

“Yes, we can (no can/cer): Piano europeo di lotta contro il cancro. Focus su seno e polmone”

27 settembre 2023

Il ruolo dell'associazionismo femminile nell'azione di lobbying presso le istituzioni pubbliche

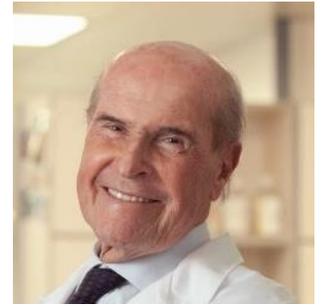
Alessandra Meda – Segreteria Scientifica



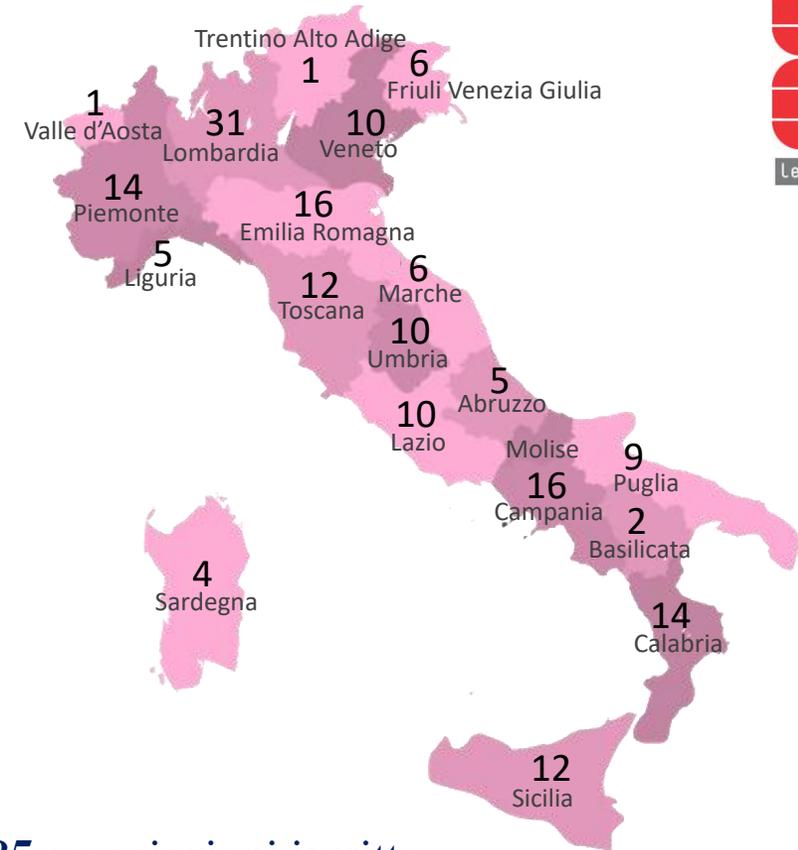
**IL MOVIMENTO CHE TUTELA I DIRITTI DELLE DONNE
ALLA PREVENZIONE E ALLA CURA DEL TUMORE AL SENO**

Coalizione europea di *advocacy* che tutela i diritti delle donne alla prevenzione e la cura del tumore al seno presso le Istituzioni pubbliche nazionali e internazionali.

Nasce nel **1994** da un'idea del Professor Veronesi



2023: 47 sedi internazionali



In Italia: 185 associazioni iscritte

La nostra missione: l'Advocacy

dall'ascolto dei bisogni
delle pazienti



al confronto con le
Istituzioni

Contiamo sull'**alleanza con** le **associazioni di territorio** e la **comunità scientifica** con cui **condividiamo i nostri obiettivi**:

- **diagnosi, cure e assistenza sempre più efficaci**
- **aumento della sopravvivenza**
- **migliore qualità di vita**
- **partecipazione delle associazioni ai tavoli decisionali**



FORMAZIONE ALLE ASSOCIAZIONI DEL TERRITORIO

IL NOSTRO IMPEGNO SI CONCENTRA SU...

- **Sensibilizzazione:** diffondere un'aggiornata **educazione alla prevenzione** e al trattamento del tumore al seno presso una sempre più ampia popolazione femminile. Promuovere la **partecipazione attiva** della donna nelle fasi decisionali e programmatiche della cura.
- **Prevenzione:** assicurare in ogni Regione il **coinvolgimento** di tutta la popolazione interessata ai programmi di **screening mammografico**, non più standardizzati ma **personalizzati** per ciascuna donna in base alla valutazione dei fattori di rischio individuali.
- **Cura:** promuovere e monitorare l'istituzione della rete nazionale dei **Centri Multidisciplinari di Senologia (Breast Unit)** prevista dalle raccomandazioni europee e dalle linee di indirizzo del Ministero della Salute.

