



Member: EUROPA DONNA  
The European Breast Cancer Coalition



## **LINEE GUIDA**

# **La professionalizzazione del volontariato all'interno dei Centri di Senologia Multidisciplinari**

**Revisione aggiornata dicembre 2023**

# INDICE

<b>1. Contesto</b> .....	3
<b>2. Definizioni e acronimi</b> .....	4
<b>3. Requisiti Generali</b> .....	6
<b>3.1 Elementi costitutivi dell'Associazione di Volontariato di Pazienti</b> .....	6
<b>3.2 Il Network tra AV</b> .....	6
<b>3.3 Attività dell'Associazione nel Centro di senologia</b> .....	7
<b>3.4 Ambito di sviluppo delle attività dell'Associazione al di fuori del Centro di senologia</b> .....	7
<b>3.5 Organizzazione dell'Associazione</b> .....	7
<i>3.5.1 Costituzione dell'Associazione e suoi obiettivi specifici a vantaggio delle donne</i> .....	7
<i>3.5.2 Gli interlocutori dell'Associazione</i> .....	8
<i>3.5.3 I membri dell'Associazione: identificazione dei referenti di area di intervento. Formazione e consapevolezza</i> .....	8
<i>3.5.4 Strumenti, luoghi e comunicazione al servizio dell'azione della AV</i> .....	8
<b>4.1 Area pazienti</b> .....	9
<i>4.1.1 Informazioni</i> .....	9
<i>4.1.2 Assistenza alle donne</i> .....	9
<b>4.2 Area di interazione con il Centro di Senologia</b> .....	10
<i>4.2.1 Accreditamento della AV</i> .....	10
<i>4.2.2 Obiettivi comuni con il CS</i> .....	10
<i>4.2.3 Dati di prestazione del CS</i> .....	11
<i>4.2.4 Informazioni di ritorno delle pazienti e dell'AV al CS</i> .....	11
<i>4.2.5 Modalità operative del volontario a supporto della paziente nel suo percorso all'interno del CS</i> .....	12
<b>4.3 Area istituzionale</b> .....	13
<b>4.4 Area economica</b> .....	13
<b>5. Finalità e utilizzi del documento</b> .....	14
<b>6. Reference /Bibliography</b> .....	14

## 1. Contesto

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 trent'anni perché siano realizzati i centri di senologia multidisciplinari.

Europa Donna Italia (EDI) opera in sinergia e a supporto delle 185 Associazioni di Volontariato (AV) aderenti, 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 APS Senonetwork Italia, il network dei centri di senologia italiani.

Grazie al coinvolgimento di tutte le parti interessate sopra menzionate il Ministero della Salute ha emanato le Linee di indirizzo assegnando tra l'altro un ruolo specifico all'Associazione di volontariato all'interno del centro di senologia. Dopo anni di rafforzamento delle Associazioni di Volontariato anche grazie alla info/formazione basata sulla prima revisione delle presenti Linee Guida, EDI - anche a fronte dell'evento pandemico Covid-19 che ha imposto nuove metodologie di supporto alle donne, ma anche messo alla prova il mantenimento sistematico dei servizi forniti dalle Associazioni - ha deciso di proporre tra le proprie priorità lo sviluppo della cultura e della formazione dedicata ai volontari e alle volontarie delle Associazioni operanti nei centri proponendo le presenti Linee Guida come possibilità di certificare alcune best practices sviluppate dalle singole associazioni grazie allo sforzo dei volontari ma anche grazie al coordinamento e supporto di specialisti clinici, di comunicazione, di management ed esperti di certificazione, uno scambio di esperienze proposto e sostenuto grazie al coordinamento di EDI.

Pertanto le nuove Linee Guida nella versione del 2023 vogliono raccogliere ed esaltare le esperienze poste in essere dalle singole Associazioni presenti capillarmente sul nostro territorio negli ultimi 5 anni (2017-2022) e riproponendole a tutte le realtà di volontariato italiane come slancio per il nuovo quinquennio.

