



Senonetwork: incontro con centri di senologia 7.0

21 Giugno 2023
Humanitas Congress Center

Il ruolo dell'advocacy

Rosanna D'Antona - Presidente



L'evoluzione delle associazioni

Dal volontariato per le pazienti ad *advocates* verso le istituzioni

Dall'ascolto dei bisogni delle **pazienti** fino al confronto con le **Istituzioni**.

Contiamo sull'alleanza con le **associazioni caregiver** e la **comunità scientifica** con cui condividiamo i nostri **obiettivi**, tra cui:

- la partecipazione ai tavoli decisionali **nel nuovo sistema sanitario**, nella sua transizione digitale, nell'evoluzione della ricerca e dell'organizzazione dell'assistenza.



Il percorso di *lobby* di Europa Donna a fianco di Senonetwork per le Breast Unit

2011



Indagine conoscitiva del Senato

- disparità Nord-Sud
- disinformazione sulla malattia e le cure

→ Mozione per l'istituzione delle BU



2014

**Intesa
Governo-Regioni
sulle Linee di indirizzo per le
BU**

2012

DIPARTIMENTO DELLA PROGRAMMAZIONE E ORDINAMENTO DEL SSN
DIREZIONE GENERALE DELLA PROGRAMMAZIONE
EX UFFICIO III DG PROG



IL DIRETTORE GENERALE

DECRETA

Articolo 1

(Gruppo di lavoro per la definizione di specifiche modalità organizzative ed assistenziali della Rete delle Strutture di Senologia)

E' istituito presso il Ministero della salute, Dipartimento della Programmazione e Ordinamento del SSN, Direzione Generale della Programmazione il Gruppo di lavoro per la predisposizione di un documento che definisca le caratteristiche organizzative, i requisiti qualitativi e quantitativi della rete delle strutture di senologia compreso il modello della *Breast Unit*.



**Istituzione del Gruppo di lavoro
per le Linee di indirizzo sulle BU**

2018

Le BU sono incluse nei L.E.A.



AAV.7) INDICATORI BREAST UNIT - Ai fini della verifica del rispetto dello standard di volume dei casi nei Centri identificati come richiesto dal DM 70/2015, si valuterà il numero di strutture che effettuano meno di 135 primi interventi su tumori della mammella incidenti, in relazione al valore rilevato nell'anno precedente.

Si procederà all'esame dei dati in possesso del Ministero della Salute in base ai dati del Flusso Informativo delle Schede di Dimissione Ospedaliera, secondo le modalità di calcolo esplicitate nelle note.



19 dicembre 2014

Roma, Auditorium del Ministero della Salute

Il Regolamento italiano sulle Breast Unit viene presentato ufficialmente ai rappresentanti della Commissione EU, ad esperti di Paesi membri UE e dell'OMS e alle Associazioni di pazienti.



La roadmap per l'applicazione regionale



2015

- ✓ **28 maggio, Bologna**
Tumore al seno & Breast Unit in Emilia-Romagna” **Evento istituzionale**
- ✓ **17 novembre, Roma**
Conferenza stampa di avvio della **Campagna Diritti al Centro**
- ✓ **28 novembre, Genova**
Tumore al seno & Breast Unit in Liguria” **Evento istituzionale**

2016

- ✓ **19 febbraio, Terni**
Tumore al seno & Breast Unit in Umbria” **Evento istituzionale**
- ✓ **19 febbraio, Torino**
Tumore al seno & Breast Unit in Piemonte” **Evento istituzionale**
- ✓ **7 settembre, Roma**
Incontro con il Capo Gabinetto del Ministero della Salute
- ✓ **Bari - Firenze – Genova – Bologna**
Talk Show Campagna Diritti al Centro Aperti al pubblico



La roadmap per l'applicazione regionale



2017

✓ **Marzo, Mestre e Bari**

Convegno Istituzionale Regionale sulle Breast Unit

✓ **29 maggio, Roma**

Palazzo Montecitorio con la **Presidente Laura Boldrini** e le **Parlamentari dell'intergruppo**