1 donna italiana su 8 si ammala di tumore al seno nel corso della sua vita

Il tumore al seno è il **più frequente** in tutte le età della donna, con percentuali diverse tra le varie classi: **41%** nelle donne fra 0 e 49 anni di età, **35%** fra 50 e 69 anni, **22%** nelle donne dai 70 anni.

> 55 mila italiane si ammalano ogni anno di tumore al seno (2017)

> 800 mila italiane hanno o hanno avuto un tumore al seno (2017)

CTS

SALGARELLO Marzia	CHIRURGIA PLASTICA	Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS Università Cattolica del Sacro Cuore
CARUSO Francesco	CHIRURGIA	Humanitas Istituto Clinico Catanese
TERRIBILE Daniela	CHIRURGIA	Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS Università Cattolica del Sacro Cuore
TINTERRI Corrado	CHIRURGIA	COORDINATORE Humanitas Cancer Center
RONCELLA Manuela	CHIRURGIA	Azienda Ospedaliera Universitaria
SANGUINETTI Alessandro	CHIRURGIA	Azienda Ospedaliera
FERRARI Alberta	CHIRURGIA	Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo
PAZZAGLI Ilaria	ONCOLOGIA	Ospedale San Jacopo
CURIGLIANO Giuseppe	ONCOLOGIA	IEO
DE LAURENTIIS Michelino	ONCOLOGIA	Istituto Nazionale Tumori 'Fondazione Pascale'
GUARNERI Valentina	ONCOLOGIA	Istituto Oncologico Veneto - IRCCS
CINIERI Saverio	ONCOLOGIA	Ospedale A. Perrino
FARINA Gabriella	ONCOLOGIA	Fatebenefratelli Sacco
DEANDREA Silvia	EPIDEMIOLOGIA	ATS di Pavia
GIORDANO Livia	EPIDEMIOLOGIA	AOU Città della Salute e della Scienza
GJELOSHI Margarita	INFERMIERE	Humanitas Cancer Center
MERLO Massimo	FISIATRIA	Ospedale San Paolo ASL BA
CIABATTONI Antonella	RADIOTERAPIA	Centro di Senologia Integrato – San Filippo Neri- Santo Spirito
PECCATORI Fedro	GINECOLOGIA	IEO
SARTEUR Giuliana	GINECOLOGIA	BU IVREA ASL TO
NATALICCHIO Iole	GENETICA	Policlinico Foggia
BONANNI Bernardo	GENETICA	IEO
PEDILARCO Stella	TRSM (Case Manager)	Fondazione Ca' Granda-Ospedale Maggiore Policlinico
PANIZZA Pietro	RADIOLOGIA	IRCCS Ospedale San Raffaele
MUZI Marzia	RADIOLOGIA	BU Ortona
CALABRESE Massimo	RADIOLOGIA	Ospedale Policlinico San Martino
RAZZABONI Elisabetta	PSICO-ONCOLOGIA	AUSL/IRCCS di Reggio Emilia
BORREANI Claudia	PSICO-ONCOLOGIA	INT
SANTINI Donatella	ANATOMIA PATOLOGICA	Sant'Orsola-Malpighi
SAPINO Anna	ANATOMIA PATOLOGICA	Istituto di Candiolo, FPO _ IRCCS

