una newsletter per le comunicazioni esterne, generalmente mensile, che ha raggiunto più di **180 mila destinatari**.

Inoltre, durante il 2022, il 49% delle associazioni ha registrato circa **3.274 interventi tra pubblicazioni o interviste** su testate o emittenti tv e radio **regionali**, mentre **2.432** su testate o emittenti tv e radio **nazionali**.

percentuale di utilizzo dei principali social network da parte delle associazioni





Uno sguardo al volontariato in Italia

Dalla Rilevazione multiscopo legata al Censimento permanente delle istituzioni non profit (INP) dell'Istat (2023):

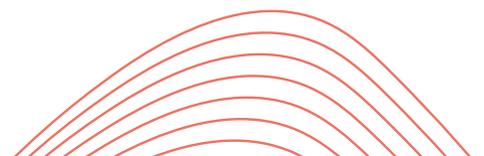
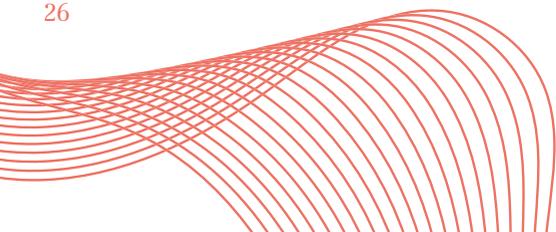
Negli ultimi otto anni, a partire dal 2015, si è verificato un calo di un milione di volontari nel terzo settore. La seconda edizione della Rilevazione multiscopo legata al Censimento permanente delle istituzioni non profit, avviata dall'Istat nel 2022 e che ha coinvolto un campione di 110 mila unità con lo scopo di comprendere le caratteristiche, il ruolo e la dinamicità del settore non profit in Italia, restituisce una panoramica ufficiale e affidabile del terzo settore in Italia che nel 2021 si è avvalso dell'attività gratuita di 4,661 milioni di volontari.

Il calo del volontariato registrato a partire dal 2015 è evidente per entrambe le categorie uomo-donna, con una componente femminile inferiore al dato nazionale (-17,6% per gli uomini, -13,0% per le donne). Ad oggi, i volontari impegnati nel settore non profit sono per il 57,5% uomini e il 42,5% donne, in linea con il 2015. Secondo l'attività prevalente, l'incidenza di donne nel settore della Sanità è pari al 49,2%.

A valle della pubblicazione di questi dati, sono molti gli opinionisti, le associazioni di settore e gli accademici che hanno contribuito al dibattito formulando diverse ipotesi che hanno comportato la diminuzione del numero dei volontari:

- la ridotta disponibilità economica derivante dalla crisi;
- la preferenza per forme di impegno meno vincolanti e di breve termine a causa della sempre più difficile conciliazione tra gli impegni personali e le richieste associative;
- l'emergenza sanitaria da COVID-19, in primis a causa dei limiti imposti e successivamente rendendo le persone più caute nell'aderire a nuovi impegni;
- l'anzianità della popolazione;
- le difficoltà organizzative del terzo settore, soprattutto nelle realtà meno strutturate.

Come riportato all'interno del Censimento Istat, nonostante il calo del 15,7%, i volontari italiani rappresentano uno dei pilastri portanti del settore, svolgendo attività che incidono fortemente sullo sviluppo economico e sociale del paese, sulla qualità della vita, sulle relazioni sociali e il benessere dei cittadini, indipendentemente dalla forma e dalle dimensioni che in futuro il volontariato assumerà.



Le 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 2022 sono state organizzate circa 90 riunioni, di cui il 18% in presenza.

Le attività di advocacy e di rappresentanza delle Delegazioni hanno dato spazio a preziosi momenti di dialogo con le Istituzioni, attraverso l'organizzazione di 18 incontri ufficiali.

Infine, nel 2022, 75 volontari hanno dedicato più di 880 ore alle attività delle associazioni e hanno portato avanti 8 progetti specifici.

Focus su Europa Donna Italia

Advocacy

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 2022 Europa Donna Italia ha preso parte a **8 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 sono stati realizzati tramite piattaforme virtuali, altri si sono tenuti in presenza (ad esempio, l'incontro con Letizia Moratti di Regione Lombardia e gli incontri con alcuni esponenti delle Regioni Lazio, Puglia, Umbria, Calabria, Sicilia e Sardegna). Gli incontri organizzati con i Parlamentari hanno avuto per oggetto soprattutto la ricostituzione dell'alleanza parlamentare Europa Donna Parlamento.

Oltre a ciò, le rappresentanti di Europa Donna Italia hanno avuto modo di espletare la propria attività di advocacy partecipando a **7 tavoli istituzionali** con le regioni di Liguria, Sicilia, Umbria, Lazio, Emilia Romagna, Puglia, Lombardia. 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 5 focus group** organizzati da alcune delle principali imprese del settore farmaceutico che operano in Italia e nel mondo.

Focus su Europa Donna Italia

Le associazioni e gli associati

Europa Donna Italia collabora con 185 associazioni di volontariato¹⁵ per il tumore al seno, 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 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.

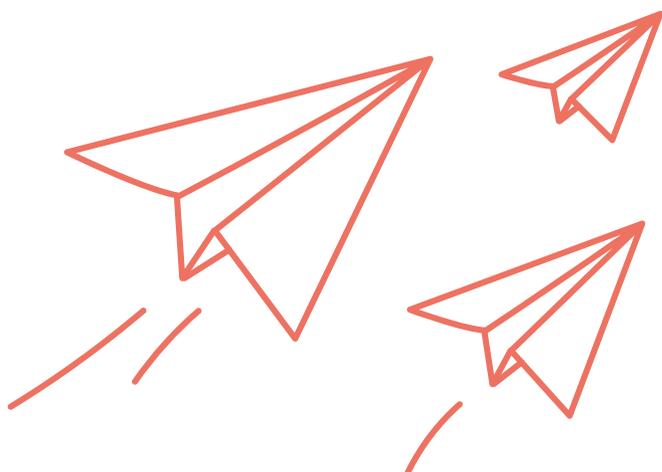
Le aziende

Europa Donna Italia crede che le Aziende possano avere un ruolo sempre più attivo nella partecipazione al benessere dei propri dipendenti. Per questo, ha messo a punto un programma di collaborazione per quelle Aziende che hanno a cuore la tutela della salute dei propri dipendenti e per i quali desidera fornire strumenti e informazioni utili su prevenzione e benessere attraverso pacchetti informativi 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 possono essere tutti i dipendenti o, nel caso specifico del tumore al seno, le dipendenti donne.

