



# LIBRO BIANCO

DELLE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO  
NEI CENTRI DI SENOLOGIA IN ITALIA

# INDICE

<b>Introduzione</b>	4
<b>1. Il Corso Formativo per le Associazioni di Volontariato nei centri di Senologia Multidisciplinari</b>	
1.1 - La didattica	6
1.2 - Le città	6
1.3 - I docenti	7
1.4 - Le Associazioni partecipanti	7
1.5 - Le Dispense	7
<b>2. Considerazioni generali</b>	
2.1 - Opportunità e problematiche rilevate durante l'intero percorso formativo	8
2.2 - Le attese e le attività delle Associazioni di Volontariato	10
<b>3. Le Linee guida per le Associazioni di Volontariato</b>	
3.1 - Introduzione	14
3.2 - Definizioni e acronimi	16
3.3 - Requisiti generali	18
3.4 - Le aree di intervento delle Associazioni	22
3.5 - Finalità e utilizzi del documento	28
3.6 - Referenze/Bibliografia	29
<b>4. Le sfide e le strategie da condividere nei prossimi anni</b>	30
<b>5. Raccomandazioni per il Ministero della Salute</b>	33
<b>6. Conclusioni</b>	36
<b>7. Le considerazioni delle Associazioni partecipanti</b>	42

## VERSO CENTRI DI QUALITÀ

Senonetwork Italia nasce il 15 marzo 2012 e si costituisce in forma di Onlus nel 2013; ha la sua base operativa a Firenze ed è costituito da: un Comitato di gestione; una segreteria; un Comitato scientifico composto da un rappresentante delle società scientifiche disciplinari coinvolte nella cura del tumore della mammella; un rappresentante della European Society of Breast Cancer Specialists, il Breast Centres Network e da Europa Donna Italia.

Senonetwork è finalizzato a far sì che la patologia della mammella venga trattata nei Centri di Senologia Multidisciplinari che rispettano i requisiti europei per garantire a tutte le donne italiane pari opportunità di cura.

Tutti i Centri di Senologia Multidisciplinari italiani che dichiarano una casistica congrua e presentano i requisiti richiesti, potranno aderire a Senonetwork Italia Onlus e saranno coinvolti nella realizzazione delle attività da esso promosse.

La presenza delle Associazioni femminili all'interno dei Centri di Senologia Multidisciplinari è fondamentale non soltanto per sostenere le pazienti durante tutto il percorso terapeutico ma anche per tutelare il rispetto dei loro diritti. Il mondo intorno a una donna che ha avuto l'esperienza del tumore al seno non è più lo stesso. Nella sua vita è accaduto un fatto importante ed è spesso confusa, arrabbiata e incompresa. Parlare di questo con le altre pazienti crea una forte solidarietà.

È di estrema importanza che le Associazioni si integrino con tutti gli specialisti del Centro, conoscano tutte le tappe del lungo percorso e le difficoltà che i medici e il personale sanitario devono affrontare nel lavoro quotidiano. Per tutti questi motivi, questo Libro Bianco per la formazione delle Associazioni che operano nei Centri di Senologia Multidisciplinari, è particolarmente opportuno.



**Luigi Cataliotti**

Presidente Senonetwork Italia Onlus

## PERCHÉ QUESTO PROGETTO FORMATIVO PER LE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO CHE OPERANO NEI CENTRI DI SENOLOGIA MULTIDISCIPLINARI?

Se si va verso un'implementazione e standardizzazione della qualità della cura, non si può prescindere da un'altrettanta professionalizzazione della qualità del servizio del volontariato presente nei CSM. A fronte di queste considerazioni, Europa Donna Italia ha messo a punto un Programma di Formazione e delle linee guida alle quali l'Associazione dovrà attenersi per svolgere correttamente ed efficacemente il proprio ruolo.

Europa Donna Italia, membro di una coalizione europea nata nel 1994 da un'idea del Professor Umberto Veronesi e presente oggi in ben 47 Paesi, è il Movimento che rappresenta i diritti delle donne nella prevenzione e cura del tumore al seno presso le Istituzioni pubbliche, nazionali e territoriali.

Entro il 2016 ogni Regione italiana dovrà dotarsi di una rete omogenea di Centri di Senologia Multidisciplinari (CSM), come previsto dalle "Linee di indirizzo" del Ministero della Salute - <http://statoregioni.it/dettaglioDoc.asp?idprov=13647&iddoc=45999&tipodoc=2&CONF=CSR> - oggetto di un'intesa sancita tra il Governo e la Conferenza Stato-Regioni - e in ottemperanza alle raccomandazioni del Parlamento Europeo del 2006.

Il Capitolo V (All.A pag.49) delle "Linee di indirizzo sulle modalità organizzative e assistenziali della rete dei centri di senologia" decreta la partecipazione attiva dei cittadini, delle pazienti e dei volontari nei centri di senologia. Diventa, quindi, fondamentale che le Associazioni di Volontariato presenti e attive nei Centri di Senologia, ricoprano una funzione sempre più importante e abbiano autorevolezza e consapevolezza del proprio ruolo, nonché siano capaci di relazionarsi con i diversi attori dei Centri di Senologia Multidisciplinari.

Occorre inoltre guardare avanti, facendo sì che maturi, in coloro che si dedicano a questa attività, una nuova capacità di essere incisivi, in particolare nei confronti della classe medica.

Già oggi l'Italia è ai primi posti in Europa per la diffusione dei Centri di Senologia Multidisciplinari: circa un centinaio (<http://www.senonetwork.it/pagina/show/6>) autocertificati con i requisiti richiesti dalle normative, sono già operativi.

Obiettivo di questo progetto è quindi rendere l'Associazione capace e autorevole, in grado di porsi come punto di riferimento per i medici, le pazienti, le Istituzioni locali e l'opinione pubblica.



**Rosanna D'Antona**

Presidente Europa Donna Italia

# I. IL CORSO FORMATIVO PER LE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO

## I.1 - LA DIDATTICA

**Le lezioni:** sono condotte da docenti quali operatori specialisti che operano nei centri di senologia, da professionisti del settore, da formatori specializzati e dalle partecipanti attive.

**Le sessioni interattive:** ogni donna volontaria si mette a confronto con le altre, scoprendo e analizzando le proprie capacità, grazie alla guida di un facilitatore.

**I laboratori:** sono workshop formativi sulle abilità di autocontrollo, di comunicazione, di relazione, di gestione del tempo e delle risorse, di leadership e role-playing.

Il Corso si è articolato in quattro moduli:

**BASE** - Il Centro di Senologia Multidisciplinare: una nuova realtà italiana.

**MEDIO** - Come si relaziona l'Associazione Pazienti all'interno del Centro di Senologia.

**AVANZATO** - Come si relaziona l'Associazione Pazienti sul territorio.

**INTERATTIVO** - Il ruolo di mediazione dell'Associazione per migliorare la qualità della relazione tra medico e paziente.

## I.2 - LE CITTÀ

MODULO	MILANO	BOLOGNA	FIRENZE	ROMA
Base	10/12/2015	15/01/2016	14/01/2016	13/01/2016
Medio	19/02/2016	16/03/2016	17/03/2016	1/03/2016
Avanzato	6/04/2016	7/04/2016	21/04/2016	22/04/2016
Interattivo	28/06/2016	29/06/2016	21/06/2016	17/06/2016

## I.3 - I DOCENTI\*

- **Specialisti:** Radiologi, Chirurghi, Patologi, Oncologi, Radioterapisti, Chirurghi plastici, Psiconcologi, Genetisti, Case Manager.
- **Professionisti:** trainers e psicoterapeuti.
- **Certificatori di Qualità.**
- **Consiglieri EDI.**

## I.4 - LE ASSOCIAZIONI PARTECIPANTI\*

Il corso, dedicato alle Associazioni presenti nei Centri di Senologia Multidisciplinari, è stato frequentato da una o più volontarie operative all'interno del proprio centro.

Le Associazioni iscritte al Corso Formativo sono 75 di cui:

- 26 a Roma provenienti da Lazio, Campania, Puglia, Basilicata, Calabria, Sardegna e Sicilia;
- 22 a Milano provenienti da Lombardia, Piemonte, Liguria e Valle D'Aosta;
- 14 a Bologna provenienti da Emilia-Romagna, Veneto, Trentino Alto-Adige e Friuli Venezia-Giulia;
- 13 a Firenze provenienti da Toscana, Marche, Umbria e Abruzzo.

## I.5 - LE DISPENSE

I contenuti di tutti i moduli sono stati raccolti in dispense e resi disponibili anche sul sito di Europa Donna Italia.

\*Vedi l'elenco dei docenti a pagina 38

\*Vedi l'elenco delle Associazioni (All.B) a pagina 53

## 2. CONSIDERAZIONI GENERALI

### 2.1 - OPPORTUNITÀ E PROBLEMATICHE RILEVATE DURANTE L'INTERO PERCORSO FORMATIVO

Le quattro giornate d'aula hanno consentito, attraverso questionari specifici di rilevazione, un'osservazione ravvicinata delle realtà associative di volontariato nelle varie città d'Italia, in particolare delle Associazioni presenti nelle città dove sono attivi Centri di Senologia Multidisciplinari. In questi centri operano con grande dedizione circa un centinaio di Associazioni, ognuna con realtà e formazione diverse.

Da questi incontri sono emersi spunti, opportunità, problematiche e proiezioni a cui, in parte, i corsi hanno saputo dare delle risposte. Le Associazioni hanno ottenuto un bagaglio di nozioni e informazioni che hanno reso più fluide le relazioni con i decisori, i medici e le pazienti. Proprio quelle relazioni che rappresentano il cardine di ogni cambiamento per migliorare i Centri di Senologia Multidisciplinari o per farne nascere di nuovi.

#### 2.1.1 - OPPORTUNITÀ

##### La condivisione

L'aspetto più apprezzato di questo percorso è stata la condivisione. Raccontare il proprio lavoro quotidiano con le sue conquiste e a volte le sue delusioni, ascoltare l'impegno di un'Associazione a distanza di centinaia di km dalla propria città, mettere a confronto, imparare, condividere i punti di forza e quelli di debolezza altrui, conoscere il parere e le soluzioni dell'altra, hanno rappresentato momenti di grande arricchimento che hanno reso le volontarie più forti e motivate.

##### Lo scambio

Lo scambio di esperienze ha dato lo spunto a molte Associazioni per rivedere la propria missione o le proprie priorità. Innanzi tutto il confronto tra le Associazioni, con una consolidata esperienza di presenza nel Centro di Senologia e quelle in procinto di farne ingresso, ha aperto a queste ultime la prospettiva di costituirsi come attore specifico e referente autorevole per il Centro. Inoltre alcune hanno avuto modo di considerare il proprio ruolo in un orizzonte più ampio, non più solo confinato nel rapporto di assistenza alla paziente ma anche aperto al rapporto diretto con la comunità sociale, le Istituzioni locali, i media, gli enti e le aziende come eventuali sostenitori. Sempre grazie allo scambio di esperienze, molte Associazioni hanno potuto dare un nome a un disagio percepito, metterne a fuoco le cause e identificare gli strumenti per superarlo.

##### Il network

Non tutte le 75 Associazioni e le 220 persone che hanno frequentato i corsi si conoscevano tra loro. Il vedersi e rivedersi in aula e nei limitati momenti conviviali ha consolidato amicizie, alleanze e sinergie che erano quasi inesistenti. Ora tutte si conoscono tra di loro e tutte hanno un collegamento diretto e privilegiato con un'Associazione della stessa regione o di una regione vicina. Tante Associazioni (piccole e grandi) hanno capito la necessità di fare rete e spontaneamente hanno cominciato ad attivarsi in questa direzione. Alcune si stanno già impegnando nella costruzione di una vera e propria rete regionale, una realtà rappresentativa delle Associazioni attive in una determinata regione che possa interfacciarsi con la corrispondente rete regionale dei Centri di Senologia.

##### La rilevanza

I corsi sono stati l'occasione per le partecipanti di apprendere e chiarire il ruolo dell'Associazione atteso dall'organizzazione ospedaliera e descritto nel Capitolo V delle Linee di indirizzo emanate dal Ministero.

In tutti e quattro i livelli di approfondimento infatti, tutti i docenti hanno sottolineato l'importanza e il ruolo strategico dell'Associazione nella sua funzione di "ponte" tra la paziente e il personale sanitario nel suo insieme. Tale funzione si esplicita, tramite la presenza costante della volontaria al fianco della paziente, nell'attenuarne il disagio con l'informazione, l'ascolto, il supporto morale, sopperendo così alla scarsità di tempo che spesso caratterizza il rapporto medico-paziente. La presenza dell'Associazione ha un impatto positivo determinante non solo dal punto di vista terapeutico, perché agevola l'adesione consapevole della paziente al percorso di cura, ma anche dal punto di vista organizzativo, perché finisce anche per alleviare le pressioni quotidiane della classe medica e per rendere più fluida l'organizzazione e la burocrazia.

La rilevanza del ruolo dell'Associazione è data anche dalla sua funzione di collegamento tra il Centro di Senologia e il territorio: promuovendo la cultura della qualità di cura e della multidisciplinarietà presso la popolazione femminile locale, l'Associazione contribuisce a evitare che il centro di senologia resti una "cattedrale nel deserto".

##### Il faccia-a-faccia con gli specialisti e il management

I corsi hanno rappresentato per molte Associazioni un'occasione unica di approcciarsi direttamente a figure professionali spesso inavvicinabili. Un'occasione per ascoltare e confrontarsi con specialisti, manager, esperti di politica sanitaria senza le barriere che abitualmente si frappongono tra queste figure e "l'utenza". Gli stessi docenti, da parte loro, hanno accettato di mettersi in gioco senza far pesare il proprio ruolo. I partecipanti tutti hanno toccato con mano che è possibile creare un clima di collaborazione e sinergia che valorizzi il ruolo di ciascuno, un altro spunto da esportare in ogni Centro di Senologia.



## 2.1.2 - PROBLEMATICHE

I corsi sono stati l'occasione anche per rendere l'Associazione consapevole dei principali ostacoli che potrebbe incontrare sul proprio cammino di insediamento nel Centro di Senologia:

- primo tra tutti, può esserci un ritardo da parte delle Istituzioni regionali nell'identificare i Centri di Senologia Multidisciplinari e nel pianificarne lo sviluppo;
- in alcuni Centri può manifestarsi una scarsa predisposizione all'accoglimento dell'Associazione, altri addirittura non ne prevedono ancora la presenza fisica. In questi casi l'Associazione è costretta a operare senza fissa dimora e, seppur riconosciuta dal Centro, di fatto per mille motivi non le vengono messi a disposizione un luogo fisico, un punto di appoggio o telefonico, un minimo di infrastruttura per consentirle di svolgere il proprio mandato;
- in alcuni Centri non si è ancora affermato il concetto dell'umanizzazione della cura come valore fondante dell'attività clinico-assistenziale: ne consegue il mancato riconoscimento del ruolo dell'Associazione nel percorso di cura della paziente. Per questo può succedere che l'Associazione si trovi a interagire con alcune figure sanitarie che la considerano come un potenziale intralcio allo svolgimento della propria attività.

## 2.2 - LE ATTESE E LE ATTIVITÀ DELLE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO

### Rilevazioni e analisi dei questionari compilati durante il corso

#### 2.2.1 - LA MISSIONE E LE PRIORITÀ PREVALENTI

L'occasione dei Corsi di formazione ha consentito di mettere a fuoco l'impegno prevalente e le attività che le singole volontarie svolgono all'interno dei Centri di Senologia Multidisciplinari o al di fuori di essi, sul territorio dove operano. Ne è emerso uno spaccato molto interessante, perché ogni Associazione Pazienti svolge la propria attività seguendo obiettivi e percorsi che rispondono a delle logiche molto locali, proprio in funzione delle dimensioni e dell'importanza delle strutture di riferimento e dei bisogni delle pazienti che vi afferiscono.