Un lavoro collettivo e diffuso quindi che propone Linee Guida per le Associazioni di Volontariato di Pazienti che operano per la prevenzione e cura del carcinoma della mammella all'interno dei centri di senologia multidisciplinari.

Le raccomandazioni e i requisiti contenuti in queste Linee Guida rinnovate, seppur rivolti a tutte le Associazioni di Pazienti e/o di volontariato che operano all'interno dei centri di senologia, saranno un basamento consolidato che ci porterà nei prossimi anni a costruire nuovi requisiti e raccomandazioni anche per la prevenzione e il "il dopo cura" e sensibilizzando 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 ad 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 sempre più strutturata, raccolta in reti che sostengono e formano il territorio venendo incontro alle esigenze Regionali e provinciali ma altrettanto diversificate in termini di strutture, modalità di azione ed ancora tipologie di interazione con le strutture cliniche ovvero i Centri di Senologia (CS).

In Italia il numero di centri di senologia dedicati alla cura del carcinoma della mammella è cresciuto in modo significativo dal 2017 ad oggi ma la rete dei centri di senologia deve essere ancora completata e rafforzata per garantire parità di cure a tutte le donne italiane da sud a nord e isole.

EDI e le Associazioni di Volontariato raccolte nel suo network lavorano per garantire centri di senologia organizzati e certificati, se possibile, ma sempre centri di senologia aperti alla presenza di Associazioni rispondendo quindi al requisito normativo nazionale e ministeriale.

Ricordiamo che lo sviluppo di buone prassi a supporto delle donne è frutto di una forte interazione tra l'AV all'interno di un CS e le sue componenti operative ovvero Direzione Sanitaria della struttura ospitante e Coordinatore del CS, gli specialisti del CS perché il percorso di *umanizzazione della cura* come principio fondante dell'attività clinica e assistenziale è ancora un elemento imprescindibile che deve essere ancora rafforzato con tutte le energie possibili da tutte le parti interessate che sono le donne, le associazioni ma anche i centri di cura, il mondo della politica e le amministrazioni locali e nazionali.

EDI e tutte le Associazioni coinvolte nel suo network sono unite per portare con la loro azione in tutti i centri di senologia l'umanizzazione della cura ovvero quel processo in cui ogni atto terapeutico si deve porre nei confronti

della persona tenendo conto dei suoi sentimenti, delle sue conoscenze, delle sue credenze rispetto al proprio stato di salute. E' in questo momento fondamentale nel percorso della donna che le AV, con i loro volontari e volontarie, svolgono un ruolo sostanziale, perché favoriscono 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: in tal modo la presenza dell'AV nel CS risulta facilitante e 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, EDI ha raccolto risultati di anni di lavoro comune tra il mondo scientifico e le associazioni di volontariato su patologie oncologiche femminili in Italia dal 2012 al 2022, dieci anni di lavoro passati attraverso attività in presenza e da remoto per rispettare condizioni sociali e sanitarie diverse e complesse sempre maturando dall'incontro tra AV e pazienti la spinta per adeguare sempre più il livello professionale ed empatico dei volontari e delle volontarie coinvolti nei CS.

## 2. Definizioni e acronimi

**Associazioni di Volontariato Pazienti (AV):** Le AV svolgono una attività senza fini di lucro, sono liberamente costituite con fini di solidarietà. Gli/Le aderenti svolgono prestazioni personali, volontarie e gratuite. Le AV 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 ed 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 (CS):** Il Centro di senologia (denominato anche **Breast Centre o Breast Unit**) è il luogo in cui il cancro al seno viene diagnosticato e trattato. Il CS 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 AV che operano nei centri di senologia. Per discriminare gli aspetti ritenuti determinanti per la qualità delle attività della AV 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 AV 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 del 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 sia in fase pre-operatoria sia postoperatoria mettendo tutti gli specialisti nella condizione di effettuare la discussione multidisciplinare. Il Centro deve discutere almeno il 95% di tutti i casi di cancro al seno e almeno il 50% dei casi metastatici in sede di MDM (*ndr. i clinici stanno lavorando affinché questa percentuale già significativa di discussione in MDM si incrementi arrivando in un prossimo futuro ad affrontare tutti i casi sia precoci sia metastatici*). Attori fondamentali della valutazione sono i professionisti con competenza specifica sul carcinoma della mammella che compongono il gruppo di professionisti del centro