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.



¹⁵. Tale numero fa riferimento alla presenza delle associazioni - e relative sedi distaccate - della rete di Europa Donna al momento dell'invio del questionario (6 aprile 2023).

Focus su Europa Donna Italia

Lo staff e i consulenti esterni

I dipendenti di Europa Donna Italia sono **9**, per un totale di **10.591** ore lavorate e 137.632 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 **1600 ore**, da parte di **10 professionisti** nel 2022.

Europa Donna Italia è **attenta alle necessità formative** dei propri dipendenti: anche quest'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 2022, Europa Donna Italia è stata supportata nella realizzazione e nello svolgimento delle attività da **65 volontari**, di cui 52 donne e 13 uomini, che hanno offerto il proprio tempo per un ammontare di 18.500 ore.

I volontari, che hanno un'età media di 59 anni, sono per il 34% pazienti o ex pazienti; 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 94%**, non solo si occupa delle attività e dei servizi per la rete, ma svolge anche una mansione 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 2022 sono state erogate a 3 volontari circa 27 ore di formazione aventi tematiche quali le nuove cure per il tumore al seno e le competenze manageriali.

Nel corso del 2022, inoltre, le referenti di Europa Donna Italia hanno partecipato a **circa 60 eventi sul tumore al seno** tra campagne di sensibilizzazione, progetti di advocacy, convegni scientifici e networking con finalità di advocacy e aggiornamento scientifico.



Focus su Europa Donna Italia

La comunità

Europa Donna organizza **numerosi eventi** e **campagne di sensibilizzazione** rivolte alla comunità che la circonda. Durante il 2022 sono stati organizzati **34 eventi**, grazie ai quali è stato possibile sensibilizzare **circa 90.000 partecipanti**: compresi alcuni eventi rivolti ad aziende, a cui hanno partecipato 900 dipendenti. Inoltre, sono state organizzate 6 campagne incentrate sulle attività di sensibilizzazione della prevenzione del tumore al seno con webinar e incontri live puntando particolarmente su alimentazione, attività fisica e stili di vita e prevenzione diagnostica. In questo modo è stata estesa l'utenza a tutta la popolazione aziendale, non solo quella femminile, con l'obiettivo di stimolare la responsabilità individuale sulla prevenzione primaria.

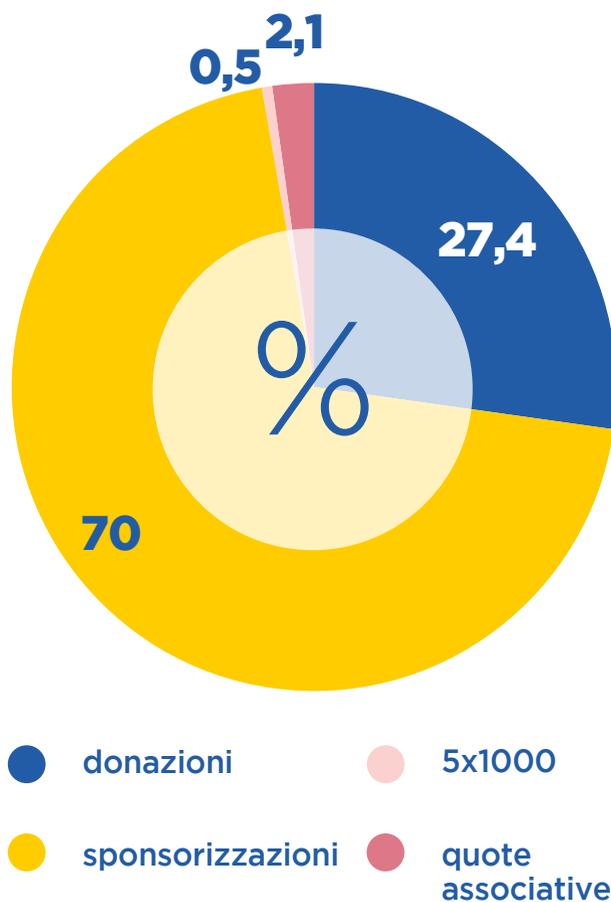
Altri canali attraverso i quali Europa Donna Italia diffonde informazioni sono le attività di **ufficio stampa** che, nel 2022, hanno consentito di raggiungere circa **4 milioni di persone**¹⁶.

Il **sito web** istituzionale, nel quale sono presentate informazioni in materia di prevenzione e cura del tumore al seno, ha registrato **296.758 accessi**; in aggiunta al sito web istituzionale, l'utilizzo dei social media ha consentito di stabilire **25.561 contatti**, il 95% tra la pagina Facebook e gli account Instagram e LinkedIn.

I fondi raccolti nel 2022

Nel 2022 sono stati raccolti più di **770mila euro** di fondi, di cui quasi il 70% tramite attività di sponsorizzazione e il 27,4% per mezzo di donazioni. Una parte dei fondi raccolti proviene dai soci (2%), ossia persone fisiche o associazioni che si iscrivono alla rete di Europa Donna Italia attraverso il pagamento di una quota associativa; al 31 dicembre 2022 si contano 200 soci, di cui 54 persone fisiche e 146 associazioni con personalità giuridica, alcune delle quali contano più sezioni, per un totale di 184 associazioni/sezioni. Rispetto al 2021 i fondi raccolti sono stati superiori di circa 80 mila euro, grazie ai maggiori contributi derivanti da donazioni e sponsorizzazioni.

provenienza dei fondi raccolti



¹⁶. Il valore della readership - indicato da Intermedia (agenzia di comunicazione che ha supportato Europa Donna Italia nelle attività di ufficio stampa nel 2022) - è calcolato sommando, per ciascuna uscita, il totale dei lettori certificati della testata giornalistica corrispondente.



5

La percezione dei coordinatori
delle Breast Unit

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

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

Il team multidisciplinare della Breast Unit e il suo Coordinatore sono quindi interlocutori importanti per rilevare la percezione dell'operato del volontariato per la tutela della paziente.

