



**ASSOCIAZIONE SENONETWORK ITALIA ONLUS**  
IL NETWORK DEI CENTRI ITALIANI DI SENOLOGIA

***“Senonetwork: incontro centri di senologia 3.0”***

**Università Campus Bio-Medico di Roma**  
**24 Febbraio 2017**



Member: EUROPA DONNA  
The European Breast Cancer Coalition

**Associazioni di volontariato:  
il decreto del Ministero le prevede,  
non tutti i Centri sono già pronti per accoglierle**

**Rosanna D'Antona**  
*Presidente Europa Donna Italia*

# CIVIL LOBBY

Europa Donna è da sempre impegnata a sensibilizzare le Istituzioni affinché tutte le donne abbiano ovunque accesso ai centri di senologia multidisciplinari

## I nostri interlocutori:

### ❑ ISTITUZIONI EUROPEE

▸ Risoluzioni A5/059/2003 - B6/0528/2006

### ❑ MINISTERO DELLA SALUTE

▸ Linee di indirizzo dei centri di senologia 2012-14

▸ Intesa Governo e Conferenza Stato-Regioni 18/12/2014

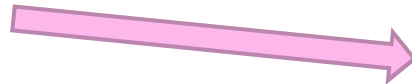
### ❑ REGIONI

# CIVIL LOBBY

Road Show  
nelle  
20 Regioni



Eventi pubblici



Incontri door-to-door

Gruppo di lavoro “**Public Affairs & Rapporti con le Istituzioni**”

- Rosanna D’Antona, *Presidente*
- Loredana Pau, *Consigliera*
- Carlo Naldoni, *Consigliere*
- Elisabetta Sestini, Elisa Travaglio, *Segreteria*

# CIVIL LOBBY

## Metodologia di lavoro

**Raccolta e studio delle Delibere e degli atti formali**  
della Regione / Provincie / Aziende sanitarie locali

**Ricognizione dello stato dell'arte** attraverso i contatti con:

- le Associazioni del territorio iscritte a EDI
  - i membri del CTS EDI operanti nella Regione di interesse
  - il Gruppo di lavoro Rapporti con le Istituzioni di Senonetwork
  - gli specialisti delle BU regionali aderenti a Senonetwork