di senologia, secondo le linee guida nazionali (il radiologo, l'anatomopatologo, il chirurgo, l'oncologo medico, il radioterapista, il tecnico di radiologia, l'infermiere di senologia, con il supporto fondamentale del data manager).

**Specialista del Centro di Senologia:** Lo specialista di CS 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, nutrizionisti, ginecologi ed esperti della preservazione della fertilità e della sessualità. A questo team specifico saranno chiamati a contribuire con consulenze mirate professionisti dedicati al singolo caso trattato quali cardiologi, ortopedici, ecc.

Risulta fondamentale che una buona parte dell'attività professionale di tutti gli specialisti appartenenti al CS 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, adottare corretti stili di vita attraverso alimentazione sana e attività fisica: evitare la sedentarietà. 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*); **Secondaria** (che vuol dire individuare i tumori - o le lesioni che ne precedono l'insorgenza - in fase precoce, così da ottenere migliori risultati terapeutici con terapie meno aggressive).

**Screening:** L'espressione screening significa valutazione di una popolazione di *soggetti sani per identificare quelli affetti da malattia asintomatica*. Il programma di screening è un intervento di sanità pubblica offerto attivamente (cioè con un invito attivo) ad una popolazione asintomatica che può beneficiarne, nella fascia d'età 50-69 determinata a livello nazionale, e che può essere estesa a 45-74 a livello regionale<sup>1</sup>.

Il programma di screening richiede l'organizzazione di un sistema complesso, organizzato dal Sistema Sanitario Regionale, che prevede l'invito periodico, ad una determinata popolazione, a sottoporsi a un test gratuito; per il carcinoma della mammella il test utilizzato è la *mammografia*.

**Massa critica:** Un CS deve essere di dimensioni sufficienti per avere annualmente almeno 150 casi<sup>2</sup> nuovi trattati di carcinoma primario al seno (su donne di diversa fascia d'età e a qualsiasi stadio) e almeno 50 casi di metastatiche all'anno, su una base minima di popolazione di circa 250.000 unità. I dati dimostrano che la percentuale di sopravvivenza delle donne affette da carcinoma della mammella aumenta (circa 18% in più) se curate in Centri che hanno un numero di casi tali 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 CS deve essere uno dei medici che fanno parte del team multidisciplinare del Centro.

---

<sup>1</sup> le fasce d'età indicate sono attuali a dicembre 2023, momento della redazione del presente documento.

<sup>2</sup> In Italia nei LEA è stata inserita una possibile oscillazione per difetto del 10%, ovvero 135 casi.

## 3. Requisiti Generali

### 3.1 Elementi costitutivi dell'Associazione di Volontariato di Pazienti

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

In particolare la AV, 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 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 AV (gli organi dell'associazione, il ruolo degli associati e le responsabilità), le modalità di raccolta fondi e di scioglimento.
- Iscrizione al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore RUNTS.

Inoltre l'AV deve anche dotarsi di:

- una valutazione di sostenibilità, anche economica, rispetto alle attività svolte annualmente (bilancio semplificato o ordinario in funzione della configurazione legale della AV);
- un codice etico e una missione, conosciuti e accessibili a tutti volontari che vogliano aderire in qualità di associati alla AV. Tra i diversi elementi distintivi della AV deve essere identificato come il rapporto fiduciario e di rispetto tra volontario e donna/paziente incontrata sia un fondamento imprescindibile.