Sono stati quindi coinvolti 24 coordinatori, i quali hanno risposto al questionario fornendo informazioni e opinioni significative riguardo ai temi trattati lo scorso anno nei Focus Group.

L'analisi dei dati raccolti attraverso il questionario contribuirà a migliorare la comprensione e la gestione delle tematiche connesse alle Breast Unit, consentendo di adottare misure e interventi appropriati per il beneficio delle persone coinvolte.

Di seguito i feedback raccolti per le tre aree di approfondimento, dalle quali emergono sia punti di novità sia ulteriori conferme rispetto a quanto emerso l'anno precedente.

Importanza della collaborazione con le Associazioni

- Nel 2022, i coordinatori delle Breast Unit (BU) hanno riconosciuto l'importanza della collaborazione con le Associazioni per accrescere le conoscenze sia dei volontari sia degli operatori sanitari. Questa sinergia è fondamentale per raggiungere gli obiettivi delle BU, che coincidono con quelli delle Associazioni stesse. Dopo il periodo pandemico, si è registrato un miglioramento significativo nella collaborazione tra le BU e le Associazioni, che ha favorito lo scambio di informazioni, esperienze e risorse. Questa collaborazione rafforzata ha consentito alle BU di offrire un supporto più efficace alle persone coinvolte, fornendo un migliore supporto psicologico, informazioni aggiornate e un accesso più agevole ai servizi di assistenza per le pazienti. Questa esperienza ha sottolineato l'importanza di continuare a promuovere la collaborazione tra BU e Associazioni per garantire una migliore assistenza e supporto alle pazienti.
- Il contributo delle associazioni all'interno delle BU si conferma necessario su tutti i livelli di intervento, dall'amministrazione alla ricerca scientifica (ad esempio EDI 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 BU 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.

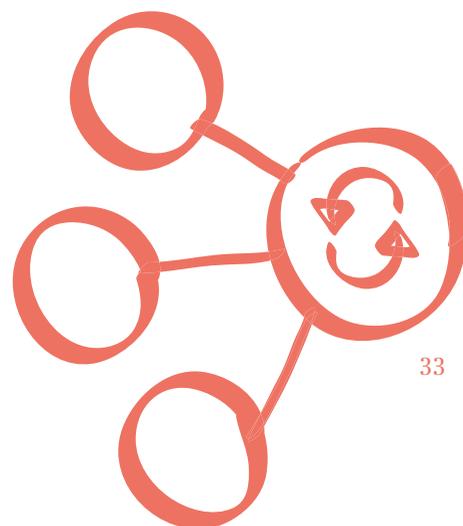
- Nei confronti delle Breast Unit, si è fatto notare che le associazioni di volontariato possono avere un ruolo di verifica e controllo della buona riuscita del percorso di cura. Difatti, possono monitorare le attività delle BU, valutare il processo di umanizzazione, notare aspetti non visibili agli 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.
- La collaborazione tra Breast Unit e le associazioni della rete di Europa Donna viene ritenuta un modello a cui ispirarsi anche da altre realtà di volontariato, che ne riconoscono l'importanza e la considerano un punto di riferimento.
- Tuttavia, nel corso del 2022, è stato rilevato un impatto negativo a causa dell'interruzione causata dalla pandemia di COVID-19. Questo ha portato a una riduzione nel numero dei volontari aderenti alle associazioni che supportano attivamente le Breast Unit nella loro missione. Nonostante questo, è stato sottolineato l'importante ruolo che la collaborazione svolge nel fornire supporto e assistenza alle pazienti, sottolineando così la necessità di rafforzare gli sforzi per coinvolgere e collaborare con le associazioni di volontariato nel corso dell'anno successivo.

Collaborazione con Senonetwork

- La collaborazione tra Europa Donna Italia e Senonetwork è fondamentale non solo per il coordinamento delle attività tra associazioni e BU ma anche per il ruolo a livello regionale di sensibilizzare i tavoli politici, con il risultato di "professionalizzare" le relazioni con le istituzioni.
- Grazie a questa collaborazione, Senonetwork riesce a fornire una visione sempre più coerente con gli interessi delle pazienti e ex pazienti.
- È una collaborazione che permette di raggiungere obiettivi comuni.

Coinvolgimento nella definizione delle attività che le Associazioni svolgono all'interno delle BU

- Nel corso del 2022, si è registrato un rafforzamento significativo del coinvolgimento delle Breast Unit presso le associazioni. È emerso che la partecipazione attiva delle Breast Unit a conferenze, congressi e altre iniziative sociali è stata molto apprezzata e ha contribuito a una maggiore condivisione delle conoscenze e a una migliore visibilità delle attività delle Breast Unit stesse.
- 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.



Nuovi spunti emersi nell'analisi 2022, rispetto all'analisi 2021

Coordinamento tra associazioni

- Difficoltà nel coordinare le attività delle associazioni (non solo appartenenti alla rete di Europa Donna) che operano nella stessa BU al fine di non disperdere risorse ed energie.
- Necessità di maggior diffusione dell'operato delle associazioni in regioni meno presidiate.
- Quando ci sono più associazioni ad operare su uno stesso territorio, o anche su una stessa Breast Unit si è fatto notare che è molto importante 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 fisica e di uno spazio dedicato alle associazioni è risultato 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 acquisirne più facilmente le relative 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 abbia un importante ruolo nella professionalizzazione del suo volontariato. Il personale volontario spesso è formato su come comunicare con le pazienti grazie alla partecipazione a corsi di formazione specifica.
- Inoltre, è emersa la necessità che la formazione dei volontari avvenga anche attraverso il coinvolgimento dei professionisti della Breast Unit.
- È importante che i volontari siano formati su come approcciarsi ai pazienti e venga riconosciuta l'utilità di avviare o riprendere le attività di formazione dove, ad oggi, non sono presenti.
- Al fine di evitare criticità, è importante che le associazioni organizzino eventi e attività che rispecchino la realtà territoriale a cui appartengono e che siano indirizzate ai professionisti direttamente coinvolti nella Breast Unit.