Queste rilevazioni ci hanno consentito di costruire uno scenario complessivo degli impegni prioritari che ciascuna Associazione svolge con il lavoro delle proprie associate volontarie. I settori più importanti, in ordine di impegno dedicato, sono:

- le pazienti, per le quali le volontarie si preoccupano di essere un punto di riferimento nel percorso di cura e di follow-up;
- l'interazione con il territorio: attività di advocacy presso le Istituzioni locali, di sensibilizzazione e coinvolgimento presso la comunità sociale;

- la gestione economica e la rendicontazione.

I questionari hanno raccolto anche il dettaglio delle attività che le Associazioni svolgono in rapporto a quattro principali interlocutori: la paziente, il team multidisciplinare, le istituzioni e i sostenitori. In sintesi è emerso quanto segue.

#### La paziente

Per questa tipologia di interlocutore le Associazioni dimostrano in prevalenza (tra molto e abbastanza) di fungere da "guida" all'accesso ai servizi ospedalieri e di supportare il recupero psicofisico della donna durante e dopo la malattia. A questo fine organizzano anche attività complementari come corsi di yoga, gruppi di auto mutuo aiuto per la condivisione di esperienze e tutte quelle altre attività che possono sostenere la donna nella partecipazione consapevole al proprio percorso di cura. L'altra attività prevalente è legata all'informazione della donna su natura, gestione e cura della malattia, tramite sportelli informativi, video, brochure ecc. Segue la disponibilità a rapportarsi con i familiari della paziente.

#### Il team multidisciplinare

Va premesso che il rapporto dell'Associazione con i clinici e il personale sanitario è ancora troppo limitato - anche per la mancanza, in molte strutture, della figura del case manager - e che da entrambe le parti viene auspicata una maggiore interazione. Tale interazione al momento è circoscritta al recepimento, da parte dell'Associazione, delle esigenze della paziente che vengono poi trasmesse alla struttura. Infine, ma in casi ancora sporadici, l'Associazione si occupa della rilevazione della qualità delle prestazioni nei vari settori del Centro di Senologia e del coinvolgimento delle pazienti ai progetti di ricerca e sperimentazioni proposti dal Centro stesso.

#### Le Istituzioni e le amministrazioni locali

Sebbene questa attività potrebbe sembrare non prioritaria per l'Associazione, in molte regioni si rilevano relazioni frequenti con i responsabili delle amministrazioni locali. Sono frequenti attività straordinarie che puntano a generare consapevolezza dei problemi e visibilità presso l'opinione pubblica e i media locali. Quest'ultima attività di solito viene richiesta e svolta con il supporto e in sinergia con il movimento di riferimento nazionale: Europa Donna Italia. Appare infine che le attività di lobbying ed advocacy svolte sul territorio, sono limitate. È quindi necessario che tali attività siano implementate per garantire l'equità di offerta qualitativa diagnostica e terapeutica su tutto il territorio. Non si svolge invece nessuna attività di sorveglianza dell'applicazione delle delibere regionali da parte delle organizzazioni sanitarie. Tale sorveglianza sarebbe invece molto urgente e necessaria: è una carenza a cui le forze congiunte di Associazioni, comunità scientifica e Istituzioni dovrebbero sopperire per accelerare il processo di corretto sviluppo e adeguata organizzazione delle reti regionali dei Centri di Senologia.

### I sostenitori, le sponsorizzazioni, le donazioni

Si sa che il volontariato per sua natura non ha di solito delle entrate fisse a copertura delle spese sostenute. Si sa che l'Associazione fa le sue scelte avendo un obiettivo di sostegno e di integrazione sociale e non certo un obiettivo commerciale. Tuttavia le Associazioni, per sostenere le proprie attività e i propri progetti, hanno bisogno di fondi. La raccolta fondi è quindi parte integrante della quotidianità di un'Associazione. Dai questionari risulta che la maggior parte delle Associazioni opera con una buona governance nella rendicontazione e trasparenza dei fondi. Quasi tutte infatti indicano l'"attività della raccolta fondi finalizzata" come prevalente, preceduta solo dall'attività verso le pazienti. Questo ha comunque una sua forte logica visto che la ricerca dei fondi è finalizzata a progetti legati ai bisogni delle pazienti, a corollario dei servizi base messi a disposizione dall'unità ospedaliera.

### 2.2.2 - LE ASPIRAZIONI E LE ESIGENZE DI APPROFONDIMENTO

Oggi il volontariato nei Centri di Senologia Multidisciplinari è un fatto acquisito e riconosciuto per legge quindi l'Associazione è chiamata ad acquisire l'autorevolezza necessaria per poter essere il giusto punto di riferimento. In linea di massima tutte le Associazioni aspirano ad avere il proprio ruolo riconosciuto da parte di tutti gli stakeholders con cui si interfacciano, ma in modo particolare dalle autorità regolatorie e dalla comunità medico-scientifica della regione di appartenenza. Il punto principale sottolineato ha riguardato la presa di coscienza del "nuovo" ruolo dell'Associazione e delle aspettative di tutti nei suoi confronti. Molto è stato recepito ma molto ancora va approfondito.

Nell'ottica del rispetto e dell'affermazione delle proprie competenze e con l'obiettivo di rappresentare sempre più efficacemente il punto di riferimento chiave per tutti gli interlocutori, le Associazioni in particolare richiedono maggiore formazione e informazione per essere in grado di:

- stabilire rapporti di vicinanza e fiducia con le pazienti e la loro famiglia, in particolare le tecniche di ascolto e di costruzione di una relazione positiva, creando empatia con la paziente in tutti i momenti della malattia;
- acquisire strumenti per favorire un dialogo medico-paziente costruttivo, basato sulla fiducia e l'apertura reciproche per migliorare l'adesione della paziente al percorso di cura e la relativa qualità;
- approfondire il meccanismo di funzionamento e l'organizzazione dei Centri di Senologia, conoscere l'attività della direzione sanitaria per interagire correttamente;
- conoscere in modo approfondito i ruoli di tutte le figure professionali, quelle consuete come quelle meno note (ad esempio l'anatomopatologo, la case manager o lo psiconcologo). In particolare saper riconoscere e facilitare l'interazione tra i differenti ruoli dei clinici che deve caratterizzare l'approccio multidisciplinare;

- avere accesso a informazioni chiave da trasmettere alla paziente su tematiche cruciali come alimentazione e stili di vita corretti, la vita sessuale, l'importanza dei fattori estetici (dalla ricostruzione del seno alla cosmesi) finalizzate al benessere e a un più rapido recupero della qualità della vita della donna;
- imparare a essere un'organizzazione che funziona per obiettivi e che misura i propri risultati, con un approccio quasi manageriale all'attività quotidiana;
- far proprie le regole base relative a una buona comunicazione, negoziazione e coinvolgimento degli interlocutori esterni, in modo da valorizzare le capacità relazionali e organizzative dell'Associazione e delle volontarie che ne fanno parte. In quest'area rientra anche la richiesta di conoscere meglio le tecniche di raccolta fondi, di creazione di eventi e rendicontazione per finanziare progetti di supporto alle pazienti, di sensibilizzazione e l'acquisto di strumenti;
- interagire con le istituzioni locali, conoscendone i meccanismi e i limiti, per accelerare e migliorare la pianificazione e l'implementazione dei Centri di Senologia sul territorio;
- rafforzare il legame con Europa Donna Italia in modo che ogni Associazione territoriale abbia una base di indirizzo condivisa tale da creare sinergia e collaborazione.

## 3. LINEE GUIDA

### LA PROFESSIONALIZZAZIONE DEL VOLONTARIATO ALL'INTERNO DEI CENTRI DI SENOLOGIA MULTIDISCIPLINARI

#### PREMESSA

*Questo capitolo è stato redatto dall'Istituto di Certificazione "Italcert" con l'intento di stilare le Linee Guida delle Associazioni Pazienti che operano nei Centri di Senologia Multidisciplinari per valorizzare e standardizzare il volontariato che si occupa di tumore al seno.*

#### 3.1 - INTRODUZIONE

Affinché tutte le cittadine europee possano contare sui migliori percorsi per la diagnosi precoce e la cura del tumore al seno, la coalizione internazionale Europa Donna, che riunisce 47 Paesi, sta portando avanti la sua azione di advocacy da oltre vent'anni perché siano realizzati i Centri di Senologia.

Europa Donna Italia opera in sinergia e a supporto delle Associazioni di Volontariato che lavorano a livello territoriale a favore delle donne per la prevenzione e cura del carcinoma della mammella. Nella sua attività di promozione dei Centri di Senologia, collabora con Senonetwork Italia onlus, il network dei Centri di Senologia italiani, che ha a sua volta contribuito alla stesura delle Linee di indirizzo emanate dal Ministero della Salute.

Dal momento che le Linee di indirizzo ministeriali assegnano un ruolo specifico all'Associazione di Volontariato all'interno del Centro di Senologia, Europa Donna Italia ha deciso di porre tra le proprie priorità lo sviluppo della cultura e della formazione dedicate ai volontari e alle volontarie delle Associazioni operanti nei Centri: da questa esperienza d'aula, di comunicazione e di management, dall'incontro tra volontari e specialisti clinici, Europa Donna Italia ha raccolto un'ulteriore esigenza: creare un documento riassuntivo che contenga le buone pratiche sviluppate in Italia dalle Associazioni di Volontariato che svolgono la loro attività nei Centri di Senologia e definisca per loro un approccio omogeneo e trasparente.

Da questo lavoro collettivo e diffuso nascono le Linee Guida per le Associazioni di Volontariato che operano per la prevenzione e cura del carcinoma della mammella all'interno dei Centri di Senologia.

Le raccomandazioni e i requisiti contenuti in queste Linee Guida sono rivolti a tutte le Associazioni di Volontariato che operano all'interno dei centri di senologia, che spesso fanno anche da ponte tra la cura e "il dopo cura" e sensibilizzano la cittadinanza e le Istituzioni sulla fondamentale azione della prevenzione, sia primaria sia secondaria.

Il documento prevede degli standard minimi per le risorse, per le competenze e per le attività da svolgersi da parte dei volontari al fine di contribuire a un alto livello di cura per le donne, in collaborazione con gli specialisti della senologia che operano multidisciplinariamente, con risorse e personale dedicato alle donne, dalla diagnosi al follow-up.

La fisionomia dei Centri di Senologia in Italia è oggi in divenire e per questo motivo fortemente diversificata: esistono centri di senologia organizzati e altri ancora in formazione; centri di senologia certificati e intere province in cui i Centri non sono ancora previsti; centri di senologia aperti alla presenza di Associazioni anche negli incontri multidisciplinari e centri che non rispondono al requisito normativo di accogliere le Associazioni: queste linee guida vogliono essere un contributo al percorso intrapreso per fortificare anche il riconoscimento tra Centri di Senologia e Associazioni.

L'interazione dell'Associazione di Volontariato all'interno di un Centro di Senologia si basa sulla condivisione - tra Associazione di Volontariato, Direzione Sanitaria della struttura ospitante e Coordinatore del Centro di Senologia - dell'umanizzazione della cura come principio fondante dell'attività clinica e assistenziale. Per umanizzazione s'intende quel processo in cui al centro di ogni atto terapeutico si deve porre il malato inteso come persona, con i suoi sentimenti, le sue conoscenze, le sue credenze rispetto al proprio stato di salute. In questo processo l'Associazione di Volontariato svolge un ruolo sostanziale, perché favorisce la comunicazione dei bisogni da parte delle pazienti in tutti i momenti del percorso di cura e relativamente a tutti i molteplici aspetti del proprio vissuto. Il principio di umanizzazione rende dunque la presenza dell'Associazione di Volontariato nel Centro di Senologia coerente con la necessità di assicurare un elevato livello di qualità delle cure e di appropriatezza terapeutica.

Dal punto di vista metodologico e di fonti, per la definizione delle principali Aree di Intervento delle Associazioni di Volontariato che operano in senologia, Europa Donna Italia ha raccolto risultati di anni di lavoro comune tra il mondo scientifico e le Associazioni femminili in Italia a partire dagli eventi di Firenze nel 2012 e di San Giovanni Rotondo nel 2013 (dove sono stati tracciati i profili delle tante realtà associative attive sul territorio in supporto e a favore delle donne colpite da tumore al seno), un lavoro che ha reso possibile la redazione del **primo censimento delle Associazioni attive contro il tumore al seno in Italia**. Il dialogo costante e costruttivo di Europa Donna Italia con le Istituzioni e il mondo scientifico ha portato alla conferenza **Awareness and Commitment for Breast Cancer in the Health System** del 19 dicembre 2014 a Roma, che ha visto la presentazione delle Linee di indirizzo sui centri di senologia italiani ai rappresentanti della Commissione EU, ad esperti di Paesi membri UE e dell'OMS e alle Associazioni di Volontariato Pazienti.

**Nota:** questa edizione del documento è stata redatta per la realtà italiana.



## 3.2 - DEFINIZIONI E ACRONIMI

**Associazioni di Volontariato (AV):** le Associazioni di Volontariato svolgono una attività senza fini di lucro, sono liberamente costituite con fini di solidarietà. Gli/Le aderenti svolgono prestazioni personali, volontarie e gratuite. Le Associazioni di Volontariato con finalità anche di advocacy, svolgono attività amministrative, consultive, di proposta agli organi istituzionali, di azioni giurisdizionali e di formazione non solo per gli associati ma per tutta la popolazione interessata.

**Advocacy:** il termine significa farsi promotore e attivamente patrocinare la causa di qualcun altro. Nel campo della salute, l'advocacy consiste nell'uso strategico di informazioni e di altre risorse (economiche, politiche ecc.) per modificare decisioni politiche e comportamenti collettivi e individuali allo scopo di migliorare la salute di singoli o comunità. L'Advocacy consiste nello sforzo di modificare gli esiti di politiche pubbliche o di decisioni allocative che hanno un impatto diretto sulla vita delle persone e, nel presente contesto, sulla salute e sul benessere delle donne.

**Centro di Senologia Multidisciplinare (CSM):** il Centro di Senologia Multidisciplinare (denominato anche **Breast Centre**, e sempre più raramente Breast Unit) è il luogo in cui il cancro al seno viene diagnosticato e trattato. Il Centro di Senologia Multidisciplinare deve fornire tutti i servizi necessari, dalla genetica e la prevenzione, attraverso il trattamento del tumore primario, per la cura di malattia avanzata, palliazione e sopravvivenza. Il Centro deve essere costituito da un gruppo coeso di specialisti dedicati al carcinoma della mammella che lavorano insieme, con un approccio multidisciplinare, avendo accesso a tutti i servizi necessari per fornire assistenza di alta qualità per quanto concerne il cancro al seno. È auspicabile che il Centro e il relativo gruppo di specialisti siano stanziati geograficamente in una singola struttura. Tuttavia, dove questo non fosse possibile, il Centro può eventualmente essere costituito da servizi e specialisti collocati in più sedi, all'interno dello stesso comprensorio territoriale, consentendo comunque un reale lavoro multidisciplinare e garantendo alla paziente un facile accesso a tutti i servizi necessari.