# CIVIL LOBBY

**Torino, Piemonte**  
Febbraio 2016

**Milano, Lombardia**  
Giugno 2014

**Genova, Liguria**  
Novembre 2015

**Bologna, Emilia-Romagna**  
Maggio 2015

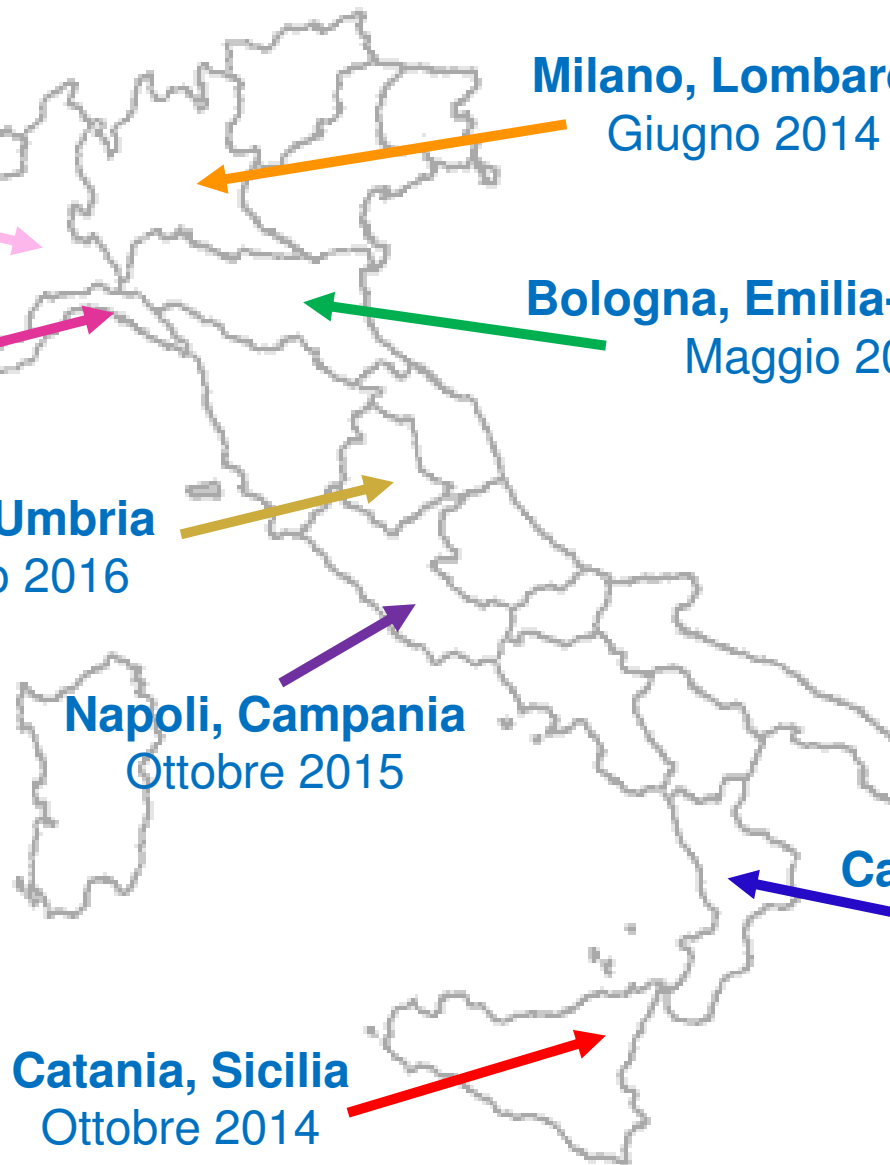
**Terni, Umbria**  
Marzo 2016

**Napoli, Campania**  
Ottobre 2015

**2014-16**  
**Le tappe già**  
**compiute**

**Catanzaro, Calabria**  
Ottobre 2016

**Catania, Sicilia**  
Ottobre 2014



# CIVIL LOBBY

**Veneto, Mestre (VE)**  
3 Marzo 2017

## Le prossime tappe

### Entro dicembre 2017:

- ricontatteremo tutte le 20 Regioni d'Italia

### Entro gennaio 2018:

- presenteremo un'overview dello stato dell'arte nazionale Regione per Regione

**Puglia, Bari**  
Novembre 2017

# CIVIL LOBBY

## Esempio di scheda di monitoraggio regionale

### VENETO

ISTITUZIONI				
PRESIDENTE REGIONE	ASSESSORE ALLA SALUTE	DIREZIONE GENERALE SALUTE	PROGRAMMAZIONE SANITARIA	COOR.TORE RETE ONCOLOGICA
Luca Zaia - Lega Nord	Luca Coletto, Lega Nord, Presidente Agenas	Domenico Mantoan - consigliere Agenas	Claudio Pileri	PierFranco Conte

ASSOCIAZIONI	
ASS.NI ISCRITTE A EDI	ASS.NI NON ISCRITTE A EDI
Cuore di Donna Legnago-Verona Insieme per Mano LILT Conegliano - LILT Rovigo - LILT Treviso Volontà di Vivere Mai soli Rosa Alba	Avo Regionale, Ass.ne Piero Pietris Ados (Agordo, Belluno, Feltre), AVO Padova, Ass.ne Francesco Cucchini Belluno, ADOS Pieve di Cadore, Angio Padova, Associazione Ceav ONLUS Padova, Riprogettare la vita Este, ANT Verona, ADVAR, ANT Marghera, Fiori di Cactus Camposampiero, Sole Donna, In Famiglia Portogruaro, ANT Melara, ANT Verona, ANT Solesino, AVAPO Venezia, ANVOLT Mestre + Padova + Vicenza, Linfa Vicenza, Raggio di sole Merano Vicentino, Gruppo donne operate al seno (DOS) vedi LILT Vicenza, LILT Belluno + Padova + Rovigo + Verona + Vicenza + Villanova + Mestre, ANDOS Portogruaro + Chioggia + San Donà di Piave + Giussago + Verona + Rovigo, FAVO