### 3.2 Il Network tra AV

Le AV lavorano sul territorio e sono in dialogo diretto con le donne e con la comunità scientifica regionale e 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 AV aderisca a network più ampi, formalizzati o meno, ma con la finalità ultima di contribuire allo sviluppo del sistema paese e agendo con propri rappresentanti presso le istituzioni locali, regionali e nazionali affinché tutte le donne:

- siano informate sull'importanza della prevenzione e sulle sue modalità;
- possano usufruire di programmi di screening mammografici 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 in Italia il 18.12.2014;
- accedano a servizi di riabilitazione, in grado di favorire il recupero psico-fisico e il reinserimento nel contesto quotidiano e lavorativo di appartenenza.

Così è nata EDI ovvero 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 CS, volte a migliorare il percorso diagnostico, terapeutico e assistenziale dei pazienti con tumore al seno, in quanto garanzia di qualità e innovazione. È tramite questa catena di rappresentanti che le pazienti hanno l'opportunità di far sentire la loro voce di contribuire al miglioramento della qualità dei servizi di cui hanno bisogno.

### 3.3 Attività dell'Associazione nel Centro di Senologia

Nel CS le AV 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 CS e interagiscono con le istituzioni sanitarie/CS per chiedere di garantire il diritto alla qualità di cura. Accompagnano la donna durante il suo percorso nel CS con una presenza il più possibile organizzata, affinché non si senta sola, soprattutto nelle grandi strutture, sopperendo alla eventuale mancata disponibilità del personale sanitario.

La AV ha un ruolo strutturale nel CS, il volontario non è un elemento estraneo ma un soggetto che collabora all'umanizzazione del CS nell'interesse della donna-paziente. La AV che opera nei CS vigila che il CS sia una vera realtà multidisciplinare con professionisti e strutture come definite nelle "Linee di indirizzo sulle modalità organizzative ed assistenziali della rete dei centri di senologia" emanate dal Ministero della Salute, che fanno esplicito riferimento alle linee guida della *European Society of Breast Cancer Specialists (Eusoma)*.

### 3.4 Ambito di sviluppo delle attività dell'Associazione al di fuori del Centro di Senologia

L'Associazione operante all'interno del CS spesso svolge attività a favore delle donne anche in altri ambiti. Tali attività sono molto diversificate e spaziano da programmi di sensibilizzazione alla cittadinanza, alla promozione di corsi di formazione alla 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:

**AV dedicate a sostenere prevenzione primaria e i programmi di screening mammografico:** queste AV lavorano sul territorio, nelle piazze e nelle scuole incontrando la popolazione interessata. Stimolano e partecipano alle realtà istituzionali. Garantiscono, quando necessario, il collegamento con i Centri di Senologia del territorio e con le AV che in essi operano al fine di affiancare e assistere le donne a cui è stato diagnosticato tumore al seno.

**AV dopo la malattia:** anche dopo la malattia l'AV deve avere un ruolo di affiancamento e assistenza alle donne che siano guarite o abbiano una malattia metastatica. A questo proposito va considerato che esiste la possibilità di sviluppare un nuovo tumore dopo la terapia e questo dipende dalla biologia del tumore, dalla cura a cui la paziente è stata sottoposta ecc. Pertanto occorre non abbassare mai la guardia, infatti circa il 33% delle recidive compare anche dopo cinque anni. Per quanto riguarda la malattia metastatica in Italia sono circa 52.000 le donne che convivono con il cancro al seno metastatico e che hanno bisogno del supporto delle AV. Non ultime vanno considerate le donne guarite dopo terapie che talvolta comportano importanti effetti collaterali e che sviluppano patologie correlate.

Ruolo fondamentale dell'AV, inoltre, è quello di supportare nella vita di tutti i giorni le donne, che hanno avuto o che convivono con la malattia, aiutandole a superare i timori che le affliggono, affiancandole nei programmi di recupero psicofisico e nelle problematiche di reinserimento lavorativo e di tutela sul posto di lavoro.