**Requisiti:** queste Linee Guida propongono diversi requisiti per le Associazioni di Volontariato che operano nei centri di senologia. Per discriminare gli aspetti ritenuti determinanti per la qualità delle attività delle Associazioni di Volontariato, si è deciso di applicare un metodo internazionale e standard: ovvero l'utilizzo dei verbi. Laddove l'attività prevede un "deve/è necessario", o espressioni similari (must) si tratta di un requisito mandatorio e quindi qualificante per una Associazione di Volontariato in termini di qualità; laddove il requisito preveda un "dovrebbe/sarebbe opportuno" o espressioni similari (should) si deve considerare il requisito raccomandato e di alto livello qualitativo ma non mandatorio.

**Incontro multidisciplinare (MDM ovvero MultiDisciplinary Meeting):** incontro dei professionisti coinvolti nel trattamento del carcinoma della mammella volto a valutare e pianificare la cura della paziente in ogni fase del processo di diagnosi e trattamento. Il Centro di Senologia deve effettuare almeno settimanalmente una riunione multidisciplinare per discutere i casi in fase sia pre-operatoria sia post-operatoria, mettendo tutti gli specialisti nella condizione di effettuare la discussione multidisciplinare. Il Centro deve discutere almeno il 90% di tutti i casi di cancro al seno in sede di

MultiDisciplinary Meeting. Attori fondamentali della valutazione sono i professionisti con competenza specifica sul carcinoma della mammella che compongono il gruppo di professionisti del Centro di Senologia: il radiologo, l'anatomopatologo, il chirurgo, il chirurgo plastico, l'oncologo medico, il radioterapista, l'infermiere di senologia con il supporto fondamentale del data manager.

**Specialista del Centro di Senologia:** lo specialista del Centro di Senologia è un professionista qualificato per la sua disciplina e completamente addestrato in ambito oncologico per la cura della mammella. Nel Centro deve essere assicurata la presenza di chirurghi, chirurghi plastici, radiologi, patologi, oncologi, radioterapisti, infermieri, tecnici di radiologia, data manager, psiconcologi, oncogenetisti, fisiatristi, fisioterapisti, medici nucleari e nutrizionisti. Risulta fondamentale che una buona parte dell'attività professionale di tutti gli specialisti appartenenti al Centro di Senologia sia dedicata alla patologia mammaria.

**Prevenzione:** la prevenzione si suddivide in **Primaria** (consiste nell'eliminare, o almeno ridurre, l'esposizione dell'organismo alle cause note di carcinoma della mammella. La Comunità Europea, nell'ambito del programma "Europa contro il cancro", ha emanato un elenco di dieci semplici regole per la popolazione ai fini di promuovere una corretta prevenzione nei confronti dei tumori: *Decalogo Europeo contro il Cancro*) e **Secondaria** (che vuol dire individuare i tumori - o le lesioni che ne precedono l'insorgenza - in una fase tanto precoce che non abbiano ancora causato danno all'organismo e/o siano guaribili con terapie poco aggressive).

**Screening:** l'espressione screening significa *Scoperta della malattia in pazienti asintomatici*. Un programma di screening, per contro, è un intervento di sanità pubblica offerto attivamente (cioè con un invito attivo) a una ben definita popolazione asintomatica che potenzialmente, per le sue caratteristiche di rischio, è in grado di beneficiarne. Un programma di screening richiede un'organizzazione complessa, in cui ciascun soggetto della popolazione bersaglio è invitato periodicamente a effettuare "test di screening". Per il carcinoma della mammella l'esame definito prioritario è la *mammografia*.

**Massa critica:** un Centro di Senologia deve essere di dimensioni sufficienti per avere annualmente almeno 150 nuovi casi trattati di carcinoma primario al seno (su donne di diversa fascia d'età e a qualsiasi stadio), su una base di popolazione di circa 250.000 unità. I dati dimostrano che la percentuale di sopravvivenza delle donne affette da carcinoma della mammella aumenta se curate in Centri che hanno un numero di casi tale da garantire un carico di lavoro sufficiente a mantenere le competenze per ogni membro del gruppo di specialisti.

**Coordinatore del Centro di Senologia:** il Centro di Senologia deve avere un coordinatore clinico di riferimento. Il coordinatore del Centro di Senologia deve essere un medico qualificato in una delle specialità elencate tra gli specialisti presenti nel centro.

## 3.3 - REQUISITI GENERALI

### 3.3.1 - ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO

Per poter favorire lo sviluppo e l'autocoscienza delle singole Associazioni di Volontariato, si è ritenuto utile definire alcuni elementi costitutivi per la crescita e il miglioramento qualitativo delle attività svolte.

In particolare l'Associazione di Volontariato, che agisce a livello territoriale in ambito senologico a sostegno delle donne per la prevenzione e cura del carcinoma della mammella, deve avere:

- un atto formale costitutivo, conforme alle normative nazionali del proprio Paese di appartenenza, che contenga il nome, le finalità, la sede sociale e il nome del presidente eletto dall'Associazione;
- uno statuto, che contenga l'insieme delle norme che regolano la vita dell'Associazione: le finalità perseguite e le attività che possono essere svolte, gli elementi costitutivi della stessa Associazione di Volontariato (gli organi dell'Associazione, il ruolo degli associati e le responsabilità), le modalità di raccolta fondi e di scioglimento.

Inoltre l'Associazione di Volontariato dovrebbe anche dotarsi di:

- una valutazione di sostenibilità, anche economica, rispetto alle attività svolte annualmente (bilancio semplificato);
- un codice etico e una missione, conosciuti e accessibili a tutti i volontari che vogliono aderire in qualità di associati all'Associazione di Volontariato. Tra i diversi elementi distintivi dell'Associazione di Volontariato deve essere identificabile che il rapporto fiduciario e di rispetto tra volontario e donna/paziente incontrata è un fondamento imprescindibile.

### 3.3.2 - IL NETWORK TRA ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO

Le Associazioni di Volontariato lavorano sul territorio e sono in dialogo diretto con le donne e con la comunità scientifica locale.

Tuttavia, per far sì che ogni donna, indipendentemente dal luogo di residenza, possa avere un trattamento adeguato e uguali possibilità di prevenzione e cura del carcinoma della mammella, è auspicabile che la singola Associazione di Volontariato aderisca a network più ampi, formalizzati o meno, ma con la finalità ultima di contribuire allo sviluppo del sistema paese e agendo presso le Istituzioni affinché tutte le donne:

- siano informate sull'importanza della prevenzione e sulle sue relative modalità;
- possano usufruire di programmi di diagnosi precoce qualificati e accessibili;

- ricevano cure efficaci, personalizzate, rispettose dell'integrità femminile e che assicurino una buona qualità di vita;
- siano assistite e accompagnate nell'intero percorso della malattia all'interno di Centri di Senologia secondo le raccomandazioni europee, recepite poi dai singoli Stati;
- accedano a servizi di riabilitazione, in grado di favorire il recupero psico-fisico e il reinserimento nel contesto quotidiano e lavorativo di appartenenza.

Nasce così una **Rappresentanza Significativa (Advocacy)**, riconosciuta quale interlocutore credibile e indispensabile non solo dalle Istituzioni ma anche dalle Società Scientifiche, invitata a rappresentare e sottolineare la voce delle pazienti, richiedendo alla Comunità Scientifica:

- diffusione di informazioni corrette, aggiornate e appropriate;
- richiesta di formazione e aggiornamento adeguati per il personale medico e sanitario;
- promozione e sostegno di attività di ricerca, anche all'interno dei Centri di Senologia, volte a migliorare la risposta terapeutica e assistenziale ai bisogni legati al tumore al seno, in quanto garanzia di qualità e innovazione.

È tramite questa catena di rappresentanti che le pazienti hanno l'opportunità di migliorare la qualità dei servizi che ricevono e di far sentire la loro voce.

### 3.3.3 - ATTIVITÀ DELL'ASSOCIAZIONE NEL CENTRO DI SENOLOGIA

Nel Centro di Senologia le Associazioni di Volontariato svolgono attività di informazione sulle modalità di accesso ai servizi e alle prestazioni, sul percorso terapeutico e sulla gestione degli effetti collaterali. Aiutano le pazienti concretamente durante le cure, creano punti di ascolto per migliorare la presa in carico delle pazienti da parte dei Centri di Senologia e interagiscono con le Istituzioni sanitarie/Centri di Senologia per chiedere di garantire il diritto alla qualità di cura. Accompagnano la donna durante il suo percorso nel Centro di Senologia con una presenza il più possibile organizzata, affinché non si senta sola, soprattutto nelle grandi strutture, sopperendo alla eventuale mancata disponibilità del personale sanitario.

L'Associazione di Volontariato ha un ruolo strutturale nel Centro di Senologia, il volontario non è un elemento estraneo ma un soggetto che collabora all'umanizzazione del Centro di Senologia nell'interesse della donna-paziente. L'Associazione di Volontariato che opera nei Centri di Senologia vigila che il Centro sia una vera realtà multidisciplinare con professionisti e strutture come definite nelle "Linee di indirizzo sulle modalità organizzative e assistenziali della rete dei Centri di Senologia" emanate dal Ministero, che fanno esplicito riferimento alle linee guida della **European Society of Breast Cancer Specialist (Eusoma)**. L'Associazione di Volontariato promuove la certificazione dei Centri di Senologia, come garanzia ulteriore di **qualità per le donne**.

### 3.3.4 - AMBITO DI SVILUPPO DELLE ATTIVITÀ DELL'ASSOCIAZIONE AL DI FUORI DEL CENTRO DI SENOLOGIA

L'Associazione operante all'interno del Centro di Senologia spesso svolge attività a favore delle donne anche in altri ambiti. Tali attività sono molto diversificate e spaziano da programmi di sensibilizzazione della cittadinanza, alla promozione di corsi di formazione su salute e rispetto di adeguati stili di vita, dalla terapia occupazionale al rapporto con le Istituzioni locali per la verifica e tutela della qualità dei servizi sanitari e socio-assistenziali per le donne.

Per semplicità si è preferito distinguere due ambiti prevalenti d'azione:

- **Associazioni di Volontariato dedicate a sostenere prevenzione primaria e i programmi di screening mammografico:** queste Associazioni di Volontariato lavorano sul territorio, nelle piazze e nelle scuole, incontrando diverse fasce della popolazione. Stimolano e partecipano alle realtà istituzionali. Garantiscono, in caso di necessità, il necessario collegamento con i Centri di Senologia del territorio e con le Associazioni di Volontariato che in essi operano al fine di non lasciare sole le donne che hanno scoperto la malattia.
- **Associazioni di Volontariato dopo la malattia:** sono molte le variabili che determinano le probabilità di *sviluppare un nuovo tumore dopo la terapia*. In ogni caso, con il passare del tempo, questo rischio diminuisce e, dopo cinque anni dalla terapia, la malattia viene considerata sconfitta. È fondamentale, però, non abbassare mai la guardia, perché ad oggi circa il 33% delle recidive compare dopo cinque anni. Anche in caso di recidiva, convivere con il tumore al seno metastatico si può. In Italia per esempio sono infatti circa 30.000 le donne che oggi convivono con il cancro al seno metastatico e che non vogliono sentirsi abbandonate. In questo contesto e su questi bisogni delle donne lavorano le Associazioni di Volontariato del *dopo la malattia*. Non sono estranee al Centro di Senologia ma sono il collegamento tra la struttura sanitaria dedicata e la **vita di tutti i giorni** delle donne che affrontano problemi di inserimento lavorativo, paure e il bisogno di recupero psicofisico.

### 3.3.5 - ORGANIZZAZIONE DELL'ASSOCIAZIONE

#### A) Costituzione dell'Associazione e suoi obiettivi specifici a vantaggio delle donne

L'Associazione di Volontariato deve:

- rendere disponibile la propria **Missione** (scopi principali di azione) in forma scritta a tutte le parti interessate (ad esempio tramite sito web, o pagina facebook, o in un opuscolo);
- avere chiaro come mantenersi attiva: numero di volontari minimi per lo svolgimento delle attività, competenze minime che devono essere presenti, fondi minimi per il funzionamento ecc. Questi elementi devono essere identificati e

controllati dall'Associazione di Volontariato con attenzione;

- fare rete con le altre Associazioni di Volontariato per ottimizzare le risorse condividendo battaglie nazionali, strumenti ed eventuali professionalità chiave;
- comunicare secondo i **principi della trasparenza** le proprie attività, anche economiche (pubblicando sul proprio sito web, o altro canale similare, i risultati delle attività);
- conservare nel tempo, al fine di consolidare la propria autocoscienza, **dati e informazioni rilevanti in merito alle attività svolte**, possibilmente valutandone l'evoluzione nel tempo (es. n° di volontari coinvolti nell'Associazione di Volontariato, numero di donne accolte ogni anno, fondi raccolti per iniziative a supporto delle donne/pazienti, numeri di attività formative/informative svolte a favore delle pazienti e numero di partecipanti, n° progetti/eventi sviluppati e/o sostenuti con ricadute a favore delle donne).

#### B) Gli interlocutori dell'Associazione

Ogni Associazione di Volontariato, a fronte della propria identità, e al di là dei Centri di Senologia che hanno una trattazione a sé, deve identificare tutte le parti interessate con cui deve relazionarsi e capire dove canalizzare le proprie energie.

Per quanto concerne gli aspetti politico-sanitari:

- a livello Regionale;
- a livello di Azienda Socio Sanitaria Territoriale;
- a livello cittadino.

Considerando sempre anche altri contesti:

- altre Associazioni di Volontariato presenti sul territorio per fare rete locale;
- enti benefici, finanziatori e sponsor per attivare iniziative e trovare fondi;
- società di comunicazione e media per trovare casse di risonanza per iniziative e proposte sul territorio.

#### C) I membri dell'Associazione: identificazione dei referenti di area di intervento. Formazione e consapevolezza

Ogni Associazione di Volontariato per ottenere il massimo rendimento dovrebbe **mappare** le competenze dei volontari (tenendo conto della scolarità, della professione svolta e dell'indole personale).

I membri dell'Associazione dovrebbero ratificare i ruoli strategici e stabilire all'interno dell'Associazione di Volontariato almeno 1 rappresentante per ogni area di intervento definita nel paragrafo 4.

Per identificare il referente d'area sarebbe opportuno tenere conto delle competenze e abilità personali, dell'atteggiamento adeguato e dell'eventuale necessità di capacità manageriali.

Al fine di rafforzare la consapevolezza dei membri dell'Associazione di Volontariato



è fondamentale prevedere dei momenti di confronto, di affiancamento, non solo per i neo inseriti nell'Associazione ma per tutti i volontari.

Inoltre per tutti i membri dell'Associazione di Volontariato sarebbe opportuno sfruttare tutti i momenti di informazione/formazione anche in coerenza con i ruoli ricoperti e le attività svolte.

#### D) Strumenti, luoghi e comunicazione al servizio dell'azione dell'Associazione di Volontariato

L'Associazione di Volontariato dovrebbe, al fine di facilitare la propria identificazione da parte di tutti gli interlocutori e soprattutto da parte delle donne:

- stabilire uno **spazio**, con criteri di minimi agio e privacy, in cui incontrare la donna e/o la paziente. Sarebbe preferibile uno spazio fisso e identificabile, ma se ciò non fosse possibile occorrerà definire requisiti minimi di riservatezza e di **benessere per la donna-paziente**;
- identificare i volontari con un cartellino ed eventuali altri **elementi identificativi** (es. una divisa e/o un segno distintivo), se opera in servizi aperti al pubblico (Centro di Senologia o altre strutture sanitarie);
- indicare ai membri dell'Associazione di Volontariato presidi e limiti generali da rispettare per quanto concerne la normativa sulla **privacy e sicurezza nei luoghi in cui si opera**. Tali elementi devono essere calibrati e definiti in base alla tipologia di azione e di attività della singola Associazione di Volontariato. L'Associazione di Volontariato deve quindi creare un documento semplice ed efficace (es. vademecum) da consegnare/rendere disponibile (anche on line) sia ai membri dell'Associazione di Volontariato sia alle parti interessate.