✓ **Giugno, Roma**

Convegno Istituzionale Regionale sulle Breast Unit

✓ **19 settembre, Roma**

Incontro particolare con la **Direzione della Programmazione Sanitaria**

✓ **5 ottobre, Roma**

Convegno in Senato con Senonetwork

2018

✓ **Maggio**

Inaugurazione **Rete BU in Emilia-Romagna**

I video appello per le Breast Unit dal 2018

Il tempo è scaduto





La roadmap dei progetti per le Breast Unit

2015 Pubblicazione del primo **Manuale sulle Breast Unit**



2015 Campagna **Diritti al Centro**

2016 Corso di formazione nazionale per le associazioni

- ✓ **4 livelli e 4 città;**
- ✓ **47 docenti;**
- ✓ **220 partecipanti** delegate di 75 Associazioni



2017 Indagine conoscitiva su un campione di 1.100 donne.



8% sa cos'è una

BREAST UNIT.
Averle è un nostro diritto.
Sostenerle, un vostro dovere.



2017 Il tempo è scaduto
Video appello alle Istituzioni

2018 Geolocalizzazione delle BU nel portale Europa donna



2019



Campagna di Comunicazione e congiunta con Regione Emilia Romagna per informare la popolazione sul valore delle BU

+CHIEDO DI PIÙ

2019 «Chiedo di +» indagine condotta con **SWG** per rilevare le necessità delle pazienti con tumore al seno nel loro percorso all'interno delle Breast Unit

La roadmap dei progetti per le Breast Unit

2019 ForteMente per rilevare la qualità del servizio di psico-oncologia nelle BU di 6 Regioni (Piemonte, Emilia-Romagna, Lazio, Veneto, Toscana e Abruzzo)



Dossier
ForteMente
Un progetto di advocacy per garantire il supporto psico-oncologico alle donne con tumore al seno



2021 Ricerca sullo **stato dell'arte delle BU** con focus su 4 regioni (Puglia, Umbria, Abruzzo, Sicilia)



2019 Ricerca sull'**impatto della pandemia Covid** sui percorsi di diagnosi e cura delle donne con tumore al seno in Italia

2022 Monitoraggio sulla **prescrizione dei test genomici** nelle BU italiane e geocalizzazione sul sito Europa Donna

TEST GENOMICI
una possibilità per evitare la chemioterapia



2023 in progress

Monitoraggio sullo stato dell'arte del servizio di **psico-oncologia** nelle BU... aggiornamenti o ForteMente



Dossier
ForteMente
Un progetto di advocacy per garantire il supporto psico-oncologico alle donne con tumore al seno



Il video appello per le Breast Unit al sud
Il tempo non aspetta!

La valorizzazione dell'Emilia - Romagna

Un esempio virtuoso

2019. Europa Donna Italia e la **Regione Emilia-Romagna** realizzano una campagna di comunicazione per informare la popolazione dell'esistenza di 12 Breast Unit nel territorio regionale.

Campagna integrata (affissione, stampa e quotidiani, media, sito web), con una forte visibilità sui social network e presso le sedi istituzionali comunali, regionali, nelle Breast Unit e nei luoghi pubblici.

Obiettivo:

In questi centri, diagnosi personalizzate e cure d'eccellenza sono alla portata di tutti.



la Repubblica

Emilia-Romagna, la Rete dei centri di senologia coinvolge Europa Donna Italia



Si è svolta la prima riunione del Gruppo di Lavoro Regionale per il coordinamento della rete dei Centri di Senologia multidisciplinari della regione



Spot Campagna Emilia Romagna

TUMORE



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA



 Regione Emilia-Romagna



Nasce la nuova alleanza “Europa Donna Parlamento” Roma 20 giugno 2023

Si è insediata ieri, durante una Conferenza Stampa tenutasi alla Camera dei Deputati, alla presenza di diversi stakeholder istituzionali e del prof. Corrado Tinterri, Coordinatore del Comitato Tecnico Scientifico di Europa Donna Italia e direttore della Breast Unit di Humanitas Milano, la nuova alleanza di Europa Donna Parlamento.