### 3.5 Organizzazione dell'Associazione

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

L'AV deve:

- rendere disponibile la propria **Missione** (scopi principali di azione) in forma scritta a tutte le parti interessate (ad esempio tramite sito web e/o pagina di canali social Facebook, Instagram, LinkedIn e/o in una brochure/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'AV con attenzione e descritti in un documento di sintesi meglio se aggiornato almeno triennialmente in coerenza con lo sviluppo e cambiamento fisiologico della AV nel tempo;

- fare rete con le altre AV per ottimizzare le risorse condividendo obiettivi regionali e nazionali, costruendo strumenti di supporto per le attività efficaci (es. pubblicazioni anche disponibili on line sui canali della AV: il diario della paziente, la preservazione della fertilità, temi legati alla psicologia, il ruolo del caregiver le problematiche più comuni e le possibili risposte presenti sul territorio, ecc), eventuali professionalità chiave (es. avvocato giuslavorista, ecc.);
- comunicare secondo i **principi della trasparenza** le proprie attività, anche economiche (pubblicando sul proprio sito web, o altro canale simile, i risultati delle attività);
- conservare nel tempo, al fine di consolidare la propria consapevolezza, **dati e informazioni rilevanti in merito alle attività svolte**, possibilmente valutandone l'evoluzione nel tempo (es. n° di volontari coinvolti nella AV, 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).

### 3.5.2 Gli interlocutori dell'Associazione

Ogni AV, a fronte della propria identità 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 Territoriale / Provinciale, ATS/ASL ecc.;
- a livello cittadino.

Considerando sempre anche altri contesti:

- altre AV 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.

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

Ogni AV per ottenere il massimo rendimento dovrebbe **"mappare"** le competenze dei volontari (tenendo conto della scolarità, della professione svolta e dell'indole personale): una raccolta di competenze specifiche e di inclinazioni per poter contare su risorse per rispondere, quanto più possibile, alle molteplici esigenze delle donne.

I membri dell'associazione dovrebbero ratificare i ruoli strategici e stabilire all'interno della AV, se possibile, almeno 1 rappresentante per ogni area di intervento definita nel paragrafo 4; in alternativa la collaborazione con altre AV più vicine territorialmente potrà colmare eventuali lacune.

Per identificare il referente d'area sarebbe opportuno tenere conto delle competenze e abilità personali, dell'atteggiamento adeguato, dell'eventuale necessità di capacità manageriali e naturalmente del tempo disponibile messo a disposizione della AV.

Al fine di rafforzare la consapevolezza dei membri della AV è fondamentale prevedere dei momenti di confronto, di affiancamento, non solo per i neo inseriti nell'associazione ma per tutti i volontari al fine di richiamare nuove opportunità di approccio e promuovere lo scambio di informazioni. Tali momenti, grazie all'esperienza maturata negli ultimi anni, possono essere svolti sia in presenza sia con modalità da remoto (utilizzo di piattaforme disponibili, ma sempre tenendo conto della singola persona e delle sue conoscenze anche informatiche per non lasciare indietro nessuno).

Inoltre per tutti i membri della AV sarebbe opportuno sfruttare tutti i momenti di informazione/ formazione, in coerenza con i ruoli ricoperti e le attività svolte nella AV da parte del singolo membro.