## 3.4 - LE AREE DI INTERVENTO DELLE ASSOCIAZIONI

### 3.4.1 - AREA PAZIENTI

L'Area Pazienti definisce due cardini per l'interazione tra le Associazioni di Volontariato e le donne malate di cancro al seno: la corretta informazione e i servizi/supporti che l'Associazione di Volontariato può fornire alle pazienti.

#### A) Informazione

Tra i possibili ambiti di azione l'Associazione di Volontariato deve considerare **la comunicazione**, canalizzando le risorse per la messa a disposizione, tramite volontari e/o strumenti di comunicazione (web, pagina facebook ecc.) di:

- informazioni sulle modalità di accesso ai servizi e alle prestazioni dei Servizi Sanitari e del Centro di Senologia;

- informazioni sugli studi di prevenzione;
- informazioni sugli studi clinici e la relativa partecipazione delle donne in ottica di innovazione delle cure e della diagnostica;
- servizi di comunicazione tramite sportello, individuando per tale attività volontari adeguatamente formati e mettendo a disposizione materiali di supporto adeguati: brochure, leaflet, video, accesso a siti web pre-verificati ecc.;
- momenti di ascolto in sinergia con i Servizi Sanitari e/o Centro di Senologia per migliorare la qualità della presa in carico delle pazienti;
- rilevazione del gradimento dei servizi del Centro di Senologia rispetto alle prestazioni offerte al fine di valutare la qualità percepita dalla paziente.

#### B) Assistenza alle donne

L'Associazione di Volontariato, in base agli obiettivi strategici e alla propria *identità*, deve essere in grado di definire e scegliere dove canalizzare le risorse per sviluppare attività specifiche di assistenza alle donne.

Per ottenere tale risultato l'Associazione di Volontariato dovrebbe saper individuare le esigenze prioritarie, in considerazione della tipologia di donne-pazienti e i relativi nuclei familiari, dei servizi sanitari e socio-assistenziali del territorio, della situazione territoriale-socio-economica in cui l'Associazione di Volontariato opera.

Tra i servizi promossi dalle Associazioni di Volontariato a supporto delle donne, sono stati identificati a titolo esemplificativo ma non esaustivo:

- programmi di supporto per pazienti oncologiche atti al recupero psicofisico durante e dopo la malattia (corsi di yoga, nuoto, laboratorio teatrale, pittura, corsi di alimentazione, programmi controllati di attività fisica ecc.);
- supporto alla donna nella comunicazione con gli specialisti del Centro di Senologia;
- servizio trasporto da casa al Centro di Senologia per i cicli di cura (servizio in forma diretta o con stipula di convenzioni con taxi o altri operatori, per garantire prezzi agevolati);
- messa a disposizione di professionisti (es. psicologo, sessuologo) di supporto alla donna paziente e/o ai familiari (partner, figli, genitori ecc.);
- supporto per recupero psicofisico durante e dopo la malattia della paziente: dieta, attività fisica adeguata, corretto *stile di vita*; ma anche servizi per il trattamento del linfedema, per la riabilitazione per braccio/ascella, per la gestione del dolore cronico;
- assistenza per quanto riguarda informazioni e consigli in merito a: parrucca per alopecia da farmaci, *camouflage* per gli inestetismi da alopecia, biancheria intima con inserimento di protesi per le donne mastectomizzate senza possibilità di ricostruzione);
- mediazione culturale per donne e famiglie straniere.

### 3.4.2 - AREA DI INTERAZIONE CON IL CENTRO DI SENOLOGIA

L'interazione dell'Associazione di Volontariato all'interno di un Centro di Senologia si basa sulla condivisione - tra Associazione di Volontariato, Direzione della struttura e Coordinatore del Centro di Senologia - dell'umanizzazione della cura come principio fondante dell'attività clinica e assistenziale.

L'Associazione di Volontariato attiva all'interno di un Centro di Senologia deve valutare le modalità di interazione con tutti gli specialisti del Centro di Senologia. In base all'Istituzione in cui il Centro di Senologia sussiste (ente pubblico o privato, ospedale o clinica, fondazione ecc.) l'Associazione di Volontariato deve identificare le modalità di relazione e sinergia corrette, al fine di contribuire a una migliore accessibilità al sistema sanitario da parte delle donne.

#### A) Accreditamento dell'Associazione di Volontariato

Per definire un rapporto chiaro con l'Istituzione in cui risiede il Centro di Senologia, l'Associazione di Volontariato deve conoscere e rispettarne il sistema organizzativo quindi deve identificare le corrette procedure per accreditarsi presso l'Ente (Contatto con la Direzione Generale, la Direzione Sanitaria ecc.).

Una volta accreditata a livello centrale dell'Ente, l'Associazione di Volontariato può quindi interagire con il Coordinatore del Centro di Senologia e insieme a lui definire modalità e tempi per incontrare gli altri specialisti del Centro e iniziare la collaborazione.

Tra i traguardi significativi da raggiungere si segnalano:

- identificazione di uno o più luoghi fisici all'interno del Centro di Senologia in cui l'Associazione di Volontariato può operare e incontrare le donne;
- identificazione di un referente privilegiato per le relazioni e il coordinamento tra gli specialisti del Centro di Senologia e l'Associazione di Volontariato (es. infermiere di senologia, psico-oncologo ecc.) in coerenza con gli obiettivi condivisi con il Centro di Senologia.

#### B) Obiettivi comuni

Per far crescere nel tempo la sinergia tra Associazione di Volontariato e Centro di Senologia, annualmente occorre che:

- Associazione di Volontariato e Centro di Senologia condividano l'impegno per assicurare la qualità della cura;
- sia identificato almeno un obiettivo comune da raggiungere, definito in base alle esigenze delle pazienti e/o del Centro di Senologia (es. raccolta fondi per l'acquisto di un apparecchio elettromedicale, supportare il Centro di Senologia per promuovere la continuità d'azione del data manager ecc.);
- siano valutati gli obiettivi conseguiti e/o sospesi dell'anno precedente;
- sia svolto un momento formativo/informativo per i volontari. In tal modo l'Associazione di Volontariato potrà acquisire cognizioni utili per comprendere

quali siano i percorsi terapeutici in atto, nonché eventuali aggiornamenti del servizio, grazie all'attivazione di nuovi percorsi per le diverse tipologie di carcinoma della mammella e le diverse pazienti afferenti al Centro di Senologia.

#### C) Dati di prestazione del Centro di Senologia

L'Associazione di Volontariato, almeno una volta l'anno, riceve dal Centro di Senologia alcuni dati che danno evidenza di come il gruppo di specialisti persegue l'obiettivo del recepimento delle esigenze della paziente e del monitoraggio del suo percorso di assistenza sanitaria.

I dati che l'Associazione di Volontariato deve considerare sono:

- numero di nuovi casi di tumore della mammella trattati dal Centro di Senologia nell'anno (almeno 150);
- conferma della presenza e dell'attività di almeno 1 Chirurgo senologo dedicato (ovvero che dedica almeno il 50% del tempo alla patologia della mammella);
- conferma della presenza e dell'attività di almeno 1 Radiologo Senologo dedicato (ovvero che dedica almeno il 50% del tempo alla patologia della mammella);
- conferma della presenza e dell'attività di almeno 1 Patologo dedicato (ovvero che dedica almeno il 50% del tempo alla patologia della mammella);
- conferma della presenza e dell'attività di almeno 1 Medico Oncologo dedicato (anche in convenzione, ma che dedica almeno il 50% del tempo alla patologia della mammella);
- conferma della presenza e dell'attività di almeno 1 Radioterapista dedicato (anche in convenzione, ma che dedica almeno il 40% del tempo alla patologia della mammella);
- conferma della presenza e dell'attività del Coordinatore clinico del Centro di Senologia;
- conferma della presenza e dell'attività di almeno un infermiere di Senologia;
- conferma della presenza e dell'attività del data manager;
- conferma della presenza e della funzionalità di un database per la raccolta dei dati del Centro di Senologia;
- conferma dell'effettuazione di MultiDisciplinary Meeting prima e dopo l'intervento;
- tempo di attesa della donna dal primo accesso alla prima terapia.

In caso di **Certificazione del Centro di Senologia**, l'Associazione di Volontariato non ha bisogno di considerare gli elementi sopra riportati in quanto la garanzia di qualità è suffragata dalla certificazione.

#### D) Informazioni di ritorno delle pazienti e dell'Associazione di Volontariato al Centro di Senologia

L'Associazione di Volontariato restituisce al Centro di Senologia, almeno 1 volta all'anno, informazioni ed esigenze raccolte dalle pazienti che ha incontrato e nel contempo fornisce evidenza sintetica dell'azione di volontariato svolta.

L'Associazione di Volontariato dovrebbe collaborare all'interno del Centro di



Senologia supportando la rilevazione del gradimento degli utenti rispetto alle prestazioni offerte, al fine di valutare la qualità percepita dalle pazienti. In tal senso potrebbe sviluppare, in accordo con il Centro di Senologia, opportuni strumenti (questionari per la rilevazione della soddisfazione, colloqui individuali ecc.) o utilizzare questionari già predisposti dal Centro di Senologia.

L'Associazione di Volontariato potrà proporsi al Centro di Senologia anche per supportare l'elaborazione dei dati.

Sarebbe auspicabile che l'Associazione di Volontariato fornisse dati in merito a:

- numero di donne accolte nell'anno;
- tempo dedicato dai volontari nell'anno;
- acquisti fatti a sostegno del Centro di Senologia;
- numero di attività formative/informative svolte a favore delle pazienti e numero di partecipanti;
- fondi raccolti e spesi a favore del Centro di Senologia;
- n° progetti/eventi sviluppati e/o sostenuti con ricadute a favore delle donne e del Centro di Senologia (es. sostegno per la qualità operativa del Centro di Senologia tramite: *Corsi di formazione* per membri del Centro di Senologia, promozione di *Controlli di Qualità Interlaboratoriali per l'Anatomia Patologica, Certificazione* del Centro di Senologia).

#### **E) Modalità operative del volontario a supporto della paziente nel suo percorso all'interno del Centro di Senologia**

- La presenza dell'Associazione di Volontariato va sempre concordata con il coordinatore del Centro di Senologia e deve essere accettata da tutto il personale sanitario coinvolto, nel rispetto delle competenze degli operatori. Inoltre deve essere gradita dalla paziente e dalla sua eventuale rete familiare.
- La presenza dell'Associazione di Volontariato non deve essere sporadica e approssimativa ma organizzata e strutturata, eventualmente con turni di presenza definiti.
- In tutte le fasi della sua attività, la presenza della volontaria deve essere funzionale alla paziente per metterla in condizione di esprimere liberamente anche il disagio, i timori e le ansie.

#### **Punto di ascolto**

Rappresenta una basilare modalità di presenza e attività dell'Associazione di Volontariato all'interno del Centro di Senologia. Deve essere allestito in uno spazio adeguato, facilmente reperibile e opportunamente segnalato nel reparto e nei luoghi dove afferiscono le pazienti, prima e dopo l'intervento e durante il follow-up. Sarebbe auspicabile che fosse dotato di una linea telefonica dedicata.

L'Associazione di Volontariato dovrà prendere accordi con il coordinatore del Centro di Senologia per definire i giorni e gli orari di accoglienza delle pazienti. Devono essere organizzati i turni di presenza delle volontarie.

#### **Presenza lungo il percorso della paziente**

Le fasi in cui l'Associazione di Volontariato potrebbe essere presente sono:

- comunicazione della diagnosi;
- prericovero;
- ricovero/degenza;
- DH oncologico e Radioterapia;
- follow-up.

L'Associazione di Volontariato può affiancare tutti gli specialisti del Centro di Senologia nel percorso.

### **3.4.3 - AREA ISTITUZIONALE**

L'Associazione di Volontariato, in qualsiasi contesto operi, può e deve cercare di avere impatto a livello istituzionale (territoriale, ospedaliero/universitario nell'ambito dei Servizi di Screening, dei Centri di Diagnostica Senologica, dei Centri di Senologia) sui programmi di prevenzione e sui percorsi diagnostico-terapeutici in ambito senologico.

L'Associazione di Volontariato dovrebbe essere in grado di:

- prevedere, almeno ogni 2 anni, la promozione di eventi volti alla sensibilizzazione/informazione a livello territoriale circa le esigenze e i diritti della donna e l'aggiornamento scientifico in ambito senologico;
- promuovere la presenza delle Associazioni di Volontariato nei comitati Etici per l'attività di Ricerca;
- promuovere l'esenzione dei costi sanitari per le donne in tutte le fasi della malattia, compreso il follow-up e la sorveglianza per le donne ad alto rischio;
- identificare tra i volontari dell'Associazione di Volontariato almeno 1 rappresentante delle donne-pazienti che segua a **livello territoriale** le **politiche sanitarie** inerenti prevenzione e cura del tumore della mammella;
- identificare tra i volontari dell'Associazione di Volontariato almeno 1 rappresentante delle donne-pazienti che tenga i contatti con il **coordinamento nazionale** delle Associazioni di Volontariato per conoscere e promuovere a **livello nazionale politiche di prevenzione e cura del carcinoma della mammella**;
- promuovere il diritto di tutte le donne al reintegro nel mondo del lavoro durante e dopo la malattia;
- promuovere la collaborazione a livello pratico e politico tra i servizi di medicina di base e i servizi senologici;
- partecipare con i propri associati, a livello di advocacy, a tavoli istituzionali nazionali per richiedere e garantire l'equità di prevenzione e offerta diagnostica e terapeutica su tutto il territorio nazionale;

- partecipare con i propri associati, a livello di advocacy, ai team di esperti per la valutazione e le verifiche di qualità dei percorsi, delle strutture, delle tecnologie a tutela e garanzia delle pazienti attraverso la definizione di opportuni indicatori di valutazione.

### 3.4.4 - AREA ECONOMICA

L'Associazione di Volontariato in qualsiasi contesto operi, può e deve gestire correttamente gli aspetti finanziari dell'Associazione in assoluta trasparenza.

In particolare nella gestione di:

- quote degli associati;
- progetti finanziati da enti pubblici e/o privati con accurate e corrette rendicontazioni e sempre in ottica di trasparenza, presentando ai finanziatori documentazione ed evidenze oggettive rispetto alle attività svolte;
- sponsorizzazioni ricevute da enti operanti in ambito sanitario e farmaceutico in modo etico e in coerenza con le indicazioni europee dettate da EFPIA;
- donazioni ricevute;
- donazioni da effettuare a vantaggio di enti sanitari (es. Centro di Senologia o centri di screening);
- raccolta fondi e attività di autofinanziamento.

Per l'area economica l'Associazione di Volontariato deve avere almeno una figura amministrativa dedicata e correttamente formata in materia o con consulenze di supporto.

In termini di credibilità verso le donne e le parti interessate, la gestione delle rendicontazioni è determinante e deve essere sempre effettuata:

- la rendicontazione con pubblicazione annuale dei bilanci di raccolta e spesa di progetti svolti, dimensione e modalità dell'utilizzo dei fondi;
- il controllo dell'utilizzo dei fondi da parte di enti terzi;
- il monitoraggio dei costi/benefici degli investimenti fatti in base alle disponibilità economiche.