Un organismo composto da un gruppo di Onorevoli che si pone **l'obiettivo di difendere i diritti delle pazienti con tumore del seno**. Comprende **26 Senatori e Deputati, sia uomini sia donne, appartenenti a diversi schieramenti politici**.

L'Alleanza vuole facilitare il dialogo tra le Istituzioni e le pazienti attraverso l'ascolto delle esigenze e l'impegno a tradurle in norme favorevoli.

Per i prossimi anni sono state individuate 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**.



Europa Donna e le società scientifiche insieme per influenzare i decisori



Diagnosi precoce e screening mammografico



ForteMente
advocay per lo psico-oncologo



SOCIETA' ITALIANA
DI PSICO-ONCOLOGIA



APS Senonetwork Italia
Il Network dei Centri Italiani di Senologia



Tumore al seno metastatico



APS Senonetwork Italia
Il Network dei Centri Italiani di Senologia



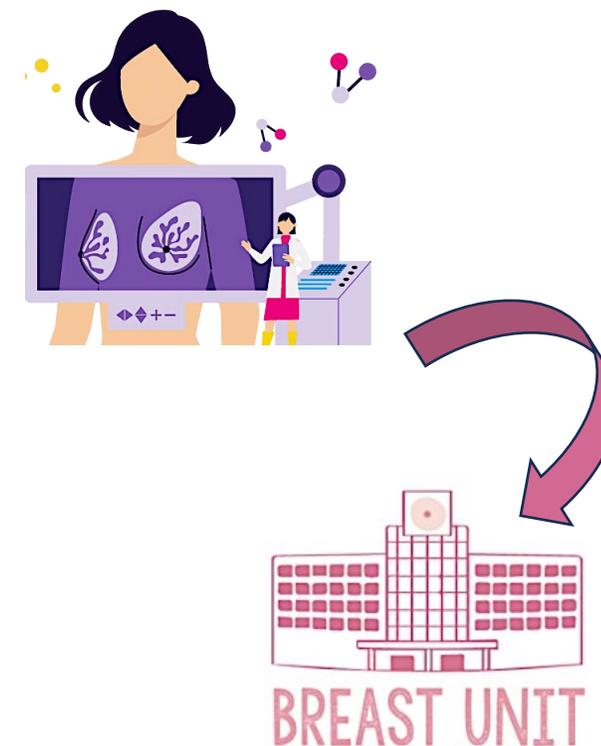
Cosa chiediamo oggi per le Breast Unit



1. Una maggior integrazione tra programmi di screening e Centri di senologia come modello di collaborazione tra le diverse realtà di diagnosi e cura.

I programmi di **Screening senologici** registrano tuttora ampie criticità, il nostro lavoro punta ad ottenere:

- l'aggiornamento del messaggio e delle **modalità di recapito dell'invito e dell'esito**
- la **verifica al primo accesso del rischio eredo-familiare**
- l'**ampliamento della fascia d'età** delle donne invitate tra i 45 e 49 anni e tra i 69 e 74 anni



Cosa chiediamo oggi per le Breast Unit

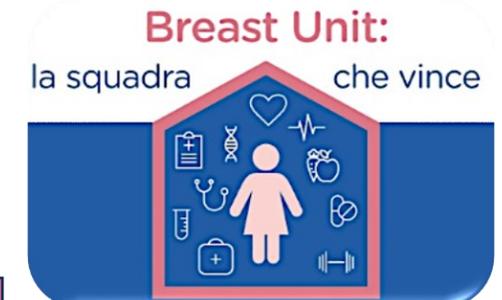


2 . Sviluppo dei Centri di Senologia

Le pazienti che sono curate nelle BU, hanno una possibilità di guarigione aumentata del **18%**.

Servono risorse economiche e umane per rendere la **Breast Unit sempre più multidisciplinare e multifunzionale**, in grado di **garantire specialisti e servizi che non sono sempre presenti**

Lo **psico-oncologo**, un/una **Infermiere/a di Senologia** dedicata, un/una **Case manager**, il **data manager**, il **nutrizionista**, il **fisioterapista** per rispondere alle tante necessità di ogni paziente, oltre la presenza dell'**Associazione pazienti** (vedi Capitolo V delle Linee di indirizzo).