6

La percezione
delle Società Scientifiche

La percezione sull'operato delle Associazioni

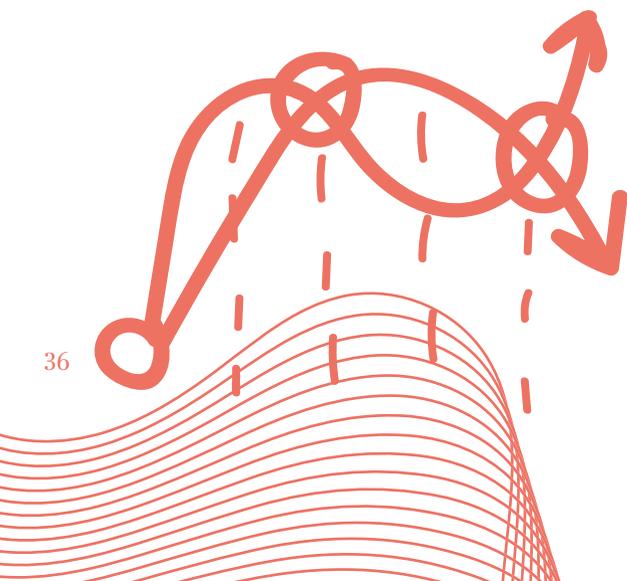
L'Analisi 2022 ha incluso le Società Scientifiche, che si dedicano alla ricerca e all'aggiornamento professionale nel campo medico-scientifico, conducendo attività scientifiche e fornendo corsi di formazione ai propri associati. In particolare, sono state coinvolte le Società che partecipano al percorso di cura della donna colpita da tumore al seno.

Il coinvolgimento di questi stakeholder si è concretizzato attraverso lo svolgimento di interviste individuali, il cui scopo è stato indagare la percezione del lavoro svolto dalle associazioni di volontariato e da Europa Donna e comprendere eventuali punti di fragilità che possano rappresentare opportunità di sviluppo future.

Sono stati intervistati i Presidenti di 9 Società, localizzate in tutto il territorio italiano.

Di seguito i feedback emersi, suddivisi per area di indagine.

- **L'operato delle associazioni**, tra cui Europa Donna Italia, **è percepito in modo positivo** dalle Società Scientifiche. **Le attività di sensibilizzazione e promozione alla prevenzione** e alla diagnosi precoce sono ritenute di **straordinaria importanza** e forte impatto. Le associazioni sono elogiate per la rete di volontariato che promuovono, ritenuta generatrice di benessere per la comunità nel suo complesso.
- **Le associazioni hanno un ruolo fondamentale** perché fungono da **ponte tra le istituzioni e le pazienti**. In questo senso, le associazioni rappresentano le pazienti e sono portavoce del loro pensiero e delle loro richieste. Il valore del loro operato viene paragonato a quello degli operatori sanitari.
- Anche **grazie alle attività di informazione** realizzate dalle associazioni, spesso le pazienti sono già preparate al momento della ricezione della diagnosi. Il loro protagonismo contribuisce in modo determinante al buon esito del percorso di cura.
- Il contatto diretto con le istituzioni permette alle associazioni di **coprire quelle aree che gli operatori medico-sanitari non hanno il tempo o le risorse per gestire**, in quanto impegnati nella cura diretta del paziente. EDI ha una determinazione che le consente di essere interlocutore credibile sia per le Società Scientifiche, sia per i soggetti politici.
- Le associazioni sono in grado di **fornire un supporto economico** alle strutture mediche, ad esempio, contribuendo all'acquisto di apparecchiature e strumentazioni destinate alle cure delle pazienti.
- Le associazioni sono in grado di **sensibilizzare e stimolare l'opinione pubblica** su tematiche di cruciale importanza per il settore medico-sanitario, svolgendo un ruolo che spesso gli operatori sanitari non riescono ad avere poiché si rivolgono ad interlocutori diversi e dispongono di risorse limitate.
- Il lavoro di Europa Donna Italia parte da una valutazione del bisogno delle pazienti e utilizza una metodologia che non si presta a critiche o giudizi di parzialità. In concreto, analizzando la situazione nei centri di senologia, ha potuto certificare come la figura dello psico-oncologo fosse di cruciale importanza.



- Europa Donna Italia è capace di parlare alle donne perché investe molto sulla qualità della comunicazione nel materiale informativo, anche rispettando il punto di vista scientifico.
- È valutato positivamente il fatto che Europa Donna Italia distingua e rispetti in modo molto trasparente il perimetro di azione dei diversi ruoli, per esempio non c'è confusione tra associazione e clinico: quest'ultimo non diventa mai testimonial.
- Infine, l'impatto positivo sulle pazienti è evidente dal fatto che **molte ex-pazienti decidono di unirsi alle associazioni** per partecipare attivamente alle loro attività.

L'importanza della collaborazione con le Associazioni

- Le Società Scientifiche riconoscono **l'importanza della collaborazione con le associazioni**, in quanto queste ultime riescono ad intervenire laddove le società scientifiche non hanno gli strumenti per farlo. Ad esempio, le associazioni possono ottenere finanziamenti grazie ad una frequente comunicazione con le istituzioni, mentre le Società Scientifiche non hanno un contatto così diretto con gli enti governativi, per cui spesso il processo per ottenere fondi è più complicato.
- Le associazioni sono in grado di **supportare le Società Scientifiche nel raggiungimento dei propri obiettivi**, portando le loro richieste nei tavoli di lavoro istituzionali e facilitando così il processo di comunicazione. Un esempio concreto è il ruolo delle associazioni nella revisione di decreti legislativi che coinvolgono direttamente alcune figure tipiche delle Società Scientifiche. Nella pratica, per esempio, le associazioni hanno contribuito alla diffusione e all'accettazione del concetto di Breast Unit a livello ministeriale, migliorando ed ottimizzando il lavoro delle Società Scientifiche.
- Le Società Scientifiche possono fornire dati e definire le linee di indirizzo, ma se non vengono fatte proprie dalle associazioni e portate alla ribalta nello scenario politico, queste rimarranno inattuata. Affinché vengano concretizzate, è fondamentale che emerga una richiesta "dal basso" e quindi la **sinergia con le associazioni è determinante**. Ad esempio, anche se le Società Scientifiche fanno proprie le raccomandazioni della Commissione Europea, è necessario che vi siano dei soggetti che si occupino di metterle in pratica,

vigilando sulla qualità dell'attuazione.