## 3.5 - FINALITÀ E UTILIZZI DEL DOCUMENTO

Il presente documento non ha un unico utilizzo ma sicuramente un unico scopo: far comprendere la professionalità e il ruolo che le Associazioni di Volontariato operanti all'interno dei Centri di Senologia rivestono a tutela della donna che vuole prevenire e curare il carcinoma della mammella.

Il documento può essere:

- adottato in forma parziale o integrale. Se seguito in forma integrale può essere oggetto di certificazione e/o di monitoraggio su base volontaria;
- utilizzato quale fonte di ispirazione per l'organizzazione della singola Associazione e/o per organizzare un Network con principi condivisi;
- usato quale strumento per presentarsi a Centri di Senologia, Amministrazioni Pubbliche e Private in ambito Sanitario e Socioassistenziale ecc.

## 3.6 - REFERENZE/BIBLIOGRAFIA

Kesson EM, Allardice GM, George WD, Burns HJG, Morrison DS. Effects of multidisciplinary team working on breast cancer survival: retrospective, comparative, interventional cohort study of 13 722 women. *Br Med J* 2012;344:1e9.

Link: <http://www.bmj.com/content/344/bmj.e2718>

The European patient advocacy perspective on specialist breast units and accreditation; Knox, Susan; *The Breast*, Volume 24, Issue 3, 287 - 289.

Link: [http://www.thebreastonline.com/article/S0960-9776\(15\)00014-4/abstract](http://www.thebreastonline.com/article/S0960-9776(15)00014-4/abstract)

Wilson A R, Marotti L, Bianchi S et al. The requirements of a specialist Breast Centre. *Eur J Cancer*. 2013;49:3579-3587.

Cataliotti L, De Wolf C, Holland R et al. Guidelines on the standards for the training of specialised health professionals dealing with breast cancer. *Eur J Cancer*. 2007 Mar;43(4):660-75. Epub 2007 Feb 5.

Del Turco MR, Ponti A, Bick U et al. Quality indicators in breast cancer care. *Eur J Cancer*. 2010 Sep;46(13):2344-56.

Link:

[http://www.eusoma.org/doc/The\\_requirements\\_of\\_a\\_specialist\\_Breast\\_Centre\\_2013.pdf](http://www.eusoma.org/doc/The_requirements_of_a_specialist_Breast_Centre_2013.pdf)

[www.senonetwork.it](http://www.senonetwork.it)

[www.italcert.it](http://www.italcert.it)

[www.breastcentrescertification.com](http://www.breastcentrescertification.com)

<http://statoregioni.it/dettaglioDoc.asp?idprov=13647&iddoc=45999&tipodoc=2&CONF=CSR> Conferenza Stato Regioni ed Unificata - Intesa sul documento recante "Linee di indirizzo sulle modalità organizzative ed assistenziali della rete dei centri di senologia". (SALUTE)

Intesa ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131.

"Le Linee Guida per le Associazioni di Volontariato presenti nei Centri di Senologia sono state sviluppate con il supporto di ITALCERT srl, Scheme Owner di Breast Centres Certification® - [www.breastcentrescertification.com](http://www.breastcentrescertification.com)

## 4. LE SFIDE E LE STRATEGIE DA CONDIVIDERE NEI PROSSIMI ANNI

*A cura del Dottor Carlo Naldoni, Consigliere di Europa Donna Italia e membro del Comitato di Coordinamento del Gruppo Italiano Screening Mammografico*

I Centri di Senologia in Italia hanno iniziato da poco il loro percorso di sviluppo. Molti devono completare la loro costituzione, altri sono già da tempo attivi, tutti sono chiamati a integrarsi nel territorio e a offrire servizi sempre più appropriati in linea con le esigenze delle pazienti e le indicazioni emerse dalle evidenze scientifiche, evitando sprechi e ottimizzando le risorse. In questo percorso elenchiamo qui alcuni punti che riteniamo più strategici per le Associazioni Pazienti.

### I. GLI OBIETTIVI E I CRITERI DI ACCESSO

Al centro della mission del Centro di Senologia gli interventi principali da prevedere sono i seguenti:

- **la partecipazione al programma di screening mammografico** organizzato di popolazione a partire dalle indicazioni previste dai Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), dalla Direttiva Europea del 2003 e dalle Linee guida del Ministero della Salute del 2006 (mammografia biennale gratuita proposta attivamente alle donne fra i 50 ed i 69 anni prioritariamente, eventuale allargamento successivo alle donne fra i 45 e i 49 anni con mammografia annuale e alle donne tra i 70 e i 74 anni con mammografia biennale);
- **l'intervento sulle donne sintomatiche**, specificando bene quali sono i sintomi sospetti (per esempio nodulo o addensamento di nuova comparsa o modificatosi recentemente se già presente, secrezione ematica, sierosa o siero ematica dai capezzoli specie se monoduttale, retrazione cutanea al seno. Il dolore, in qualsiasi forma si presenti, se non accompagnato da uno dei sintomi precedentemente descritti, non va considerato sintomo sospetto; lo stesso vale per la secrezione dai capezzoli, lattescente specie se pluriduttale);
- **l'intervento sulle donne con sospetto rischio ereditario** con l'attivazione di un percorso gratuito ben definito (peraltro previsto dal Piano Nazionale della Prevenzione sul modello già adottato e attivato in Regione Emilia-Romagna) per l'identificazione e la conferma dello stesso rischio o meno, la presa in carico complessiva in caso di conferma, il counselling genetico/oncologico, la proposta di gestione degli interventi profilattici necessari per ridurre il rischio e mettere sotto controllo la donna con rischio ereditario accertato, in stretta sinergia con il

Centro di genetica di riferimento inserito nel percorso;

- **la regolamentazione e gestione appropriata dell'accesso spontaneo** per le donne non appartenenti alle tre tipologie precedentemente descritte, in particolare per la fascia di età 40-45 anni e oltre 74 anni mediante PDTA ben definiti e basati sull'evidenza scientifica.

Per quanto riguarda tutti i punti indicati sopra va sottolineata in particolare la necessità di **informare correttamente** le donne per scoraggiare il più possibile gli accessi spontanei inappropriati non compresi in queste tipologie e nelle fasce di età indicate riconducendoli, per quanto possibile, nell'ambito degli interventi appropriati in particolare per quanto riguarda le donne di età inferiore ai 40 anni (salvo le donne portatrici di sintomatologia significativa o con rischio ereditario accertato).

### 2. CONTROLLI DI QUALITÀ

I **controlli di qualità e il monitoraggio** della stessa comportano la necessità di periodici e continui eventi formativi e di aggiornamento specifici sulle criticità rilevate o generali sull'intero percorso diagnostico-terapeutico. Quanto emergerà, in termini di dati di attività, di efficienza e di esito, dal monitoraggio periodico e dagli indicatori ad hoc previsti, dovrà essere condiviso per garantire omogeneità di valutazione sull'intero territorio nazionale (vedi per esempio i sistemi di monitoraggio nell'ambito del programma di screening mammografico).

### 3. ESENZIONE DAL TICKET

Un ulteriore problema da affrontare e risolvere è la questione del **doppio binario per l'esenzione dal ticket per le donne in alcune fasce di età**, che vede, al momento, sia la gratuità dell'intervento per chi aderisce all'invito attivo a partecipare al programma di screening mammografico organizzato di popolazione, sia la gratuità derivante dall'esecuzione spontanea di una mammografia in ottemperanza alle disposizioni contenute nelle leggi finanziarie 388 del 2000 all'art. 85 e la n. 448/2001 cosiddette leggi Veronesi). Tale contraddizione e dualità andrà in qualche modo risolta, perché consente di poter eseguire due controlli analoghi in maniera indipendente l'uno dall'altro con notevole spreco di risorse dovuto all'inappropriatezza di interventi così concepiti. Alcune regioni (Veneto con provvedimento già approvato, Emilia-Romagna con provvedimento in corso di approvazione, Umbria, Toscana con provvedimento previsto) stanno procedendo autonomamente a superarla mediante provvedimenti legislativi regionali, peraltro non coordinati, ma non si ritiene sia la linea giusta da seguire: la linea giusta dovrebbe essere quella di una legge nazionale che modifichi le leggi finanziarie 2000 e 2001 nei punti indicati.

## 4. I CENTRI DI SENOLOGIA MULTIDISCIPLINARI IN ITALIA

Allo stato attuale alcune Regioni Italiane hanno già licenziato atti con valore legislativo o approvato Delibere di Giunta in conformità con il documento ministeriale (vedi "Intesa del 18 dicembre 2014 <http://statoregioni.it/dettaglioDoc.asp?idprov=13647&iddoc=45999&tipodoc=2&CONF=CSR> ), mentre altre sono in procinto di farlo.

Secondo i dati di Senonetwork (<http://www.senonetwork.it/pagina/show/3>), attualmente in Italia ci sono 104 Centri di Senologia Multidisciplinari autocertificati, di cui 13 sono in possesso della Certificazione EUSOMA.

## 5. CERTIFICAZIONE/ACCREDITAMENTO

Una questione che andrà ben chiarita, perché potrebbe rischiare di creare contraddizioni e conflitti fra Istituzioni e istanze preposte, è la questione della certificazione/accreditamento dei Centri di Senologia. Come è noto, per legge, tale compito fa capo specificamente alle Istituzioni sanitarie attraverso i loro servizi regionali, dopo avere individuato i criteri specifici, sulla base di quanto previsto a livello nazionale e internazionale, ed è obbligatorio. La certificazione EUSOMA, consigliata nel documento Stato-Regioni sulle Breast Unit del Dicembre 2014, è volontaria quindi facoltativa. Bisogna quindi creare momenti di confronto e condivisione, a livello istituzionale, per una strategia comune di intervento da suggerire, perché si possano evitare le contraddizioni e i conflitti precedentemente accennati, per garantire il necessario accreditamento sulla base di criteri identificati e condivisi. A questo è legata la necessità di garantire il massimo della qualità dell'intervento.

## 5. RACCOMANDAZIONI PER IL MINISTERO DELLA SALUTE

In vista della scadenza indicata dal Ministero della Salute per l'applicazione in Italia del Documento recepito dalla Conferenza Stato Regioni (Atto n.185 del 18-12-2014) che invita le Regioni a implementare la rete dei Centri di Senologia Multidisciplinari, Europa Donna Italia ha formulato alcune raccomandazioni che si augura che il Ministero accolga in modo costruttivo.

### I. APPLICAZIONE DELLA NORMATIVA

Chiediamo al Ministero di sollecitare le Regioni affinché i Centri di Senologia Multidisciplinari (CSM) siano al più presto identificati e avviati su tutto il territorio. Ci aspettiamo che il Ministero intervenga anche con misure ad hoc perché tutte le Regioni applichino la normativa al più presto, visto che il termine ultimo è il 31 dicembre 2016.

### 2. MONITORAGGIO NAZIONALE

Chiediamo che il Gruppo di lavoro per il coordinamento e l'implementazione della rete dei Centri di Senologia, istituito dal Ministero, includa un rappresentante di Europa Donna Italia, in rappresentanza delle Associazioni iscritte e attive nei Centri di Senologia di tutto il territorio nazionale.

### 3. MONITORAGGIO REGIONALE

Chiediamo che il Ministero vigili affinché ogni Regione attivi un tavolo di coordinamento e monitoraggio dei Centri di Senologia Multidisciplinari al quale partecipi un rappresentante delle Associazioni operanti nei Centri del territorio.

### 4. PRESENZA DELL'ASSOCIAZIONE NEL CENTRO DI SENOLOGIA MULTIDISCIPLINARE

Chiediamo che il Ministero vigili affinché in ogni Centro di Senologia Multidisciplinare l'Associazione di Volontariato sia prevista, accolta e messa in condizione di lavorare



adeguatamente per rispondere alle richieste delle pazienti e collaborare all'attività del Centro, come previsto dalla normativa (Cap. 5°).

## 5. SCREENING MAMMOGRAFICO E SORVEGLIANZA DIAGNOSTICA

Chiediamo al Ministero:

- di vigilare affinché i Centri di Senologia Multidisciplinare di tutte le Regioni comprendano al proprio interno anche un centro autorizzato per lo screening mammografico;
- di rendere obbligatorio il loro collegamento a un Centro di Senologia Multidisciplinare di riferimento, qualora sul territorio ci fossero altri centri screening autorizzati;
- che lo screening mammografico gratuito biennale venga esteso fino a 74 anni e che le donne nella fascia 45-49 abbiano accesso allo screening mammografico gratuito annuale, come indicato dagli studi scientifici;
- di rendere obbligatoria per i Centri di Senologia Multidisciplinare l'istituzione di percorsi gratuiti di sorveglianza diagnostica dedicati e prioritari per:
  - le donne a rischio ereditario;
  - le survivors;
  - le donne sintomatiche;
  - le pazienti con tumore al seno metastatico.

## 6. SERVIZI ESSENZIALI DI UN CENTRO DI SENOLOGIA MULTIDISCIPLINARE

Chiediamo al Ministero di prevedere come servizi essenziali forniti dal Centro di Senologia Multidisciplinare:

- la consulenza genetica;
- il servizio di psiconcologia;
- la preservazione della fertilità;
- la preservazione della sessualità.

## 7. STUDI CLINICI

Chiediamo al Ministero:

- di avviare un programma di informazione per promuovere la partecipazione delle pazienti agli studi clinici;
- di rendere obbligatorio in ogni Centro di Senologia Multidisciplinare un percorso di reclutamento delle pazienti messo a punto e condotto con la collaborazione dell'Associazione.

## 8. FORMAZIONE DEI MEDICI SPECIALISTI

Chiediamo al Ministero:

- di inserire la frequenza obbligatoria a un corso di umanizzazione di diagnosi, cura e follow-up tra i requisiti necessari per i componenti del team multidisciplinare dei Centri di Senologia;
- di sostenere la nostra richiesta al MIUR di inserire un corso obbligatorio di umanizzazione nel corso di laurea in Medicina di tutte le Università italiane.

## 9. FORMAZIONE DELLE ASSOCIAZIONI

Chiediamo al Ministero:

- di riconoscere la validità dei corsi formativi di Europa Donna Italia;
- di sostenere attivamente l'attività di formazione;
- di indicare le Linee Guida di Europa Donna Italia per le Associazioni operanti nel Centro di Senologia Multidisciplinare come documento di riferimento da adottare in ogni Centro, al pari delle Linee di indirizzo ministeriali.

## 10. TUMORE E LAVORO

Chiediamo al Ministero:

- di rendere obbligatoria in ogni Regione l'apertura di uno sportello di consulenza sui diritti e doveri dei pazienti oncologici;
- la regolamentazione della materia del contratto al fine di omogeneizzare la tutela delle pazienti, a prescindere dalla tipologia del contratto di lavoro di riferimento.



## 6. CONCLUSIONI

Al termine del primo ciclo del Corso Formativo per le Associazioni nei Centri di Senologia Multidisciplinari è stato chiesto, alle volontarie partecipanti, se e in quale direzione avrebbero voluto continuare il percorso di conoscenza, informazione e professionalizzazione del Volontariato in supporto alle pazienti di Senologia.

Ci sembra emblematica la frase di una partecipante che recita come segue: “La formazione delle volontarie dovrebbe essere obbligatoria, come la patente di guida”.