### 3.5.4 Strumenti, luoghi e comunicazione al servizio dell'azione della AV

La AV dovrebbe, al fine di facilitare la propria identificazione da parte di tutti gli interlocutori e soprattutto da parte delle donne:

- stabilire uno **spazio (reale o virtuale)**, con criteri minimi di agio e privacy, in cui incontrare la donna e/o la paziente. Nel caso in cui l'incontro avvenga *in presenza* è preferibile definire uno spazio fisso e identificabile,



ma se ciò non fosse possibile occorrerà definire requisiti minimi di riservatezza e di **benessere per la donna-paziente**. Se invece l'incontro è *virtuale* (tale modalità deve essere scelta e/o preferita dalla donna-paziente e non imposta se non da circostanze riconosciute e avverse) si possono realizzare proposte altrimenti difficili da organizzare in presenza (causa disponibilità di spazi adeguati, tempi e modalità di trasferta, orari particolari ecc), quali il confronto con specialisti di supporto, (es. avvocato), si possono altresì sviluppare relazioni con micro-gruppi di supporto, aprendo così a maggiori possibilità di contatto in termini di numerosità e di celerità di risposta a esigenze specifiche e/o urgenti.

- se opera in servizi aperti al pubblico (CS o altre strutture sanitarie), identificare i volontari con un cartellino ed eventuali altri **elementi identificativi** (ad. esempio una divisa e/o un segno distintivo).
- Indicare ai membri della AV presidi e limiti generali da rispettare per quanto concerne la normativa della **privacy e sicurezza nei luoghi in cui si opera**, secondo gli standard previsti dalle normative vigenti. Tali elementi devono essere calibrati e definiti in base alla tipologia di azione e di attività della singola AV. La AV deve quindi creare un documento semplice ed efficace (es. vademecum) da consegnare/rendere disponibile (anche on line) sia ai membri della AV sia alle parti interessate.

## 4. Le aree di intervento delle Associazioni

### 4.1 Area pazienti

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

#### 4.1.1 Informazioni

Tra i possibili ambiti di azione la AV deve considerare **la comunicazione**, canalizzando le risorse per la messa a disposizione, tramite volontari e/o strumenti di comunicazione (sito web, pagina social Facebook, Instagram, LinkedIn, formazione/informazione, webinar, cartellonistica, brochure, ecc) di:

- informazioni sulle modalità di accesso ai servizi e alle prestazioni dei Servizi Sanitari e del CS;
- informazioni sulla prevenzione primaria e secondaria;
- 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 CS per migliorare la qualità della presa in carico delle pazienti;
- rilevazione del gradimento dei servizi del CS rispetto alle prestazioni offerte al fine di valutare la qualità percepita sia con strumenti on line (PREMS Patient-Reported Experience Measures e PROMS Patient-reported Outcome Measures) sia in presenza a seconda delle risorse disponibili (questionari cartacei).

#### 4.1.2 Assistenza alle donne

L'AV, 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 la AV dovrebbe saper individuare le esigenze prioritarie, in considerazione della tipologia di donne-pazienti, dei relativi nuclei familiari, dei servizi sanitari e socio-assistenziali del territorio, della situazione territoriale-socio-economica in cui la AV opera.

Tra i servizi promossi dalle AV 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 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 CS;

- servizio trasporto da casa al CS per i cicli di cura (servizio in forma diretta o con stipula di convenzioni con taxi o altri operatori, per garantire di prezzi agevolati);
- messa a disposizione di professionisti (es. psicologo, sessuologo, avvocato) 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 e utile, corretto *stile di vita*; ma anche servizi per il trattamento del linfedema, per la riabilitazione per braccio/ascella, per la gestione del dolore cronico;
- supporto per la gestione delle esigenze quotidiane e di più lungo termine per le pazienti con tumore al seno metastatico (relazione con il medico del SSN, riconciliazione delle terapie, esenzioni e pratiche per il riconoscimento invalidità, supporti economici previsti a livello locale e/o nazionale, ecc);
- 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.
- la ripresa lavorativa e le informazioni relative ai diritti della paziente lavoratrice.

## 4.2 Area di interazione con il Centro di Senologia

L'interazione dell'AV all'interno di un CS si basa sulla condivisione – tra AV, Direzione della struttura e Coordinatore del CS – dell'umanizzazione della cura come principio fondante dell'attività clinica e assistenziale.