IL NOSTRO TEAM

CDA

LOREDANA PAU	Vice Presidente Europa Donna Italia Paziente
ANTONELLA BOTTAZZI	Paziente, è da anni attivamente impegnata nel volontariato a supporto delle donne operate, partecipando alla costruzione della rete delle squadre Italiane Breast Cancer Survivors di Dragon Boat.
PAOLA BOLDRINI	Paziente, ha avuto nel corso degli anni diversi ruoli istituzionali: Presidente della circoscrizione Nord Ovest di Ferrara dal 2004 al 2009, della Circoscrizione 3 dal 2009 al 2014, Presidente Asp (Centro Servizi alla Persona) dal 2014 al 2015. E' stata eletta prima alla Camera – dal 2015 al 2018 – poi al Senato – dal 2019 al 2022. Oggi è Vice Presidente dell'Intergruppo Parlamentare su Diabete, Obesità, malattie croniche non trasmissibili.
DONATELLA DI PAOLO	Paziente e giornalista professionista e scrittrice. Ha collaborato con vari quotidiani e settimanali. Anche conduttrice di telegiornali.
ALESSANDRA ENA	Paziente e attiva a Foggia con l'associazione Agata Foggia, di cui è stata la fondatrice, per le donne con tumore al seno. Case manager della Breast Unit degli Ospedali Riuniti di Foggia.
MARIANGELA FERRARI	Paziente, avvocato, docente universitario presso l'Università di Studi di Milano, Consigliera di Parità della Provincia di Brescia, Consigliera Comunale di Brescia, membro del CdA della Fondazione Guido Berlucci, della Fondazione Paolo e Carolina Zani per l'arte e la cultura e della Fondazione Teatro Grande di Brescia. Fondatrice dell'Associazione ESA (Educazione alla Salute Attiva) di Brescia.
ROBERTO LABIANCA	Oncologo Medico, già Direttore Cancer Center ASST Papa Giovanni XXIII Bergamo
LUCIA MANGONE	Paziente, laureata in Medicina e Chirurgia presso l'Università di Bologna e specializzata in Oncologia Medica presso l'Università di Modena e Reggio Emilia. Ha seguito poi importanti master e corsi avanzati in Epidemiologia, in Clinical Governance, in Evidence Based Medicine, in Statistica.
ANTONELLA MOREO	Paziente, medico cardiologo
PAOLA PIGNOCCHI	Paziente metastatica, già impiegata nel campo assicurativo e immobiliare, da anni è impegnata in attività di volontariato presso la Breast Unit di Terni dove ha avviato e coordina il progetto Terni x Terni Donna di supporto alle pazienti. È referente della delegazione Europa Donna-Umbria.
EMANUELA TAVELLA	Paziente, consulente nel settore dei servizi all'impiego, è da anni attivamente impegnata nelle Associazioni Non più Sola di Pontedera e Toscana Donna.
MARA VITI	Paziente, Vice Presidente dell'Associazione "Amiche per Mano" di Bergamo, attiva presso la Breast Unit Humanitas Gavazzeni di Bergamo.

IL NOSTRO TEAM

Le delegazioni regionali

Abruzzo



Calabria



Emilia Romagna



Liguria



Piemonte



Marche



Puglia



Sicilia



Umbria



Lazio

IN PROGRESS

Veneto

IN PROGRESS

Lombardia

IN PROGRESS

LA NOSTRA PRESENZA NEI TAVOLI DI LAVORO



REGIONE LIGURIA

Liguria

Gruppo monitoraggio e sviluppo **screening** mammografico ASL3 (GE)
Tavolo tecnico regionale di coordinamento delle **Breast Unit**



REGIONE SICILIA

Sicilia

Commissione regionale per l'organizzazione della rete delle **Breast Unit** e per la definizione del **PDTA** senologico



Umbria

Umbria

Tavolo tecnico regionale per la definizione del **PDTA** senologico



Lazio

Consulta regionale delle associazioni, gruppo di partecipazione delle malattie oncologiche



Regione Emilia Romagna

Emilia-Romagna

Commissione regionale per la **rete senologica**



Regione Puglia

Puglia

Gruppo di lavoro per l'aggiornamento del **PDTA** mammella regionale



Lombardia

Tavolo di lavoro per **lo screening mammografico e PDTA** mammella e Rete Oncologica lombarda