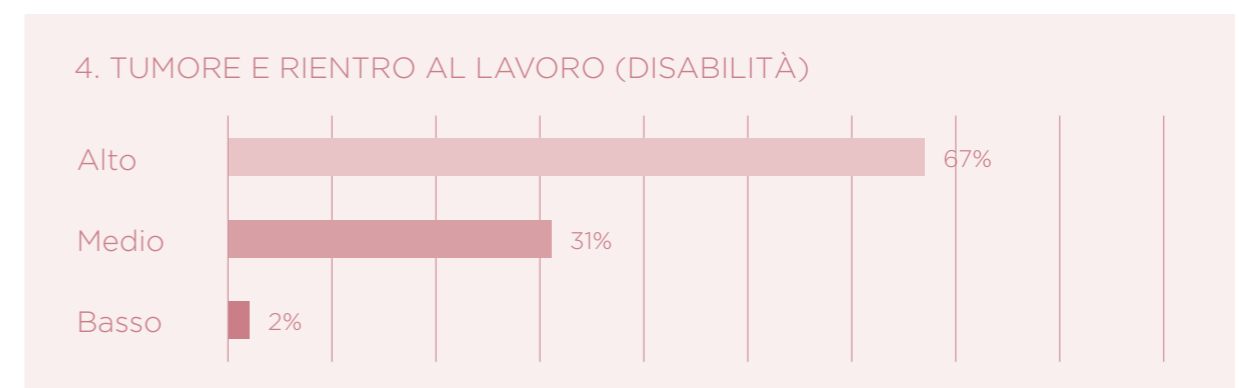
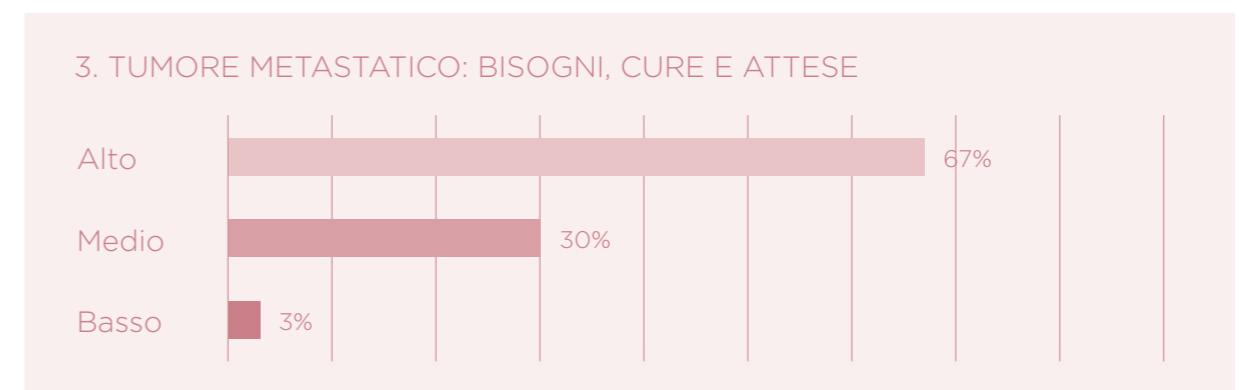
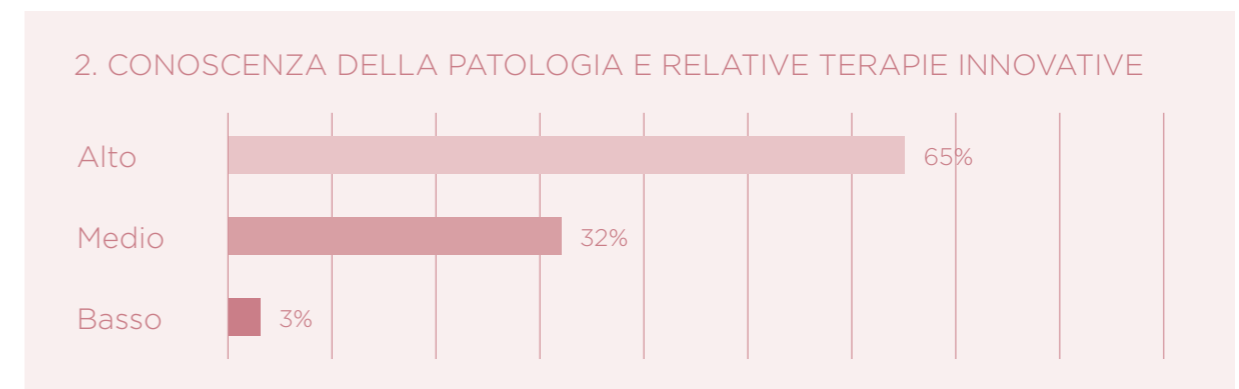
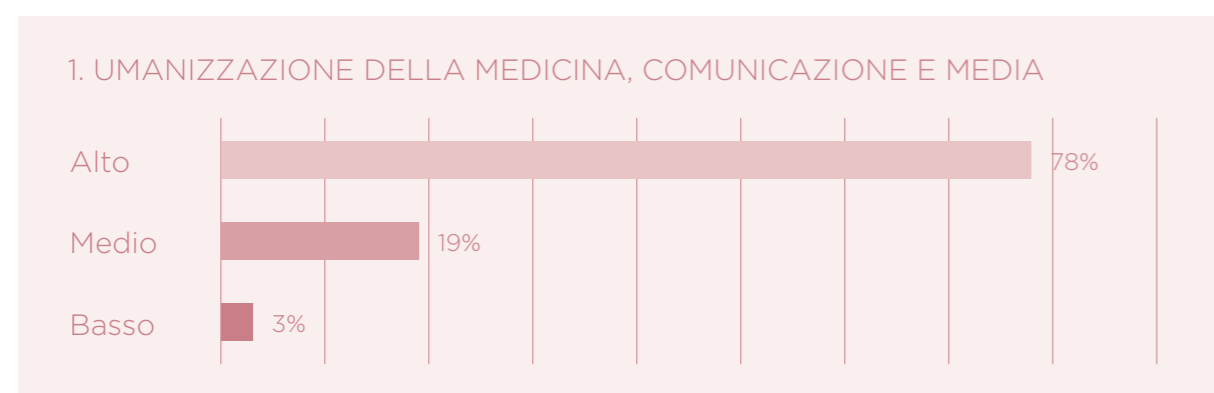
Ci pare infatti che questo invito a “saper guidare, a guidare con una patente, cioè con un documento che certifica l’idoneità e la preparazione” di una volontaria, sia la sintesi perfetta di questo sforzo e di questo percorso.

Siamo di fronte a una consapevolezza raggiunta di riconoscimento del proprio ruolo. Ruolo che si esprime attraverso un atto di generosità e di solidarietà verso un’altra donna, che sta attraversando un periodo della vita dove vengono richieste forza e partecipazione. La volontaria è molto spesso una donna che ha vissuto e che ha superato questo periodo, quindi sa bene cosa significhi per la paziente avere una persona accanto, che la possa sostenere e le sappia indicare una strada, con il passo sicuro di chi conosce il percorso e ha la forza di guardare avanti.

L’analogia con la patente è pertinente perché la patente si rinnova periodicamente con un test per riverificare l’idoneità della persona alla guida.

Allo stesso modo avremo un’Associazione idonea perché si rifà alle linee guida definite da Europa Donna Italia, ma ancor di più perché è pronta ad approfondire altri argomenti che nei corsi sono stati solo accennati per brevità di tempo a disposizione.

In particolare vengono richiesti approfondimenti di studio sui seguenti temi:



Inoltre è stata rilevata l’esigenza di approfondire meglio anche altri temi come:

- Prevenzione primaria: alimentazione e corretti stili di vita
- Relazioni istituzionali: aspetti burocratici e normativi
- Raccolta fondi: accesso ai fondi nazionali ed europei
- Relazione medico/paziente: anche con corsi dedicati ai medici
- Sfera sessuale: dalla preservazione della fertilità alle conseguenze della menopausa
- Tumore e giovani donne
- La negoziazione e il corretto management dell’Associazione

- La comunicazione: accrescimento delle capacità relazionali e comunicative
- Il follow-up: bisogni, supporti, esigenze della paziente dopo il momento critico dell'intervento
- Supporti alle terapie: meditazione, reiki, yoga ecc.

L'intero Corso è stato molto costruttivo e ha permesso alle volontarie di conoscere persone speciali che, con semplicità e chiarezza, hanno insegnato come rapportarsi al meglio con le donne, con le pazienti, con i medici e con le istituzioni. Nonostante ciò, da quanto riportato, si rileva che c'è ancora tanta voglia d'imparare e di mettersi in gioco con la consapevolezza che la strada è lunga e impervia ma che la si può percorrere insieme.

Pertanto, nel 2017 continuerà il Corso Formativo per le Associazioni di Volontariato con un percorso sulla patologia e le terapie del tumore al seno intitolato: "Conoscere per partecipare alla cura".

Per la collaborazione e la realizzazione dell'intero Corso Formativo si ringraziano:

#### Ministero della Salute

**Agenas** (Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali) è un ente pubblico non economico nazionale, che svolge una funzione di supporto tecnico e operativo alle politiche di governo dei servizi sanitari di Stato e Regioni, attraverso attività di ricerca, monitoraggio, valutazione, formazione e innovazione.

**Senonetwork** Italia Onlus, il Network dei Centri italiani di Senologia, ha lo scopo di promuovere il trattamento della patologia della mammella in Italia in centri dedicati che rispettino i requisiti europei per offrire a tutte le donne pari opportunità di cura.

**Italcert**, ente certificatore italiano di qualità che, in collaborazione con Breast Centres Certification, diffonde, promuove e certifica l'alta qualità delle strutture e dei processi di cura del tumore al seno.

#### I docenti:

**Andrea Bianchi**, docente di abilità manageriali, pubblicista, coach presso MIP del Politecnico di Milano e Business School "Il Sole24ore"

**Bernardo Bonanni**, Direttore Divisione di Prevenzione e Genetica Oncologica, Istituto Europeo di Oncologia, Milano

**Roberta Bottarelli**, psicologa e psicoterapeuta specializzata in gestione della relazione tra medico e paziente

**Beniamino Brancato**, Direttore S.C. Senologia Clinica - ISPO, Firenze

**Denis Bucci**, Coordinatrice Infermieristica Unità Assistenziale Senologia e Chirurgia Plastica, Istituto Europeo di Oncologia, Milano

**Maria Adelaide Caligo**, Dirigente Sanitario Azienda Ospedaliera - Universitaria Pisana, Responsabile della Sezione di Genetica Oncologica interna alla UO Anatomia Patologica

**Valentina Calò**, genetista - Policlinico Universitario, Dipartimento di Discipline Chirurgiche, Oncologiche e Stomatologiche, Palermo

**Valeria Camilleri**, Psichiatra e Psicoterapeuta Centro Senologico dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Pisana-AOUP

**Franco Campagna**, coordinatore di Chirurgia Plastica e Senologia, Fondazione Policlinico Mangiagalli, Breast Unit Ca' Granda - Ospedale Maggiore, Milano

**Eleonora Capovilla**, Psicologa Psicoterapeuta, Responsabile U.O.S. Psiconcologia Istituto Oncologico Veneto - IRCCS, Padova

**Stefania Carnevale**, Servizio di Psicologia Oncologica "A.Gemelli", Centro Interdipartimentale di Senologia, Università Cattolica, Roma

**Andrea Casasco**, Direttore Sanitario, Centro Diagnostico Italiano, Milano

**Donato Casella**, Responsabile Struttura Semplice Chirurgia Oncologica Ricostruttiva, Breast Unit Azienda Ospedaliera universitaria Careggi, Firenze

**Alessandra Cassano**, Dirigente Medica U.O.C. di Oncologia Medica dell'Università Cattolica del Sacro Cuore - Policlinico A. Gemelli, Roma

**Isabel Castellano**, Dirigente Medico in Anatomia Patologica, servizio di Anatomia Patologica, Azienda Ospedaliera San Giovanni Battista, Torino.

**Riccardo Cipriani**, Primario di Chirurgia Plastica, Policlinico Sant'Orsola-Malpighi, Bologna

**Alessandro Cosimi**, Direttore Breast Unit "Spedali Riuniti di Livorno", Responsabile del Centro Aziendale Screening Oncologici

**Andrea Comaschi**, Account Manager Healthcare Weber Shandwick

**Giuseppe Curigliano**, Direttore Divisione Sviluppo Nuovi Farmaci per Terapie Innovative, Istituto Europeo di Oncologia, Milano

**Roy De Vita**, direttore Chirurgia Plastica Ricostruttiva, Istituto Nazionale Tumori Regina Elena, Roma

**Chiara Fioretti**, Dottore di Ricerca in Psicologia e Neuroscienze, Istituto Europeo di Oncologia, Università degli Studi di Milano, Milano

**Lucio Fortunato**, Chirurgo Oncologo. Responsabile UOSD Centro Patologia della Mammella, Azienda Ospedaliera San Giovanni/Addolorata, Roma

**Giovanna Mariscotti**, Dirigente Medico di I livello, Azienda Ospedaliera San Giovanni Battista, Istituto di Radiologia Diagnostica e Interventistica, Torino

**Francesca Martella**, Direttore SOSD Breast Unit, Dipartimento Oncologico, Ospedale Santa Maria Annunziata, Usl Toscana, Firenze

**Marianna Masiero**, Dottore di Ricerca in Psicologia e Neuroscienze, Istituto Europeo di Oncologia, Università degli Studi di Milano, Milano

**Loretta Mazzega Sbovata**, Case Manager Struttura Complessa di Oncologia e Chirurgia Senologica, Centro di Riferimento Oncologico, Aviano (PN)

**Emanuela Mencaglia**, Psicologa U.O Oncologia Medica ed Ematologia, Breast Cancer Humanitas, Rozzano (MI)

**Monica Milano**, Oncologo Medico, Dottoranda in Terapie Avanzate Biomediche e Chirurgiche, Università degli Studi di Napoli "Federico II" - Assistente medico Divisione Sviluppo Nuovi Farmaci per Terapie Innovative Istituto Europeo di Oncologia, Milano

**Maria Alessandra Mirri**, Direttore UOC Radioterapia-Capo Dipartimento Scienze Radiologiche e Medicina di laboratorio, Az. Ospedaliera San Filippo Neri, Roma

**Valeria Manduchi**, Account manager Healthcare Weber Shandwick

**Stefania Migliuolo**, Coordinatrice di Europa Donna Italia per le relazioni con il mondo medico-scientifico

**Chiara Morlacchi**, Scheme Manager Breast Centres Certification - Schema proprietario ITALCERT in partnership con BCCERT

**Carlo Naldoni**, già responsabile dei programmi di screening e di senologia della regione Emilia-Romagna

**Dolores Palmas**, Case Manager Ospedale Senologico regionale A. Businco - ASL 8, Cagliari

**Gabriella Pravettoni**, Professore Ordinario di Psicologia Università degli studi di Milano - Direttore Applied Research Division for Cognitive and Psychological Science Istituto Europeo di Oncologia, Milano

**Pietro Presti**, Direttore Generale Fondazione Edo Tempia, Biella - Segretario Generale Associazione Gomitolo Rosa, Milano

**Francesca Rossi**, Referente radioterapista per il tumore della mammella c\o SOC Radioterapia Ospedale S.M.Annunziata, Dipartimento Oncologico, Usl Centro, Firenze

**Donatella Santini**, Responsabile Struttura Semplice Patologica Oncologica Funzionale degli organi endocrini e della mammella, Policlinico Sant'Orsola-Malpighi, Bologna

**Mario Taffurelli**, Direttore Unità Operativa di Chirurgia Generale Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico Sant'Orsola-Malpighi, Bologna

**Daniela Terribile**, Dirigente medico Chirurgia Senologica, Policlinico A.Gemelli, Università Cattolica del "Sacro Cuore", Roma - Vicepresidente Fondazione "Susan G. Komen Italia"

**Corrado Tinterri**, Responsabile Unità Operativa e Direttore Breast Unit Humanitas Cancer Center, Rozzano, Milano

**Corrado Tomassini**, Partner per lo sviluppo aree Healthcare, Public Affairs, Comunicazione Interna e HR Manager dell'azienda di comunicazione Havas PR Milan, Milano

**Daniela Turchetti**, Ricercatore in Genetica Medica università di Bologna, Medico Genetista Oncologo Unità di Genetica Medica Policlinico Sant'Orsola-Malpighi, Bologna

**Angela Vestito**, Specialista in Radiodiagnostica e Senologia e Dirigente medico U.O. di Radiologia e Senologia Ospedale San Paolo, Bari

**Claudio Zamagni**, Responsabile Oncologia Medica "Addarii" Policlinico Sant'Orsola-Malpighi, Bologna

#### I Consiglieri di Europa Donna:

**Deliana Misale**, referente dell'Associazione La Rinascita-Lilt di San Remo

**Pinuccia Musumeci**, presidente dell'Associazione Toscana Donna e Iosempredonna di Chianciano

**Loredana Pau**, vicepresidente dell'Associazione Cuoredidonna nazionale

#### Per gli aspetti logistici si ringrazia:

**Facile.it**, sede di Milano

**Havas PR**, sede di Milano

**Hotel Corona D'Oro**, sede di Bologna

**Il Sole 24ore**, sede di Roma

**Istituto per lo Studio e la Prevenzione Oncologica di Firenze - ISPO**

**Ospedale Sant'Orsola-Malpighi** di Bologna

**Policlinico "Clinica Mangialli"**, sede di Milano

**Regione Lombardia**, sede di Milano

## 7. LE CONSIDERAZIONI DELLE ASSOCIAZIONI PARTECIPANTI

Tutte le informazioni che ci sono state fornite in occasione dei vari incontri sono molto utili e ci permetteranno di interagire meglio con le pazienti sul territorio. I corsi sono stati ben strutturati e i contenuti interessanti, anche se non di facile applicazione per noi in questo momento, dato che la nostra Breast Unit sta subendo una riorganizzazione che prevede trasferimenti, ricollocazioni varie e accorpamenti di tre diverse strutture ospedaliere.