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

### 4.2.1 Accredimento della AV

Per definire un rapporto chiaro con l'istituzione in cui risiede il CS, la AV 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 con una convenzione articolata nell'identificazione dell'area di competenza e progettualità, sottoscritta da parte della Struttura Sanitaria in cui opera, la AV può quindi interagire con il Coordinatore del CS e insieme a lui definire modalità e tempi per incontrare gli altri specialisti del CS e iniziare la collaborazione.

Tra i traguardi significativi da raggiungere si segnalano:

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

### 4.2.2 Obiettivi comuni con il CS

Per far crescere nel tempo la sinergia tra AV e CS annualmente occorre che:

- AV e CS condividano l'impegno per assicurare la qualità della cura;
- sia identificato annualmente almeno un obiettivo comune da raggiungere, definito in base alle esigenze delle pazienti e/o del CS;
- siano valutati gli esiti degli obiettivi conseguiti e/o sospesi dell'anno precedente;
- sia svolto un momento formativo/informativo per i volontari con gli specialisti del team del CS per conoscere e meglio interagire con la struttura. In tal modo l'AV 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 esigenze e tipologie di pazienti afferenti al CS. Criteri di riferimento saranno le linee guida per i centri di senologia multidisciplinari;

- per accedere alla convenzione sopra citata l'AV deve essere iscritta o trasmigrata al RUNTS Registro Nazionale Terzo Settore.

#### 4.2.3 Dati di prestazione del CS

L'AV, almeno una volta l'anno, riceve dal CS 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.

Il CS può in quest'ottica illustrare il processo di assistenza, con particolare attenzione a quanto esplicitato dalle linee guida.

Ad esempio:

- numero di nuovi casi di ca della mammella trattati dal CS nell'anno (almeno 150<sup>3\*</sup> di nuovi carcinomi e almeno 50 di casi metastatici);
- approccio multiprofessionale e multidisciplinare, mediante la presenza di un core team dedicato del quale fanno parte tutte le figure professionali afferenti alle discipline necessariamente coinvolte nella diagnosi e cura delle pazienti;
- protocolli scritti, per tutto il percorso della paziente, dalla diagnosi, al trattamento, al follow up e alla gestione del rischio eredo-familiare;
- supporto psicologico alle pazienti;
- costruzione di database clinico attraverso la raccolta e l'inserimento dei dati relativi alle pazienti trattate nel centro di senologia, gestito da un data manager, qualora presente;
- effettuazione di almeno un audit annuale che coinvolga tutti gli operatori per valutare i risultati ottenuti, rispetto a standard e indicatori di qualità, in funzione di attuare azioni di miglioramento;
- competenze dei professionisti che operano presso i centri di senologia e nei servizi ad esso collegati, mantenute attraverso specifica formazione. Eusoma ha definito gli standard per la formazione dei diversi esperti nel settore indicandone i contenuti teorici e pratici;
- il centro di senologia deve essere coinvolto in attività di formazione e in attività di ricerca;
- 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 CS;
- conferma della presenza e dell'attività di almeno due infermieri di senologia *case manager*;
- conferma della presenza e dell'attività del data manager;
- conferma dell'effettuazione di MDM prima e dopo l'intervento;
- tempo di attesa della donna dal primo accesso alla prima terapia.

#### 4.2.4 Informazioni di ritorno delle pazienti e dell'AV al CS

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

L'AV deve collaborare all'interno del CS 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 CS, opportuni strumenti (questionari per la rilevazione della soddisfazione, colloqui individuali, ecc) o utilizzare questionari già utilizzati dal CS (vedi PREMS e PROMS).

L'AV potrà anche proporsi al CS anche per supportare l'elaborazione dei dati.

<sup>3</sup> In Italia nei LEA è stata inserita una possibile oscillazione per difetto del 10%, ovvero 135 casi.