CONTATTI SCIENTIFICI
Stefania Gori, Direttore UOC Oncologia - Ospedale Sacro Cuore Don Calabria - Negrar (VR)
Nicola Balestrieri, Direttore Chirurgia Senologica Azienda ULSS 9 Treviso
Guido Papaccio, Direttore UOC Senologia Breast Unit - Azienda ULSS 12 Veneziana Mestre

DOCUMENTI
Delibera n. 2122 del 19 novembre 2013: identificazione e organizzazione delle BU basata su un modello hub e spoke
Delibera n. 1173 del 08 luglio 2014: istituzione della rete regionale delle BU.
Decreto n. 114 del 24 ottobre 2015: approvazione del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per i pazienti affetti da tumore della mammella.

STRUTTURE		
CENTRI DI SENOLOGIA	SN	EU
Istituto Oncologico Veneto Irccs - Padova	X	
ASL 18 - Rovigo	X	
Ospedale dell'Angelo - Venezia Mestre	X	
SS Giovanni e Paolo - Venezia	X	
Mater Salutis ULSS21 - Legnano	X	
Az. Ospedaliera Universitaria Integrata - Verona	X	
Ospedale Civile San Bartolomeo - Vicenza	X	
O.U.C. BU ULSS5 Ovest Vicentino - Montebelluna	X	
Sacro Cuore Don Calabria - Negrar (VR)	X	
Ospedale Alto-Vicentino, Centro Donna - Santorso	X	
Ospedale di Treviso ULSS 2 Marca Trevigiana - Treviso		
Ospedale di Vicenza ULSS8 - Vicenza		

SN aderenti a Senonetwork  
EU certificazione Eusoma

STORICO	
Data	Attività
nov-16	Avviati i contatti con il Prof. Conte
gen-17	Fissata data e sede convegno pubblico: 3 marzo - Mestre, Ospedale dell'Angelo
mar-17	Convegno "Tumore al seno & Breast Unit in Veneto"

NEXT STEP	
	follow up da definire



# LE ASSOCIAZIONI NEI CENTRI DI SENOLOGIA



**Documento del Gruppo di lavoro  
per la definizione di specifiche modalità  
organizzative ed assistenziali  
della rete dei centri di senologia**

## *Capitolo 5*

### **Partecipazione attiva dei cittadini, dei pazienti e del volontariato**

Questi i principali compiti delle Associazioni all'interno della BU:

- **agevolare il recupero psicofisico** della paziente durante e dopo la malattia
- **prestare assistenza** con informazioni e consigli
- **rilevare il gradimento** delle utenti per valutare la qualità percepita
- **partecipare alle verifiche di qualità** dei percorsi, delle strutture, delle tecnologie attraverso la definizione di indicatori di valutazione
- **interagire con le Istituzioni Regionali e Nazionali** per richiedere e garantire l'equità di offerta diagnostica e terapeutica su tutto il territorio nazionale.



# LE ASSOCIAZIONI NEI CENTRI DI SENOLOGIA

CON IL PATROCINIO DI

age.n.a.s.