Riteniamo molto importante che Europa Donna continui a lavorare con e per le Associazioni sulla formazione, perché ci aiuta a confrontarci e a crescere.

**Pina e Gabriella**  
*Torino - Ass.ne R.A.V.I.*

Sono molto felice di aver avuto l'opportunità di partecipare al corso di formazione che avete organizzato; è stato molto costruttivo, ho conosciuto persone speciali che con semplicità e chiarezza mi hanno insegnato come rapportarmi al meglio con le donne, con i medici e con le Istituzioni. Mi rendo conto che c'è ancora tanto da imparare, per questo mi auguro che riusciate in tempi brevi a organizzare altri corsi. Grazie di cuore.

**Angela Zoccarato**  
*Brescia - Ass.ne Cuore di Donna*

I corsi sono stati utili per la nostra attività attuale, ma soprattutto sono stati uno stimolo per l'attività futura della nostra Associazione, che sta vivendo un momento importante di cambiamento e rinnovamento.

In particolare i corsi ci hanno offerto spunti di riflessione sui nostri rapporti verso l'esterno, quindi verso i cittadini e le Istituzioni, e verso il Centro di Senologia.

I temi affrontati durante i corsi ci hanno stimolato a impegnarci per ottenere migliori rapporti con i medici e con le direzioni sanitarie con i quali, a conclusione dei corsi, abbiamo chiesto e ottenuto incontri che hanno avuto esito molto soddisfacente, sia dal punto di vista relazionale sia per la condivisione di attività future.

I corsi hanno fatto emergere nuove aspettative, il desiderio di cambiamento e una forte motivazione a partecipare attivamente al rinnovamento dell'Associazione di cui faccio parte.

Tutti i temi affrontati nelle giornate formative sono stati interessanti, in particolare: la contestualizzazione del quadro normativo e dell'evoluzione delle

Breast Unit, l'accoglienza delle donne operate o con diagnosi di tumore al seno, la progettazione delle attività delle Associazioni e la raccolta fondi.

Rispetto a questi ultimi due temi sarei molto interessata a lavorare in rete, multi-regionale o nazionale, per la presentazione e realizzazione di progetti condivisi da una pluralità di Associazioni.

Infine, rispetto alla gestione, accoglienza e organizzazione dei corsi, il mio giudizio complessivo è ottimo. Mi sono trovata molto bene, sia per la presenza di Associazioni provenienti da regioni diverse, per me occasione di confronto molto interessante, sia per i luoghi (città e strutture) facilmente raggiungibili e confortevoli.

**Valeria Podrini**  
*Rimini - Ass.ne Crisalide*

I corsi sono stati molto utili, ben articolati e gli argomenti trattati di grande interesse. In particolare, la parte di approfondimento sulla comunicazione verso la paziente, verso il personale medico e infermieristico e verso le Istituzioni sicuramente ci sarà d'aiuto per il progetto che vogliamo attuare nella nostra Breast Unit: uno sportello di orientamento per le pazienti oncologiche e per le donne del territorio che accedono al Centro di Senologia per la prevenzione. I corsi sono stati efficaci anche per i nostri rapporti con il Centro di Senologia, perché ci hanno fornito supporto e suggerimenti su come interloquire con il personale medico e infermieristico e perché hanno accresciuto in noi la consapevolezza del nostro ruolo, che non deve essere di "sudditanza" ma di collaborazione. La consapevolezza che il nostro operato di volontarie è utile e ora riconosciuto anche per legge ci permette di rapportarci con i medici e direttori sanitari con più sicurezza: sempre con garbo, ma facendogli dolcemente e fermamente capire che il rispetto deve essere reciproco. Sarebbe interessante approfondire i temi del diritto e della tutela del lavoro nel periodo di malattia, le agevolazioni di legge per un lavoro più congruo ed eventualmente anche part-time; troppe donne infatti dopo il percorso di malattia si vedono declassare o addirittura sottrarre il lavoro. Sarebbe auspicabile creare un gruppo di donne pronto a intervenire, in caso di necessità, per far pressione sul Ministero su questo tema.

**Paola Pignocchi**  
*Terni - Ass.ne TerniXTerni*

Credo che i corsi di formazione siano stati un'occasione di crescita per tutte noi, Europa Donna ha offerto un servizio di qualità a tutte le Associazioni. La scelta di ammettere ai corsi anche le Associazioni non iscritte è stata inoltre un veicolo importante di "pubblicità" per Europa Donna, che ha così dimostrato di avere come obiettivo prioritario il miglioramento della situazione sanitaria e delle relazioni all'interno delle Breast Unit. Ritengo che ognuna di noi abbia portato a casa un bagaglio di nozioni e di informazioni che hanno reso da subito più fluido il rapporto con i decisori, con i medici e con le donne che



affrontano la malattia.

Molti sono stati gli spunti, forniti e acquisiti, per cambiare le cose che non vanno bene nella nostra realtà: a volte percepiamo il disagio, ma non sappiamo come affrontare il problema. Dopo questi incontri ci sarà più energia da parte nostra nell'approccio con:

- le direzioni sanitarie, perché tutte noi, forti delle informazioni recepite, sapremo essere più autorevoli;
- i medici, con cui riusciremo a collaborare meglio e anche a migliorare il loro lavoro;
- le donne, che sapremo accogliere e ascoltare ancora meglio e che così si sentiranno più seguite e protette in tutto il percorso;
- la raccolta fondi, che per tutte noi è una necessità fondamentale;
- l'individuazione dei problemi, che non sempre nella sanità sono di natura economica, ma quasi sempre di gestione delle risorse;
- le relazioni in genere, che sono il fattore basilare dei cambiamenti necessari per migliorare le unità di senologia esistenti e per farne nascere di nuove.

Grazie quindi per quanto avete fatto, è stato tutto perfetto e ne sono felice.  
Un abbraccio

**Pinuccia Musumeci**

*Chianciano - Ass.ni Io Sempre Donna e Toscana Donna*

Gli aspetti positivi dei corsi di formazione a cui ho avuto l'onore di partecipare sono molteplici. Sappiamo tutte perfettamente che le problematiche sono numerose e complesse e che la disomogeneità di azione delle Associazioni sul territorio è motivo di discussione tra di noi. Persone come me, addentrate nella materia dal punto di vista professionale, ritengono questi corsi assolutamente essenziali; non tanto per gli addetti ai lavori, ma proprio perché creano una modalità di pensiero omogenea che facilita il confronto e la discussione.

Europa Donna, realtà unica nel suo genere, ha il merito di essere un movimento che punta sulla forza del volontariato e che riconosce alle Associazioni il compito di gestire la salute della donna.

Le Associazioni però non possono farsi guidare solo dal loro grande amore umanitario; il loro operato, per non rimanere sterile, deve seguire principi e regole che ne assicurino la qualità e la correttezza e che rendano possibile l'interazione reciproca.

Europa Donna ha dimostrato molta sensibilità nel venire incontro a noi Associazioni organizzando i corsi in sedi accessibili e sostenendoci nelle spese di viaggio, come se fossimo tutte parte di una grande famiglia.

Ora il passo successivo dovrebbe essere trovare le modalità affinché le Associazioni non vengano sfruttate dai Centri di Senologia solo per promuoverne l'immagine ma possano loro stesse, una volta ben formate, contribuire a definirne le regole.

Altro passaggio di discussione è la necessità che le Associazioni appartenenti a una stessa area si mettano in rete, perché è vero che ognuno pensa di fare

meglio, ma il meglio è sapere stare insieme.

Contro il nemico, che è il cancro, tutte noi possiamo essere una forza per sconfiggerlo nella nostra quotidianità... E in questo possiamo contare sull'ascolto e il consiglio di Europa Donna, una "segreteria" sempre aperta a nostra disposizione, dove ognuna di noi può in qualsiasi momento chiedere e trovare una risposta.

**Nicoletta Zorzan**

*Siracusa - Ass.ne Sicilia Donna*

La partecipazione ai corsi è stata un'esperienza straordinariamente positiva. Rispetto al mondo dell'associazionismo e del volontariato io sono una nuova arrivata e i vostri corsi mi hanno aperto un universo e mi hanno trasmesso la competenza necessaria per costituire una mia associazione, l'ARDOS Onlus, che ha come missione la difesa dei diritti delle donne che hanno avuto il cancro al seno e l'informazione alle donne sane che sono possibili candidate ad averlo nella loro vita.

Dai corsi ho ricevuto anche le conoscenze per interagire con i Centri di Senologia, in futuro anche nella mia regione, che purtroppo allo stato attuale è in una condizione di letargo.

Riguardo all'accoglienza, nonostante i miei timori di sentirmi un po' un pesce fuor d'acqua, mi sono trovata subito a mio agio grazie a Europa Donna.

Oggi l'ARDOS sta collaborando con Europa Donna e ci auguriamo di continuare a far parte di questa bella famiglia.

**Vittoria Tolomeo**

*Catanzaro - Ass.ne ARDOS Onlus*

Partecipare al corso organizzato da Europa Donna Italia è stato molto importante e utile perché far parte di un'Associazione non è facile; al di là della volontà di aiutare gli altri infatti, a volte mancano le competenze per far sì che l'aiuto sia mirato e "professionale". È importante perciò possedere gli strumenti per capire i reali bisogni di chi ti chiede aiuto. Inoltre dobbiamo tener conto del fatto che accanto alle pazienti ci sono le famiglie e gli amici, che giustamente devono avere un ruolo nel percorso di guarigione.

Frequentare corsi specifici come quello organizzato da Europa Donna ci aiuta ad approcciarci nel modo giusto con le pazienti e con gli specialisti dei Centri di Senologia.

Nel corso frequentato abbiamo trovato tante informazioni utili, interessanti, esaustive. L'aspetto psicologico è quello che ci ha appassionato di più, perché c'è stato un coinvolgimento anche da parte nostra.

Proponiamo altri corsi su nuove tematiche come i diritti del lavoro, la ricerca scientifica, le terapie attualmente disponibili.



Restano fondamentali gli incontri, gli scambi di idee e la condivisione con le altre Associazioni.

Gli incontri hanno migliorato le nostre conoscenze e la nostra sicurezza nella gestione dell'attività di volontariato quotidiana.

Capire le necessità e le difficoltà delle pazienti nel percorso di cura - assai duro, complesso, difficile e irto di ostacoli - perché già affrontato in quanto "pazienti" è importante, apprendere le giuste linee guida per un approccio più sicuro e di rinforzo alle altre donne è basilare.

Il corso ha migliorato le nostre modalità di comunicazione e informazione alle donne e ci permette di entrare nell'unità di senologia del nostro ospedale con le giuste competenze e con la consapevolezza del nostro ruolo. Sapremo ora adottare con le Istituzioni, la Direzione generale e i medici un atteggiamento positivo ma determinato e sapremo gestire con efficienza la nostra Associazione.

**Patrizia Bagnolini, Laura Torri**

*Santarcangelo (Rimini) - Ass.ne Il Punto Rosa*

A mio parere il corso è stato ricco di argomenti, tutti molto utili e interessanti. Ancora non opero in un Centro di Senologia Multidisciplinare, ma grazie al corso e alle testimonianze delle rappresentanti delle varie Associazioni mi sono fatta un'idea di quello che si fa e che si potrebbe fare di positivo all'interno di una Breast Unit. Ho trovato molto utile e interessante, per esempio, l'intervento del Dott. Comaschi. Tornata a casa, sulla base dei suoi suggerimenti, ho scritto un articolo per promuovere un convegno che stavo organizzando; dei quattro giornali ai quali ho inviato il comunicato stampa tutti hanno pubblicato un articolo, una bella soddisfazione!

Mi ha colpito molto anche l'intervento della Dott.ssa Monica Milano, complicato e un po' faticoso da seguire per me ma mi sarebbe piaciuto capire meglio e approfondire l'argomento.

Ringrazio Europa Donna per il grande lavoro svolto e per l'opportunità che mi ha dato.

**Danila Bozzolan**

*Milano Monza Brianza - Ass.ne Cuore di Donna*

I corsi sono stati di indubbia utilità per la professionalizzazione delle Associazioni. È stata un'opportunità di crescita culturale ed emotiva e il confronto con altre Associazioni ci ha consentito di esprimere le nostre difficoltà e renderle più accettabili.

Proporrei di affrontare il tema dei limiti dell'offerta sanitaria nel Sud, motivo di disagio e di insoddisfazione delle utenti e proporre un piano di miglioramento con mirati interventi sui punti di debolezza del sistema.

Parallelamente al corso di formazione abbiamo incontrato tutti gli operatori della Breast Unit dell'Azienda presso cui siamo inserite. Abbiamo partecipato

ad eventi realizzati in collaborazione con loro e condiviso l'esperienza con il Comitato Consultivo aziendale.

I soci hanno sviluppato la consapevolezza del proprio ruolo con relativa capacità di interazione e la loro presenza è stata riconosciuta quale elemento di miglioramento, sebbene ci rendiamo conto che è fondamentale mantenere una presenza discreta, limitandosi a ruolo di "sentinella".

**Carmela Amato**

*Palermo - Ass.ne Serena a Palermo*

# ALLEGATI

## ALLEGATO A – CAPITOLO V DELLE LINEE DI INDIRIZZO DEI CENTRI DI SENOLOGIA MULTIDISCIPLINARI PARTECIPAZIONE ATTIVA DEI CITTADINI, DEI PAZIENTI E DEL VOLONTARIATO

La partecipazione alle scelte sulle problematiche relative alla salute è un diritto del cittadino e le ricerche pubblicate in letteratura indicano che la presenza di non professionisti nelle sedi in cui si discute di salute e sanità non solo arricchisce quanto prodotto, ma soprattutto porta una visione nuova e diversa dei problemi, spesso trascurata da operatori sanitari e decisori politici.