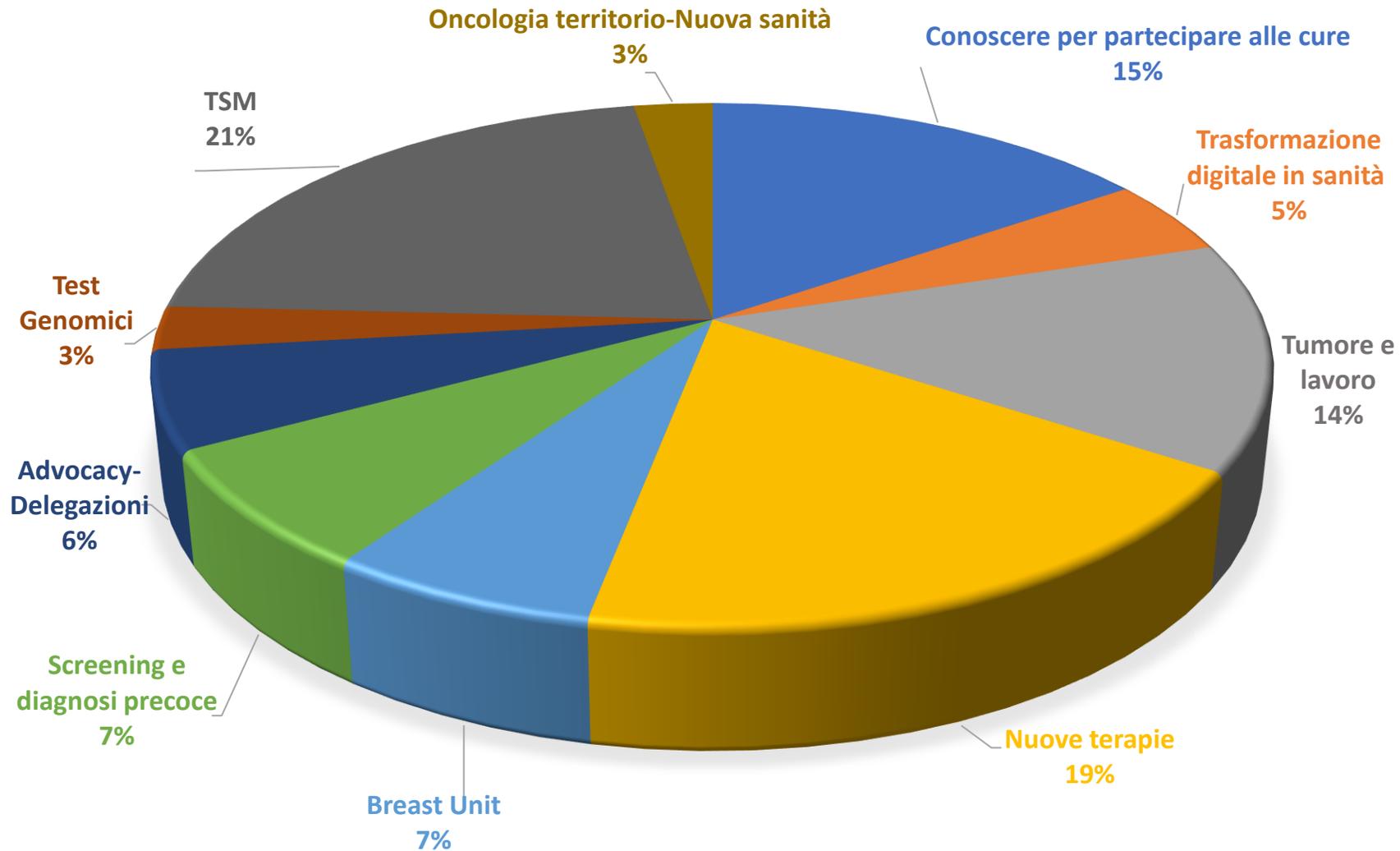
In progress
Tavolo di lavoro Sardegna

LA FORMAZIONE dal 2016 al luglio 2023

Nel **2016** nasce
Europa Donna Academy

Da allora abbiamo erogato:

- ✓ h **290** di formazione
- ✓ a **945** associazioni
- ✓ per **3.204 partecipanti**
- ✓ con la collaborazione di **246 docenti**



L'alleanza con le Società scientifiche

Sappiamo che «fare squadra» è la chiave per raggiungere i nostri obiettivi.

Per questo motivo collaboriamo con:



Europa Donna Italia è parte del board della **Biobank for Translational Medicine of the European Institute of Oncology (IEO)**, che raccoglie e distribuisce materiali biologici umani a scopo di ricerca scientifica e innovazione.





Alleanza “Europa Donna Parlamento”

- Nata nel 2021 e viene ricostituita nel 2023
- Conferenza stampa 20 giugno alla Camera dei Deputati
- Organismo composto da 26 Parlamentari rappresentanti dell'intero arco parlamentare
- Obiettivo: facilitare il dialogo tra le Istituzioni e le pazienti attraverso l'ascolto delle esigenze e l'impegno a tradurle in norme favorevoli

Tre aree d'intervento:

- ✓ il buon funzionamento delle **Breast Unit**;
- ✓ l'implementazione degli **screening mammografici**;
- ✓ il miglioramento dell'assistenza per le donne con **tumore al seno metastatico**.