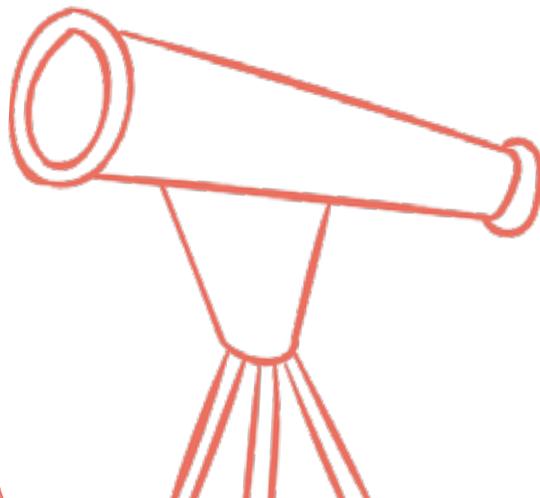
- Vi è un **sentimento di apertura alla collaborazione da parte delle Società Scientifiche** verso le associazioni. Le Società instaurano collaborazioni sia con associazioni di ampio respiro, sia con organizzazioni più piccole, al fine di diffondere un unico messaggio attraverso canali diversi.
- Le Società Scientifiche ritengono che lo **scambio quotidiano con le associazioni porti ad uno sviluppo positivo** per entrambe le realtà. Le collaborazioni tra le Società e le associazioni sono ormai consolidate, in quanto le seconde sono considerate attori fondamentali del sistema.
- Le associazioni hanno un ruolo di sprone anche sul piano scientifico, tanto che partecipano da protagoniste ai momenti istituzionali delle Società, per esempio ai momenti congressuali. Sono momenti di scambio e confronto molto importanti, anche formativi per i professionisti più giovani.

La percezione sull'efficacia delle attività di advocacy e lobbying effettuate da Europa Donna Italia

- Europa Donna Italia ha ricoperto un ruolo fondamentale nel tempo nella costituzione ed evoluzione dei centri di senologia, punti di riferimento multidisciplinari, dove la donna può trovare le professionalità più adeguate per rispondere ad ogni tipo di bisogno e cura, in Italia e in Europa. Anche grazie ad Europa Donna Italia i centri di senologia sono stati strutturati e normati e tuttora l'Associazione ha un ruolo determinante nel migliorarne la qualità e la capacità di dare risposte specialistiche.
- Il valore delle attività di advocacy svolte dalle associazioni permette di mettere al centro le pazienti in modo reale e tangibile.
- Europa Donna Italia ha grande capacità di dialogo con i diversi stakeholder: ha una spiccata abilità relazionale con i livelli decisionali della politica ed è abile nella relazione con i diversi professionisti.
- Grazie alla loro ampia rappresentanza e diffusione sul territorio, le associazioni hanno un maggiore potere e vengono ascoltate con maggiore attenzione nei tavoli istituzionali, ottenendo risultati più significativi in tempi ridotti.

Spunti per il futuro

- Le Società Scientifiche riconoscono l'efficacia dell'attività di advocacy e lobbying svolta dalle associazioni, ma individuano alcuni punti di fragilità. In particolare, ritengono che le associazioni dovrebbero continuare a impegnarsi nel dialogo con le istituzioni, cercando di essere più incisive nel trasmettere le proprie richieste e istanze e facilitare la revisione dei decreti ministeriali che influiscono direttamente sul loro lavoro.
- È importante che le associazioni non siano in competizione tra loro, ma lavorino insieme per raggiungere obiettivi comuni, creando una rete ed escludendo interessi personali. È emersa, al fine di favorire un dialogo paritario, la proposta di creare una federazione di associazioni, con un consiglio direttivo composto dai presidenti delle associazioni.
- Un altro punto di attenzione evidenziato dalle Società Scientifiche riguarda la necessità di un maggiore coordinamento tra le associazioni, poiché spesso vi è la tendenza a muoversi in modo autonomo, soprattutto a livello locale. Questo può portare a frammentazioni su questioni che dovrebbero essere affrontate in modo unitario. Ciò è rafforzato dal fatto che la presenza delle associazioni non è uniforme a livello nazionale.
- Le Società Scientifiche identificano nell'utilizzo di strumenti più innovativi e moderni un'opportunità di sviluppo futuro per le associazioni. Ad esempio, l'utilizzo di strumenti come il crowdfunding potrebbe essere una modalità efficace per sostenere le attività di raccolta fondi e finanziare progetti specifici. Inoltre, è importante che le associazioni siano in grado di diversificare le loro fonti di finanziamento, ricercando, ad esempio, il supporto di fondazioni, enti e banche che possano fornire sostegno finanziario. Diversificare le fonti di finanziamento può portare a vantaggi significativi e consentire di finanziare un maggior numero di attività.
- Nel tempo si sono raggiunti grandi risultati, tuttavia è possibile fare molto altro, per esempio relativamente al controllo di qualità. La sola esistenza di un centro di senologia non deve bastare, bisogna verificare continuamente che quello che viene fatto sia il meglio possibile rispetto alla richiesta accolta. Il supporto della breast unit deve essere specialistico, in ogni disciplina possibile. Occorre stabilire indicatori precisi, verificare l'operato, confrontarsi nel tempo facendo benchmarking. Il mondo femminile può aiutare i centri di senologia a migliorare, essendo più esigente.
- Il mondo associativo può dare un grande contributo nell'affermazione della figura del data manager, cruciale nella raccolta, elaborazione e comprensione dei dati. Questa figura è fondamentale per valutare il buon andamento dei centri di senologia, in quanto operare attraverso autovalutazioni non è scientificamente opportuno.
- La sanità si sta spostando sempre di più verso il privato, la politica deve essere sensibilizzata sui temi più cruciali.



A large, bold, blue number '7' is centered on the page. The background is a solid red color with a pattern of thin, blue, wavy lines that create a sense of movement and depth, resembling a topographical map or a stylized landscape.