AGENZIA NAZIONALE PER  
I SERVIZI SANITARI REGIONALI



Member: EUROPA DONNA  
The European Breast Cancer Coalition



IL MOVIMENTO CHE RAPPRESENTA I DIRITTI DELLE DONNE NELLA PREVENZIONE E CURA DEL TUMORE AL SENO

# CORSO FORMATIVO PER LE ASSOCIAZIONI PAZIENTI

# LE ASSOCIAZIONI NEI CENTRI DI SENOLOGIA

## IL PROGRAMMA DI FORMAZIONE

CORSO	MILANO	BOLOGNA	FIRENZE	ROMA
Base	10 Dicembre 2015	15 Gennaio 2016	14 Gennaio 2016	13 Gennaio 2016
Medio	19 Febbraio 2016	16 Marzo 2016	17 Marzo 2016	1 Marzo 2016
Avanzato	6 Aprile 2016	7 Aprile 2016	21 Aprile 2016	22 Aprile 2016
Role Playing	28 Giugno 2016	29 Giugno 2016	21 Giugno 2016	17 Giugno 2016

## I 47 DOCENTI

- Radiologi** B. Brancato, ISPO Firenze - G. Mariscotti, Città della Salute e della Scienza Torino  
- A. Vestito, Ospedale S. Paolo Bari
- Chirurghi** F. Campagna, Osp. Maggiore Policlinico Milano - L. Fortunato, A.O. San Giovanni-Addolorata Roma - M. Taffurelli, Policlinico S. Orsola-Malpighi Bologna – D. Terribile, Policlinico A. Gemelli Roma - C. Tinterri, Humanitas Cancer Center Rozzano (MI)
- Patologi** I. Castellano, Città della Salute e della Scienza Torino - D. Santini, Policlinico S. Orsola-Malpighi Bologna
- Oncologi** A. Cassano, Policlinico A. Gemelli Roma – A. Cosimi, “Spedali Riuniti di Livorno” - G. Curigliano, Istituto Europeo di Oncologia Milano –  
F. Martella, Ospedale S. M. Annunziata Firenze - C. Zamagni, Policlinico S. Orsola-Malpighi Bologna, M. Milano, Istituto Europeo di Oncologi Milano
- Radioterapisti** M.A. Mirri, Presidio ospedaliero S. Filippo Neri Roma – F. Rossi, Ospedale S. M. Annunziata Firenze
- Chirurghi plastici** D. Casella, A.O. Universitaria Careggi Firenze - R. Cipriani, Policlinico S. Orsola-Malpighi Bologna - R. De Vita, Istituto Regina Elena Roma
- Psiconcologi** V. Camilleri, A.O. Universitaria Pisa – E. Capovilla, Ist. Oncologico Veneto Padova –  
S. Carnevale, Policlinico A. Gemelli Roma – E. Mencaglia, Humanitas Cancer Center Rozzano - G. Pravettoni, Istituto Europeo di Oncologia Milano – C. Fioretti, Istituto Europeo di Oncologia Milano – M. Masiero, Istituto Europeo di Oncologia Milano
- Genetisti** B. Bonanni, Istituto Europeo di Oncologia Milano – M.A. Caligo, A.O. Universitaria Pisa –  
V. Calò, Policlinico Universitario Palermo – D. Turchetti Policlinico S. Orsola-Malpighi Bologna
- Case Manager** D. Bucci, Istituto Europeo di Oncologia Milano – L. Mazzega Sbovata, Centro di Riferimento Oncologico Aviano (PN) – Dolores Palmas, Osp.le Oncologico Regionale A. Businco – Cagliari – P. Porta, Policlinico A. Gemelli Roma
- Trainers** A. Bianchi, formatore – R. Bottarelli, psicologa – S. Migliuolo, coordinatrice scientifica –  
T. Moriconi, giornalista e divulgatrice scientifica
- Professionisti del settore** A. Casasco, Direttore Sanitario Centro Diagnostico Italiano - A. Comaschi, Account manager healthcare Weber Shandwick - V. Manduchi, Account manager healthcare Weber Shandwick - C. Naldoni Coordinatore Direzione Salute Regione Emilia Romagna - P. Presti, Direttore Generale Fondazione Edo Tempia, Segretario Generale associazione Gomitolo Rosa - C. Tommasini, Partner per lo sviluppo aree Healthcare, Public Affairs, Comunicazione Interna e HR Manager Havas PR
- Certificatore** C. Morlacchi, ITALCERT