Tumore al seno metastatico



La roadmap del Tumore al Seno Metastatico 2015 - 2021

2015

«**Lottare, vivere, sorridere**»

Analisi semantica dei post



eurisko

2012

Prima **indagine conoscitiva** sui **bisogni** delle pazienti



2018

Indagine qualitativa sul vissuto delle pazienti

2018

Richiesta al Governo dell'**istituzione di una Giornata Nazionale** sul TSM



2019

Tumore al seno metastatico: percezione, vissuti e **bisogni. Indagine quali-quantitativa**

2019
ottobre



Terzo incontro istituzionale: nella sala della Camera dei Deputati, i rappresentanti del Ministero della Salute, della Camera e del Senato assicurano l'approvazione della legge entro il 2020.



2020

Campagna Social «Io firmo per il 13 Ottobre»: **9.221** firme raccolte



La roadmap del Tumore al Seno Metastatico 2015 - 2021

26 novembre 2020
Pubblicazione in
Gazzetta Ufficiale
della Giornata di
sensibilizzazione sul TSM



2021
La campagna
“**Ecco come
mi sento**”

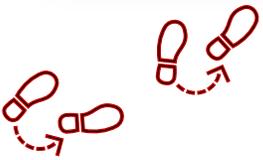


**TG Europa
Donna-
Speciale
TSM...ed
eventi in
185 città**



13 ottobre 2021

Per la **prima volta in Italia**,
si è celebrata la **Giornata nazionale
del Tumore al Seno Metastatico**
con Conferenza stampa al Ministero
della Salute.



La particolarità della Campagna, che aveva lo scopo di **chiedere ascolto per tutte le donne** affette da tumore al seno metastatico, è stata quella di avere come **protagoniste delle pazienti, metastatiche e non**, che sostengono realmente le richieste del manifesto.

L'immagine che caratterizza la campagna è quella di un vero e proprio **muro di donne**, tutte hanno un desiderio in comune: **vogliono farsi ascoltare**. A parlare è solo una voce fuori campo, che rappresenta il pensiero di ognuna di loro, dei loro caregiver e delle associazioni alle quali appartengono.

La stessa immagine declinata su diversi mezzi ha il claim "**Esserci è importante, essere ascoltate è fondamentale**".

Gli **spazi** in cui è stata inserita la campagna sono stati **quelli che i grandi gruppi editoriali dedicano alle tematiche sociali** per un valore di pianificazione-spazi pari a circa 2 milioni di euro.

Il valore della campagna ci ha consentito di ottenere il **patrocinio di pubblicità progresso**.



UNA VOCE PER TUTTE

2022 - 13 ottobre

200 eventi in 135 città

la Repubblica

UNA VOCE IN TUTTE LE PIAZZE ITALIANE

IL 13 OTTOBRE È LA GIORNATA NAZIONALE PER IL TUMORE AL SENO METASTATICO

EUROPA DONNA ITALIA

INQUADRA IL QR CODE E TROVA L'EVENTO PIÙ VICINO A TE

*Numeri di riferimento agli eventi nelle regioni

TSM

2ª GIORNATA NAZIONALE DI SENSIBILIZZAZIONE SUL TUMORE AL SENO METASTATICO

13 OTTOBRE

200 eventi in 135 città organizzati da 85 associazioni che scendono in piazza per portare alle istituzioni le 5 richieste, contenute nel Manifesto di Europa Donna Italia, indispensabili per migliorare la vita delle oltre 45.000 donne che oggi in Italia convivono con il tumore al seno metastatico.

UN PERCORSO SPECIFICO GLI STUDI CLINICI LE NUOVE CURE IL BENESSERE DI CORPO E MENTE L'INVALIDITÀ CIVILE

#unavocepertutte europadonna.it



Terni



Napoli



Milano - Clinica Mangiagalli



Serre

Avola



TSM

2ª GIORNATA NAZIONALE
DI SENSIBILIZZAZIONE SUL
TUMORE AL SENO METASTATICO
13 OTTOBRE

UNA VOCE PER TUTTE
LE 5 RICHIESTE



1. UN PERCORSO SPECIFICO

Nelle Breast Unit va creato un percorso univoco e specifico per le donne con un tumore al seno metastatico, con un accesso a esami e visite più fluido e con un team formato da specialisti in discipline diverse e aggiornati, in linea con le ultime novità scientifiche. Gli oncologi di riferimento devono garantire la reperibilità diretta e non tramite il centralino e bisogna poter disporre di un supporto durante i fine settimana.