Sarebbe auspicabile che la AV fornisse dati in merito a:

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

#### *4.2.5 Modalità operative del volontario a supporto della paziente nel suo percorso all'interno del CS*

- A fronte della necessaria convenzione, la presenza dell'AV va sempre concordata con il coordinatore del CS 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'AV non deve essere sporadica e approssimativa ma organizzata e strutturata, se del caso 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'AV all'interno del CS. 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'AV dovrà prendere accordi con il coordinatore del CS per definire i giorni e gli orari di accoglienza fisica delle pazienti. Devono essere organizzati i turni di presenza delle volontarie.

A supportare tale modalità in presenza, unica e fondamentale, specie nei momenti principali della paziente (primo accesso, esito esami diagnostici, ecc) è possibile prevedere un canale email e/o di video-incontro, grazie all'utilizzo di tecnologie che mettono a frutto, con il massimo rendimento, la presenza in loco dei volontari e favoriscono lo scambio, anche quando i membri della AV non sono presenti nel CS fisicamente.

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

Le fasi in cui l'AV potrebbe essere presente sono:

- Comunicazione della diagnosi da parte del CS (se richiesto direttamente dalla paziente)
- Prericovero
- Ricovero / degenza
- DH oncologico e Radioterapia
- Follow up

L'AV può affiancare tutti gli specialisti del CS nel percorso, nel rispetto della normativa vigente in materia di privacy e data protection.

### 4.3 Area istituzionale

L'AV in qualsiasi contesto operi, può e deve cercare di avere impatto a livello istituzionale (territoriale, ospedaliera/universitaria 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.

La AV potrebbero scegliere 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;
- promuovere la presenza delle AV nei comitati Etici per l'attività di Ricerca;
- promuovere l'esenzione, laddove non già garantita dal SSN, dei costi sanitari per le donne in tutte le fasi della malattia,
- supportare per il follow up e la sorveglianza per le donne ad alto rischio;
- identificare tra i volontari della AV almeno 1 rappresentante delle donne-pazienti che segua a livello territoriale / regionale le politiche sanitarie inerenti la prevenzione e cura del tumore della mammella;
- identificare tra i volontari della AV almeno 1 rappresentante delle donne-pazienti che tenga i contatti con il coordinamento con EDI delle AV 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 centri di senologia multidisciplinari;
- 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 verifiche di qualità dei percorsi, delle strutture, delle tecnologie a tutela e garanzia delle pazienti attraverso la definizione di opportuni indicatori di valutazione.

### 4.4 Area economica

L'AV 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, e adottate da Europa Donna Europe, e in linea con il recepimento per l'Italia prevista da Farmindustria;
- donazioni ed erogazioni liberali;
- donazioni da effettuare a vantaggio di enti sanitari (es. CS o centri di screening);
- raccolta fondi e attività di autofinanziamento.

Per l'area economica la AV 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.

## 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 AV di Pazienti operanti all'interno dei CS rivestono a tutela della donna che vuole prevenire e curare il carcinoma della mammella.

Il documento può essere:

- 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 CS, Amministrazioni Pubbliche e Private in ambito Sanitario e Socioassistenziale, ecc.;
- adottato dalla AV per aderire al processo di certificazione promosso da EDI, su base volontaria, in collaborazione con l'Organismo di Valutazione della conformità ITALCERT srl.

## 6. Reference /Bibliography

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)

European Society of Breast Cancer Specialists (EUSOMA), *The requirements of a specialist breast centre* rev febbraio 2020, in *The Breast* 51 (2020) 65e84.

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.

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.

[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

Linee di indirizzo sulle modalità organizzate e assistenziali della rete dei Centri di senologia", Ministero della Salute:

[https://www.osservatorionazionalecreening.it/sites/default/files/allegati/DOC\\_045999\\_185%20%20CSR%20PUNTO%204.pdf](https://www.osservatorionazionalecreening.it/sites/default/files/allegati/DOC_045999_185%20%20CSR%20PUNTO%204.pdf)

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).

Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS) <https://servizi.lavoro.gov.it/runts/it-it/>