## LE ASSOCIAZIONI NEI CENTRI DI SENOLOGIA Il programma di formazione

# 75 ASSOCIAZIONI 220 PARTECIPANTI

- ❖ **Roma**      26 associazioni – 82 donne  
da Lazio, Campania, Puglia, Basilicata, Calabria, Sardegna e Sicilia
- ❖ **Milano**      22 associazioni – 54 donne  
provenienti da Lombardia, Piemonte, Liguria e Valle D'Aosta
- ❖ **Bologna**      14 associazioni – 37 donne  
provenienti da Emilia-Romagna, Veneto, Trentino Alto-Adige  
e Friuli Venezia-Giulia
- ❖ **Firenze**      13 associazioni – 47 donne  
provenienti da Toscana, Marche, Umbria e Abruzzo

## LE ASSOCIAZIONI NEI CENTRI DI SENOLOGIA

### Problematiche rilevate dalle Associazioni in alcuni centri

- ❑ **Non è prevista la presenza dell'Associazione.**
- ❑ **È ammessa la presenza dell'Associazione ma non le è accordato un luogo fisico**, un punto di appoggio per consentirle di svolgere il proprio mandato.
- ❑ **L'Associazione è presente con uno spazio dedicato ma:**
  - **il suo ruolo non è riconosciuto**
  - **è considerata come un potenziale intralcio alle attività cliniche.**

# LE ASSOCIAZIONI NEI CENTRI DI SENOLOGIA

## Aspettative segnalate dai clinici

**La Case-manager:** «Auspico la presenza e la collaborazione dell'Associazione in tutte le fasi della mia attività».

**Lo Psiconcologo:** «L'affiancamento dell'Associazione, con una buona preparazione di base, può rendere il mio rapporto con la paziente più diretto e costruttivo».

**L'Oncologo:** «L'Associazione può svolgere un ruolo essenziale nell'informare le pazienti sui benefici della partecipazione ai trials clinici».

**Il Genetista:** «L'Associazione può fare pressione sulle Istituzioni per ottenere per la donna a rischio l'esenzione dal ticket per il test genetico e un percorso specifico integrato in ogni Breast Unit là dove ancora non c'è».

**Il Radiologo:** «Nel momento della comunicazione della diagnosi, la volontaria dell'Associazione, opportunamente formata, può contribuire a gestire l'ansia della donna».



# LE ASSOCIAZIONI NEI CENTRI DI SENOLOGIA

## Aspettative segnalate dai clinici

**L'Anatomopatologo:** «L'Associazione deve segnalare alla paziente la possibilità di contattare il patologo per avere spiegazioni sul suo caso specifico; inoltre è importante che sia informata sugli standard di diagnosi e cura a cui le pazienti devono poter accedere. Per questo, un paio di volte l'anno, è auspicata la partecipazione dell'Associazione all'incontro del team».

**Il Chirurgo:** «Grazie agli enormi progressi della chirurgia oggi è possibile effettuare interventi sempre più conservativi, tuttavia la scelta è sempre della paziente: per questo è necessario sempre più *counseling*, supporto e informazione da parte dell'Associazione».

**Il Radioterapista:** «L'Associazione può aiutare la paziente a gestire lo stress dovuto ai lunghi tempi di trattamento, può far fronte ad alcune necessità pratiche della donna, alleviarne ansie e paure e facilitare la sua comunicazione con i medici e con i familiari».



ASSOCIAZIONE SENONETWORK ITALIA ONLUS  
IL NETWORK DEI CENTRI ITALIANI DI SENOLOGIA

*“Senonetwork: incontro centri di senologia 3.0”*



Member: EUROPA DONNA  
The European Breast Cancer Coalition

**Grazie!**