La partecipazione dei cittadini (individui, gruppi di volontariato, Associazioni pazienti, comunità locali) alla pianificazione, conduzione e monitoraggio dei servizi, auspicata e attuata da diversi sistemi sanitari nazionali, ha assunto proporzioni significative soprattutto nei Paesi anglosassoni e in alcuni settori della sanità, quali l'HIV/AIDS, la patologia tumorale, l'ambito psichiatrico, le malattie croniche.

Il coinvolgimento può recare beneficio ai pazienti rendendoli più consapevoli e capaci, aumentando i loro contatti sociali e le loro competenze e può tradursi in risultati migliori nei trattamenti, rendendo i medici più attenti alle esigenze dei pazienti, contribuendo a una migliore implementazione di linee guida e dando luogo a una migliore compliance ai trattamenti.

Può essere utile anche ai servizi migliorando i rapporti fra lo staff curante e i pazienti, aumentando la gratificazione e la capacità di lavorare insieme all'interno di un servizio e ottimizzando il rapporto costi-benefici dei servizi stessi.

La Conferenza internazionale sull'assistenza sanitaria di base primaria tenutasi ad Alma Ata nel 1978, ha stabilito che l'assistenza sanitaria di base richiede e promuove la massima self-reliance individuale e comunitaria per cui, già da allora, l'OMS promuove la partecipazione dei pazienti e della comunità nella pianificazione, organizzazione e controllo dell'assistenza sanitaria, a livello sia locale sia nazionale. D'accordo con questi principi, molta parte della comunità scientifica ha sottolineato come la partecipazione di pazienti, parenti, volontari e della cittadinanza sia un fenomeno positivo per tutti coloro che sono coinvolti nella fornitura e nell'utilizzo dei servizi sanitari.

### VOLONTARIATO

Le organizzazioni di volontariato svolgono una attività senza fini di lucro, liberamente costituite con fini di solidarietà. Gli aderenti svolgono prestazioni personali, volontarie e gratuite.

Nel corso degli anni il concetto di volontariato si è sempre più ampliato e ha trovato nella Giurisprudenza la legittimazione ad agire, con una contestuale evoluzione del concetto di advocacy che va a rafforzare e meglio identificare le caratteristiche

anche legislative del volontariato.

Le organizzazioni di volontariato con finalità anche di advocacy, svolgono attività amministrative, consultive, di proposta agli organi istituzionali, di azioni giurisdizionali e di informazione non solo agli associati ma anche a tutta la popolazione.

L'attività di lobbying si traduce, invece, nel portare le istanze collettive al legislatore per tutelare i diritti delle fasce deboli della popolazione, al fine di ottenere norme e linee guida che tutelino i diritti dei pazienti e migliorino i servizi loro destinati.

Per quanto riguarda il supporto che il volontariato può fornire ai percorsi diagnostico-terapeutici in ambito senologico, nei vari step e nelle varie collocazioni (territoriale, ospedaliera/universitaria nell'ambito dei Servizi di Screening, dei Centri di Diagnostica Senologica, Centri di Senologia - o Breast Unit) e in termini di advocacy a livello istituzionale (ASL, Provinciale, Regionale, Ministeriale), si può prevedere schematicamente uno spettro di attività:

- volontariato con compiti di informazione sulle attività, modalità di accesso ai servizi e alle prestazioni, ascolto e collaborazione a progetti che prevedano la partecipazione delle pazienti al fine di migliorare l'accessibilità al sistema;
- supporto nella rilevazione del gradimento degli utenti rispetto alle prestazioni offerte al fine di valutare la qualità percepita;
- centri di ascolto per migliorare la presa in carico;
- programmi di supporto per pazienti oncologiche atti al recupero psicofisico durante e dopo la malattia (corsi di yoga, nuoto, laboratorio teatrale, pittura, corsi di alimentazione, programmi controllati di attività fisica ecc.);
- supporto nel periodo di cura con specifica assistenza per quanto riguarda informazioni e consigli (parrucca per alopecia da farmaci, camouflage per gli inestetismi da alopecia, biancheria intima con inserimento di protesi per le donne mastectomizzate senza possibilità di ricostruzione);
- offerta informativa tramite sportello, flyer, brochure, video, web ecc.;
- interazione con le Istituzioni Regionali e Nazionali per richiedere e garantire l'equità di offerta diagnostica e terapeutica su tutto il territorio nazionale;
- partecipazione ai team di esperti per la valutazione delle strutture e verifiche di qualità dei percorsi delle tecnologie a tutela e garanzia delle pazienti attraverso la definizione di opportuni indicatori di valutazione.

Dall'analisi delle realtà associative è emerso che ci sono Associazioni presenti con sedi in tutte o quasi le Regioni e con una diffusione piuttosto capillare di offerta dei servizi. Ci sono realtà associative più piccole o comunque limitate al solo territorio di nascita, molto attive nelle loro realtà, in genere, collegate a una struttura ospedaliera.

Pertanto l'azione delle Associazioni è molto variegata e si articola in programmi di sensibilizzazione, corsi di formazione alla salute, drenaggio per il linfedema del braccio operato, corsi di attività fisica e alimentazione nel rispetto di adeguati stili di vita, terapia occupazionale, rapporto con le Istituzioni locali, partecipazione a tavoli di lavoro presso le Istituzioni per la verifica e tutela della qualità dei servizi ecc.

La presenza e la distribuzione sui territori delle Associazioni di Volontariato pare condizioni l'adesione agli screening, ove attivi e i flussi migratori che coinvolgono ancora molte Regioni del Sud Italia verso centri di eccellenza delle Regioni del Centro-Nord, dove infatti le Associazioni non sono presenti si assiste a una minore adesione ai programmi e a una maggiore mobilità passiva.

Quest'ultimo fenomeno, a sua volta, non favorisce la cultura associativa, né lo sviluppo di servizi più moderni e adeguati sul territorio di appartenenza, rendendo meno coinvolgente la partecipazione di pazienti, volontari, cittadini nella costruzione di un sistema di tutela, supporto e sorveglianza.

Alcune Regioni del Sud e delle Isole pur dotate di adeguati centri di diagnosi e cura del tumore al seno, vivono ancora prepotentemente il fenomeno dei flussi migratori, non valorizzando l'esistente sul proprio territorio. Di conseguenza anche la sensibilità dei cittadini rispetto all'associazionismo e al volontariato è di entità minore rispetto ad altre Regioni dove sono ben radicati i principi della partecipazione dei cittadini al servizio pubblico.

Risulta, inoltre, che solo in alcune Regioni siano considerate e invitate a tavoli di lavoro Regionali le Associazioni di Volontariato operanti nel settore del tumore al seno e che, se pur presenti, le Consulte del volontariato non svolgano dovunque un ruolo propositivo.

In definitiva si ritiene che sarebbe opportuno che in tutte le Regioni ci fosse un'ideale informazione regionale sulle Associazioni che si occupano di tumore al seno operanti sul territorio affinché le donne o chi ne abbia bisogno possano rivolgersi a esse per trovare la soluzione ai loro problemi o la decodifica dei loro bisogni.

Questo consentirebbe altresì una maggiore uniformità e integrazione tra le Associazioni in merito ai possibili servizi da offrire, diversificare le azioni tra programmi di sensibilizzazione della popolazione, attività dirette nei luoghi di cura, attività di sostegno nel post-operatorio.

Consentirebbe inoltre una formazione centralizzata o almeno programmata dei bisogni formativi dei volontari.

## STRUMENTI PER L'ACCOUNTABILITY

Il cittadino ha l'opportunità di incidere positivamente sulla qualità dei servizi che riceve in campo senologico anche attraverso l'esercizio del proprio diritto di ricevere informazioni adeguate sia dalle aziende sanitarie sia dalle organizzazioni di volontariato attive in questo campo, in merito alle loro performance e ai risultati raggiunti.

La direzione delle aziende sanitarie infatti ha l'obbligo di rispondere alla comunità con una comunicazione trasparente sugli investimenti e le scelte effettuate al fine di garantire i propri servizi e sulle ricadute delle azioni intraprese.

Le organizzazioni di volontariato a loro volta hanno l'obbligo morale di rendere conto alla collettività del loro modus operandi e dell'eventuale utilizzo di fondi raccolti a sostegno della causa sociale di cui si occupano.

Questo obbligo di rendicontazione pubblica, abitualmente indicato con il termine

inglese di *accountability*, è un processo che ha il fine di consolidare e accrescere l'autorevolezza e la credibilità di queste organizzazioni nei confronti dei cittadini.

Il principio dell'*accountability* ha dimensioni diverse in relazione alle tipologie di relazioni e alle forme di responsabilità delle varie organizzazioni, e deve guidare le azioni e i comportamenti di tutti coloro che interagiscono con esse, sulla base di rapporti di reciproca credibilità e onestà.

Per le aziende sanitarie l'*accountability* deve far riferimento alla rendicontazione dell'effettiva operatività e dei risultati raggiunti nelle diverse capacità (manageriali, cliniche ecc.) pertinenti all'erogazione dei servizi.

A tal fine l'azienda deve dotarsi di specifiche procedure che consentano la misurazione, attraverso l'uso di indicatori tecnicamente sofisticati, sia della quantità sia ancor più della qualità dei servizi erogati, con particolare riferimento agli aspetti tecnico-professionali. Tali indicatori devono essere selezionati in modo da consentire non soltanto la mera rendicontazione dei processi e dei risultati acquisiti ma anche una esplicita comparazione (benchmarking) con i risultati ottenuti da altri, ai fini di una corretta verifica delle proprie modalità di lavoro e una eventuale ridefinizione delle stesse.

Per le organizzazioni di volontariato il processo di *accountability* implica la pubblicazione di appositi rapporti annuali, con illustrazione dettagliata dei programmi svolti e ancor più dei volumi e delle modalità di utilizzo dei fondi raccolti. I bilanci economici dell'Associazione, possibilmente certificati da enti terzi, devono essere approvati dall'assemblea dei Soci e pubblicati in appositi documenti, consultabili dal pubblico in originale presso la sede sociale o in formato elettronico sul sito dell'Associazione.

Per le aziende sanitarie e le organizzazioni di volontariato, come titolari entrambe di importanti e fondamentali funzioni a tutela della salute dei cittadini, il processo di *accountability* deve consentire un rafforzamento della propria responsabilizzazione e rappresentare un'opportunità di migliore interazione con la collettività. Deve costituire uno strumento di tutela dei propri diritti e anche di valutazione (ed eventuale premiazione) delle modalità operative dei servizi offerti, in particolar modo dalle organizzazioni di volontariato.

Per il cittadino invece il processo di *accountability* deve costituire uno strumento di tutela dei propri dei servizi offerti, in particolar modo dalle organizzazioni di volontariato consapevole.

## ALLEGATO B - ELENCO ASSOCIAZIONI DELLA RETE DI EUROPA DONNA ITALIA

**A.D.O.C.M. Crisalide**, Rimini

**A.L.A.O. Lodi**, Lodi

**ABRCAdaBRA**, Palermo

**ACMO - Ida Ponessa**, Catanzaro

**Ados Italia-Salerno**, Salerno

**ADOS Pavia Donna**, Pavia

**Alice No Profit**, Lamezia Terma (Catanzaro)

**Alts**, Napoli

**Amdos** Avellino, Battipaglia, Cervinara, Forino, Salerno, Solofra

**Amiche per mano**, Vaprio D'Adda (Milano)

**ANDOS Alba**, Alba (Cuneo)

**ANDOS Parma**, Parma

**Angela Serra**, Salerno

**Angolo Siracusa Onlus**, Siracusa

**ARDOS Onlus**, Catanzaro

**Armonia Onlus**, Piacenza

**Associazione Italiana Tumore al Seno Metastatico - NOI CI SIAMO**, Trezzano Rosa (MI)

**Associazione Oncologica Bergamasca Onlus - AOB**, Bergamo

**Associazione Senologica Internazionale - ASI**, Pisa

**Associazione Altotevere contro il Cancro - Gruppo A.M.A. Farfalle**, Città di Castello (PG)

**Attive come prima**, Milano

**AVO** Bari

**AVO** Latina

**C.A.O.S. onlus**, Varese

**C'HE La Vie**, Capaccio (Salerno)

**Cuore di Donna** Milano, Bergamo, Brescia, Brindisi, Monza-Brianza, Roma, Sassari, Valbormida (SV), Verona

**Associazione Donna Oggi Domani - ADOD**, Ivrea (Torino)

**Donna Sempre**, Crema (Milano)

**Donne Insieme onlus**, Foligno



**ESA Educazione alla Salute Attiva**, Brescia

**Faresalute**, Lecco

**Fior di Loto**, Fano (Pesaro Urbino)

**Fiori D'Acciaio**, Faenza (RA)

**Fondazione Humanitas**, Rozzano (Milano)

**Fondazione Prometeus**, Roma

**Fondo Edo Tempia**, Biella

**House Hospital**, Napoli

**I Girasoli**, Avezzano (Chieti)

**Il Cesto di Ciliege**, Modena

**Il Filo della Vita**, Catania

**Il Girasole**, Valmontone (Roma)

**Il punto rosa**, Santarcangelo di Romagna (Rimini)

**Il Volto della Speranza**, Massa Carrara

**Insieme per Mano**, Cittadella (Padova)

**Io Sempre Donna**, Chianciano Terme (Siena)

**Io Virgola Donna**, Milano

**La Danza della Vita**, Palmi (Reggio Calabria)

**La Melagrana ONLUS**, Reggio Emilia

**Lilt** Bergamo, Conegliano, Latina, La Spezia (La Fenice), Milano, Novara, Rovigo, San Remo (La Rinascita), Sezione Varesina, Treviso

**Livorno Donna**, Livorno

**MAI SOLI - Associazione Oncologica Bassanese**, Bassano del Grappa (Vicenza)

**Mimosa Amici del DH**, Borgomanero (Novara)

**Non più sola**, Pontedera (Pisa)

**Nuoro Donna**, Nuoro

**PerLaDonna**, Genova

**Per Lei**, Tivoli (Roma)

**Per te donna onlus**, Santa Margherita (Messina)

**Pink Amazon**, Milano

**Pro Loco Atripalda (Amdos)**

**Progetto Luna**, Caltanissetta

**Punto Rosa Onlus**, Assisi (Perugia)

**Punto Rosa 2.0**, Castiglione del Lago (Perugia)

**R.aVi. - Ricominciare a Vivere**, Torino

**Rosa Alba**, Peschiera Del Garda (Verona)

**Sempre Donna**, Piombino (Livorno)

**SENonALTRO**, Reggio Emilia

**Serena a Palermo**, Palermo

**Sicilia Donna**, Avola (Siracusa)

**Sinergia femminile**, Cagliari

**SOS Donna**, Catania

**TERNI X TERNI - Fondazione Aiutiamoli a Vivere**, Terni

**Toscana Donna**, Firenze

**Un'amica in più**, Roma

**V.I.T.A. - Vivere Il Tumore Attivamente**, Chieri (Torino)

**Valdelsa Donna**, Siena

**Valeria Onlus**, Urbino

**VIOLA**, Aosta

**Voglia di Vivere**, Pistoia

**Volontà di Vivere - Noi E Il Cancro**, Padova

**Yac Italia**, Pavia

---

---

CON IL PATROCINIO DI



SI RINGRAZIANO



CON IL CONTRIBUTO INCONDIZIONATO DI



WWW.EUROPADONNA.IT - SEGRETERIA@EUROPADONNA.IT - 02 36709790