La percezione delle Istituzioni

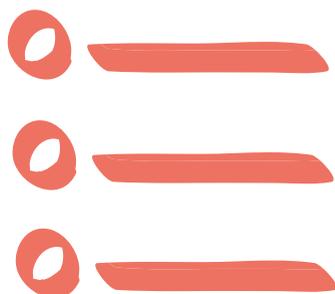
Per il secondo anno, Europa Donna Italia ha deciso di coinvolgere, tramite questionario, la categoria degli stakeholder che, per ruolo istituzionale, amministrativo o sanitario, hanno responsabilità gestionali e organizzative a livello regionale. I rappresentanti che hanno risposto all'invito di Europa Donna Italia provengono da tutto il territorio italiano.

Lo scopo del questionario è stato, principalmente, cogliere ulteriori feedback, rispetto a quanto emerso lo scorso anno in relazione alla percezione dei rappresentanti istituzionali, circa il valore generato da Europa Donna Italia 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 dai quali sono emersi sia punti di novità sia ulteriori conferme rispetto all'anno precedente, sono i seguenti.

La rappresentanza nei tavoli di lavoro istituzionali regionali: gli interessi delle donne e delle pazienti

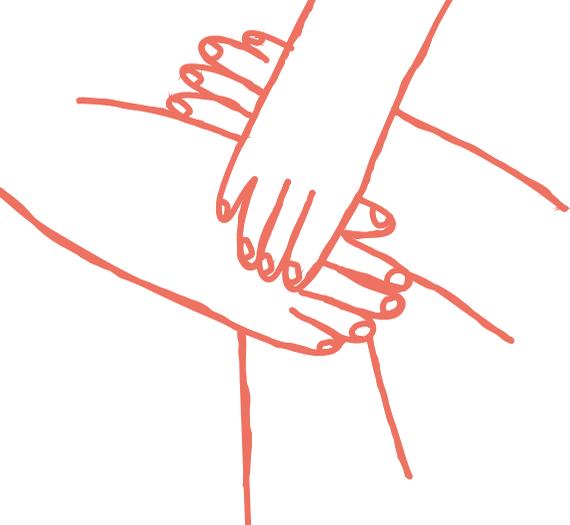
- Nei tavoli di lavoro il ruolo delle associazioni è prezioso perché, attraverso le loro esperienze, possono **rappresentare gli interessi delle donne in maniera sinergica** e far emergere anche quelle necessità che non sempre sono visibili agli operatori sanitari e alle istituzioni.
- Da più parti è 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** nella sanità pubblica, come ad esempio l'esecuzione di test genomici (estensione esenzioni, istituzione del Molecular Tumor Board), o la definizione e aggiornamento dei PDTA mammella.
- In particolare, nel 2022, grazie alla collaborazione tra EDI, le Breast Unit siciliane e l'amministrazione regionale, è stata promossa la sensibilizzazione sull'utilizzo corretto dei test genomici. Sostenendo la richiesta di EDI, è stato organizzato un evento dedicato a questo tema, al quale sono state invitate tutte le Breast Unit siciliane. L'obiettivo era favorire il **confronto e l'aggiornamento dei professionisti**, al fine di migliorare la pratica clinica e fornire un supporto informato alle pazienti.



La percezione sull'efficacia delle attività di advocacy e lobbying effettuate da Europa Donna Italia

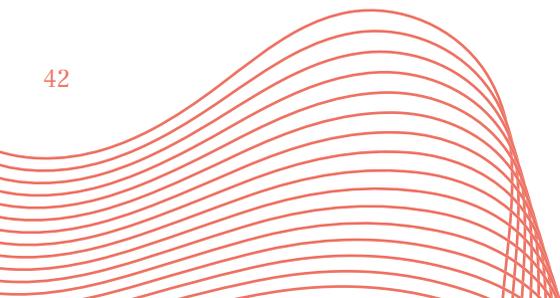
- Si auspica un approccio sempre più di **co-progettazione** per architettare e validare insieme percorsi e servizi per le pazienti.
 - Le associazioni sono anche ottime **mediatrici cittadino-autorità** perché conoscono bene le esigenze di entrambe le parti.
 - Grazie al lungo trascorso delle relazioni 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 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.
- In termini di supporto al sistema sanitario nazionale in tutte le regioni, è emerso come Europa Donna Italia stia presidiando ulteriori regioni nelle quali non era attiva precedentemente, dimostrandosi sempre di più come **punto di riferimento sul territorio nazionale**.
 - È emerso come le associazioni possono essere di aiuto nell'informare le donne sulle potenzialità dei servizi del sistema sanitario nazionale che non sempre vengono comunicate efficacemente dalle istituzioni e in questo Europa Donna può fare molto per definire una **strategia di comunicazione** che in alcuni casi può risultare sottosviluppata.
 - 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 alle pazienti come 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**.





Il ruolo di Europa Donna Italia nel volontariato: se facilita i rapporti tra la realtà del volontariato e le istituzioni

- In diversi casi, le associazioni di Europa Donna Italia 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 rifugiati 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.
- Da più parti è emerso come Europa Donna Italia 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**.
- Sarebbe auspicabile che le capacità e la forza organizzativa di Europa Donna Italia, già affermate a livello nazionale, possano favorire, anche nel **panorama europeo**, il dialogo e la collaborazione tra le associazioni di volontariato e le istituzioni.



Gli altri stakeholder

Oltre a quelli sopra riportati, vi sono altri stakeholder di Europa Donna Italia e delle associazioni che non hanno fatto parte di questa rilevazione.

Gli ospedali e i centri di cura

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

I donatori

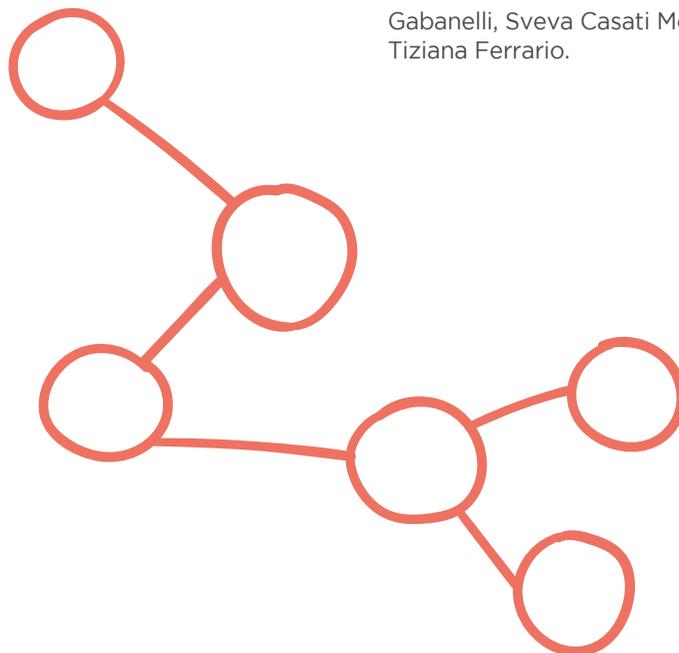
I donatori sono coloro che sostengono le attività di Europa Donna attraverso **donazioni o l'instaurazione di un partenariato**: persone fisiche, aziende, associazioni, partner scientifici, enti e associazioni nazionali e media partner.