2. GLI STUDI CLINICI

È necessario un database accessibile, che riporti tutti gli studi clinici presenti in Italia, che sia validato dal Ministero della Salute con la partecipazione degli IRCCS oncologici, e che venga costantemente aggiornato. È fondamentale anche avere dei canali di informazione specifici e la partecipazione attiva dei medici, per evitare che la proposta di accedere a un trial dipenda dalla buona volontà dello specialista, oppure dallo spirito di iniziativa della singola paziente.



3. LE NUOVE CURE

Devono essere agevolati l'accesso ai farmaci innovativi e a quelli con estensione di indicazione, non ancora disponibili nel nostro Paese. Vanno inoltre accelerati i processi di approvazione dei farmaci da parte di AIFA, affinché siano prescrivibili più rapidamente rispetto a quanto accade ora.



4. IL BENESSERE DI CORPO E MENTE

All'interno delle Breast Unit è basilare poter contare per sé stesse e per la propria famiglia sul supporto dello psico-oncologo. Altrettanto basilare è la presenza di professionisti dedicati al benessere psico-fisico, come il nutrizionista, l'endocrinologo, il ginecologo, il fisiatra e chi si occupa di medicina integrata.



5. L'INVALIDITÀ CIVILE

È prioritario accelerare l'iter di accertamento dell'invalidità civile per le persone affette da patologie oncologiche al IV stadio, mentre per chi ha già un'invalidità per tumore al seno, è necessario procedere a una revisione della pratica in caso di tumore al seno metastatico. Nelle commissioni di invalidità INPS va contemplato anche lo specialista in oncologia e i criteri di assegnazione dell'invalidità devono essere i medesimi in tutto il Paese.

2a Giornata di sensibilizzazione sul Tumore al Seno Metastatico

Con un gruppo di lavoro di pazienti metastatiche è stato redatto il Manifesto che sintetizza le **5 richieste** per migliorare la qualità di vita delle oltre 45mila pazienti metastatiche italiane

CON IL PATROCINIO DI



CON IL SUPPORTO DI





UNA VOCE PER TUTTE LE RACCOMANDAZIONI



UN PERCORSO SPECIFICO

Nelle Breast Unit va creato un percorso univoco e specifico (PDTA) per le donne con un tumore al seno metastatico.

Gli oncologi di riferimento devono garantire la reperibilità diretta anche durante i fine settimana.



Ministero della Salute

GLI STUDI CLINICI

E' necessario un database accessibile, che riporti tutti gli studi clinici presenti in Italia, che sia validato dal Ministero della Salute con la partecipazione degli IRCCS oncologici e che venga costantemente aggiornato.



LE NUOVE CURE

Devono essere agevolati l'accesso ai farmaci innovativi e a quelli con estensione di indicazione, non ancora disponibili nel nostro Paese.

Accelerare i processi di approvazione dei farmaci.



IL BENESSERE DI CORPO E MENTE

All'interno delle Breast Unit è basilare poter contare sul supporto dello psico-oncologo. Basilare anche la presenza di professionisti, come il nutrizionista, l'endocrinologo, il ginecologo, il fisiatra.



L'INVALIDITA' CIVILE

E' prioritario accelerare l'iter di accertamento dell'invalidità civile per le persone affette da patologie oncologiche al IV stadio. Nelle commissioni di invalidità INPS va incluso anche lo specialista in oncologia.



Abbiamo realizzato un'indagine *sul primo punto del nostro manifesto dedicato ai percorsi di cura* specifici per il tumore al seno metastatico in Italia.

IL PUNTO racconta:

- come **vengono accolte e curate** le pazienti che convivono con TSM
- come **i medici e le istituzioni partecipano** a questo processo
- il parere di un **advisory board** per certificare il lavoro
- come **le Regioni** dovrebbero organizzarsi per attuare le indicazioni del **PON**

Settembre – Ottobre
2023

TUMORE AL SENO METASTATICO «UNA VOLTA PER TUTTE»



Ad oggi le richieste del nostro Manifesto sono, rimaste inascoltate sebbene qualcosa si stia aggiornando nel PON*, per questo motivo sono di nuovo oggetto sia della **campagna di comunicazione**, che ha ottenuto anche per il 2023 il *Patrocinio di Pubblicità Progresso*, sia del **video appello** dedicato alle Istituzioni come strumento di advocacy.

Entrambe le campagne sottolineano l'urgenza di rendere le richieste attuative: «**UNA VOLTA PER TUTTE**»

Settembre – Ottobre
2023

13 ottobre 2023 – La nuova campagna Una Volta per Tutte



Seguici su



www.europadonna.it

segreteria@europadonna.it

Via Conservatorio 15, Milano - tel.

0236709790