Cosa chiediamo oggi per le Breast Unit



3. Un percorso specifico per le donne con tumore al seno metastatico

C'è la necessità di avere un **PDTA dedicato** per le pazienti metastatiche.

Risale al 26 febbraio 2020 la pubblicazione dell'articolo scientifico "The requirements of a specialist breast centre" sulla rivista The Breast, prima firma Laura Biganzoli per Eusoma (European Society of Breast Cancer Specialists), che indica il compito che hanno i Centri di Senologia di curare le donne con malattia metastatica.

Un team di esperti internazionali ha pubblicato, nel marzo 2023, un set di **indicatori di qualità specifici per il tumore al seno metastatico** che dovrebbero essere misurati e valutati di routine, per garantire che i centri per il cancro al seno soddisfino gli standard richiesti.



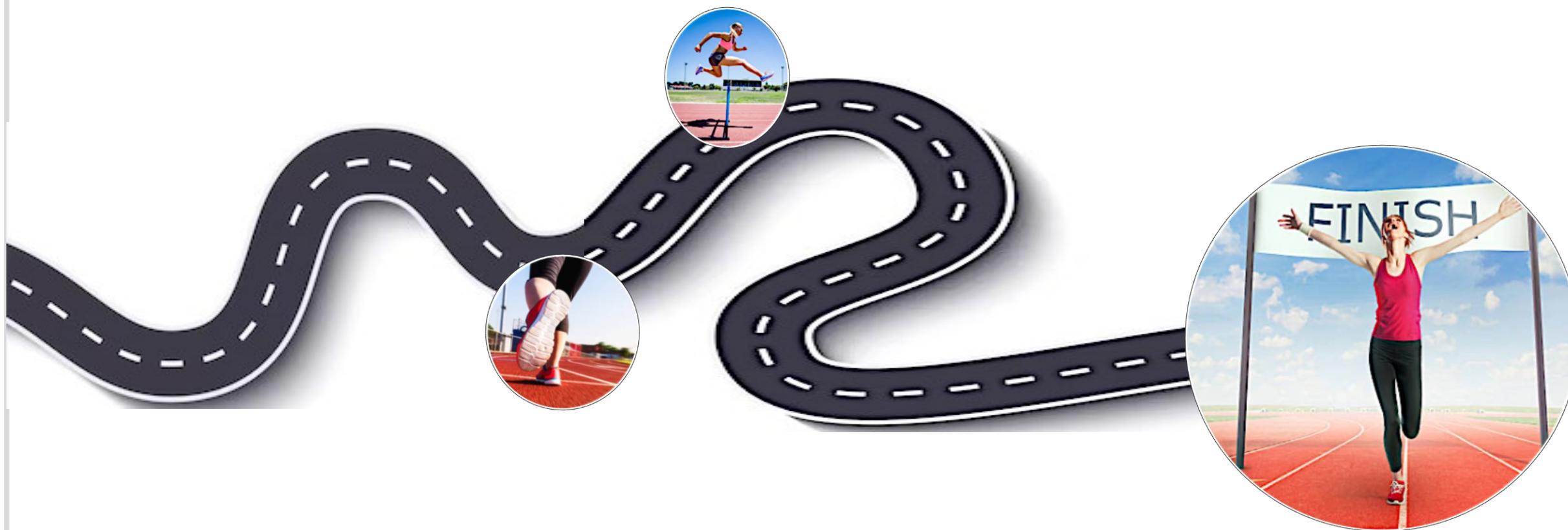
European Society of Breast Cancer Specialists/Advanced Breast Cancer Global Alliance quality indicators for metastatic breast cancer care

Fatima Cardoso • Amelia McCartney • Antonio Ponti • ... Frederic Lecouvet • Isabel T. Rubio •

Laura Biganzoli   • [Show all authors](#)

Published: March 31, 2023 • DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2023.03.028> •  Check for updates

**Il percorso è ancora lungo, vogliamo continuare
a farlo insieme....**



Seguici su



Grazie

www.europadonna.it

segreteria@europadonna.it

Via Conservatorio 15, Milano - tel. 0236709790