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, che ha portato ad istituire una **giornata nazionale** dedicata al tumore al seno metastatico, che ha visto lo svolgimento contemporaneo di 175 eventi in 18 Regioni. Nell'occasione, sono state create sinergie tra le associazioni della rete e società o associazioni attive in altri ambiti.

Giornalisti e opinion leader dei mass media

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





L'Alleanza Europa Donna Parlamento

2021: nasce l'Alleanza Europa Donna Parlamento - costituita da parlamentari afferenti a tutti gli schieramenti politici - per sostenere i bisogni delle pazienti:

- migliorare l'accesso alle cure per le donne con il tumore al seno
- raggiungere una equità di trattamento con gli stessi servizi in tutte le regioni d'Italia
- diffondere la sensibilizzazione alla prevenzione, sia primaria sia secondaria

2023: XIX Legislatura. I 26 componenti dell'Alleanza:



CAMERA DEI DEPUTATI

COMMISSIONE AFFARI SOCIALI

On. **Luciano Ciocchetti** (Fdl) - Vicepresidente
On. **Luana Zanella** (AVS) - Vicepresidente
On. **Elena Bonetti** (IV) - Capogruppo
On. **Marco Furfaro** (PD) - Capogruppo
On. **Simona Loizzo** (Lega) - Componente
On. **Ilenia Malavasi** (PD) - Componente
On. **Annarita Patriarca** (FI) - Segretario d'Aula
On. **Gilda Sportiello** (M5S) - Segretario d'Aula

COMMISSIONE BILANCIO

On. **Ylenja Lucaselli** (Fdl) - Capogruppo

COMMISSIONE GIUSTIZIA

On. **Debora Serracchiani** (PD) - Componente

COMMISSIONE CULTURA

On. **Maria Elena Boschi** (AZ-IV) - Capogruppo

COMMISSIONE POLITICHE UE

On. **Marianna Madia** (PD) - Vicepresidente

COMMISSIONE AGRICOLTURA

On. **Cristina Almicci** (Fdl) - Componente



Senato della Repubblica

SENATO DELLA REPUBBLICA

COMMISSIONE SANITÀ E LAVORO

Sen. **Daniela Sbrollini** (AZ-IV) - Vicepresidente
Sen. **Ylenia Zambito** (PD) - Segretario
Sen. **Giovanni Berrino** (Fdl) - Componente
Sen. **Susanna Camusso** (PD) - Componente
Sen. **Elena Murelli** (Lega) - Capogruppo
Sen. **Elisa Pirro** (M5S) - Componente
Sen. **Sandra Zampa** (PD) - Capogruppo

COMMISSIONE BILANCIO

Sen. **Nicola Calandrini** (Fdl) - Presidente

COMMISSIONE FINANZE

Sen. **Gianpietro Maffoni** (Fdl) - Segretario d'Aula

COMMISSIONE INDUSTRIA

Sen. **Adriano Paroli** (FI) - Capogruppo

COMMISSIONE CULTURA

Sen. **Giuseppina Versace** (AZ-IV) - Vicepresidente



Parlamentum Europaeum

EUROPARLAMENTO

COMMISSIONE ENVI

On. Matteo Adinolfi (Lega) - Componente

On. Alessandra Moretti (PD) - Componente

Le fondamenta della nostra attività di advocacy

Costituzione della Repubblica Italiana

- Art. 2

La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo, sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità, e richiede l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale.

- Art. 32

La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti [...]

- Art. 118,⁽¹⁾

[...] Stato, Regioni, Città metropolitane, Province e Comuni favoriscono l'autonoma iniziativa dei cittadini, singoli e associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale, sulla base del principio di sussidiarietà.

⁽¹⁾Articolo modificato con la legge costituzionale 18 ottobre 2001, n. 3 («Modifiche al titolo V della parte seconda della Costituzione») (Gazz. Uff. n. 248 del 24 ottobre 2001).

Nota metodologica

a cura di PriceWaterhouseCoopers

La quarta edizione dell'Analisi del valore sociale generato dalle associazioni italiane del tumore al seno rappresenta il costante impegno di Europa Donna nel dimostrare l'impatto generato dalle proprie attività, in un contesto attuale in cui le Organizzazioni senza scopo di lucro necessitano di forme sempre più adeguate e affidabili per raccontare il proprio operato. Il lavoro è stato svolto anche quest'anno 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, tenendo conto delle indicazioni fornite all'interno dei documenti "Guida al Ritorno Sociale sull'Investimento"¹⁷ e "Le Linee guida e standard per la redazione del Bilancio Sociale degli Enti del Terzo Settore". La raccolta delle informazioni quantitative e qualitative avviene attraverso la somministrazione di un questionario. Le risposte vengono successivamente raccolte, analizzate e consolidate per poi essere sinteticamente rappresentate all'interno del presente documento.

Il perimetro di rendicontazione include Europa Donna Italia e 141 associazioni che hanno risposto al questionario, in continuità con i dati dello scorso anno. Le informazioni e i dati delle associazioni comprendono sia la rete associativa di Europa Donna sia un'altra rete nazionale, 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 2022 - 31 dicembre 2022 e sono stati estratti dai questionari compilati.

In un'ottica di miglioramento continuo, anche nel 2022 è stata affinata la metodologia adottata per il processo di raccolta dati, che ha portato alla modifica e integrazione di alcune domande del questionario, al fine di garantire una solidità del dato sempre maggiore. In particolare, il tema del Covid è stato approfondito in misura minore, in quanto il suo impatto sulle associazioni si è notevolmente ridotto rispetto al biennio precedente, ma ne sono stati indagati gli impatti a livello operativo. Inoltre, è stata indagata la trasmigrazione da parte delle associazioni al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore ("RUNTS").

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 2021. Eventuali stime sono state puntualmente indicate in nota all'interno del documento in corrispondenza del dato.

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

In particolare, anche quest'anno è stata ampliata la platea di stakeholder coinvolti. In continuità con gli anni passati, sono state previste attività di stakeholder engagement per le Delegazioni Regionali, le Breast Unit e le Istituzioni (attraverso la somministrazione di questionari) e, per la prima volta quest'anno, è stato attivato il coinvolgimento diretto delle Società Scientifiche tramite interviste ad hoc.

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

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

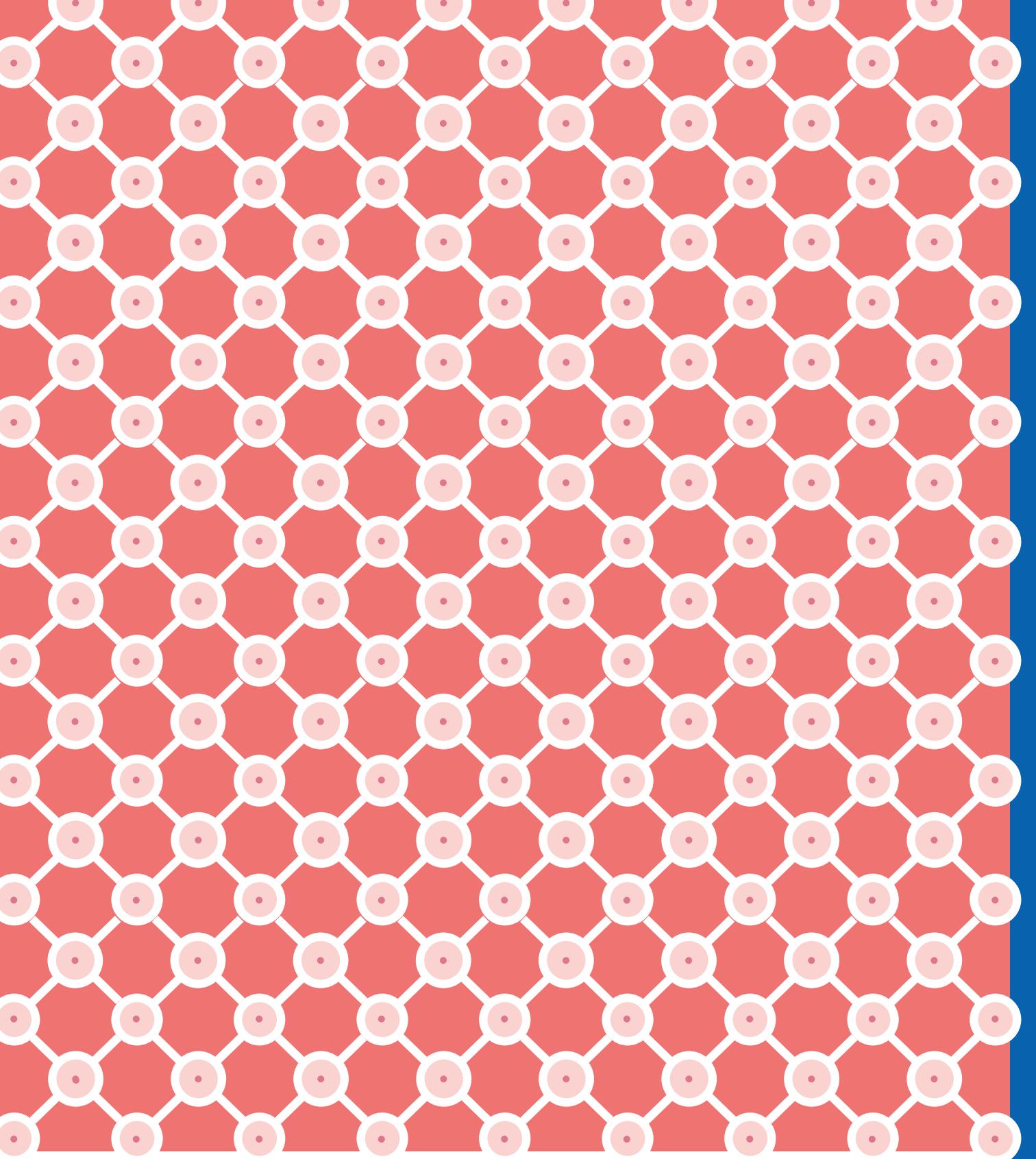
Ringraziamenti

Europa Donna Italia ringrazia tutte le Associazioni, i volontari, i collaboratori, i coordinatori delle Breast Unit, i referenti delle istituzioni regionali che, con la loro partecipazione attiva, hanno reso possibile la realizzazione di questo progetto.

Ringrazia, inoltre, i referenti delle Società Scientifiche che hanno condiviso il loro punto di vista, accogliendo l'invito ad essere intervistati individualmente: Prof. Marco L. Bellani, Presidente SIPO - Società Italiana di psico-oncologia; Dott. Massimo Calabrese, Presidente Sezione Senologia SIRM - Società italiana di Radiologia Medica e Interventistica; Dott. Francesco Caruso, Presidente ANISC - Associazione Nazionale Italiana Senologi Chirurghi; Prof. Luigi Cataliotti, Presidente Senonetwork; Prof. Saverio Cinieri, Presidente AIOM - Associazione Italiana Oncologia Medica; Dott.ssa Silvia Deandrea, Presidente - Gruppo Italiano per lo Screening Mammografico; Dott. Carlo Magliocca, Presidente Emerito Società Italiana di Chirurgia Plastica Ricostruttiva ed Estetica; Dott.ssa Loretta Mazzega Sbovata, Referente Infermieri di Senologia afferenti a Senonetwork; Dott. Stefano Pacifici, Presidente AITERS - Associazione Italiana Tecnici di RadiologiaSenologica.

Con il contributo non condizionato di





europadonna.it



segreteria@europadonna.it

+39 02 36 70 97 90

Via Conservatorio, 15 - 20122 Milano