

ANALISI DEL VALORE SOCIALE

generato dalle associazioni di
volontariato del tumore al seno

2023

Con il supporto metodologico di



Member: EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition

1	Executive Summary e Highlights 2023	6
2	Il contesto italiano della diagnosi e della cura del tumore al seno	8
3	Europa Donna Italia e i suoi stakeholder	9
4	Il valore generato dalle associazioni	15
5	La percezione dei coordinatori delle Breast Unit	31
6	La percezione delle Istituzioni	35
7	La percezione delle Società Scientifiche	39
8	La percezione delle aziende farmaceutiche	43
9	La percezione dei media	51
10	Gli altri stakeholder	54
11	L'alleanza Europa Donna Parlamento	56
12	Nota metodologica	58
	Ringraziamenti	59

Un volontariato organizzato, attento alla formazione e all'aggiornamento dei suoi operatori, non episodico e disordinato ma coscientemente organizzato e coordinato, è senz'altro – e lo ha dimostrato in molte occasioni - una risorsa fondamentale per le attività del Servizio Sanitario Nazionale in tutte le fasi della sua attività.

A partire dalla consolidata esperienza di aiuto alle donne durante e dopo il percorso di diagnosi e trattamento chirurgico, medico o radioterapico, in cui le attività dei volontari si rivelano spesso – se non sempre - di grande aiuto nello stabilire e mantenere viva quella relazione di fiducia tra paziente ed “équipe” (estesa anche, appunto, ai volontari) che costituisce l'asse fondamentale di quella “alleanza terapeutica” che è fattore determinante per la gestione, il successo e l'evoluzione positiva del decorso della patologia.

Ma l'aiuto che le associazioni di volontariato – e di Europa Donna Italia in particolare – possono dare al SSN si è esteso in questi anni anche verso la promozione degli interventi di quella prevenzione che chiamiamo “secondaria”: il ruolo che i/le volontari/e possono avere nel veicolare le corrette informazioni e stimolare la motivazione alla partecipazione agli screening organizzati – per i quali il nostro paese non raggiunge ancora i tassi di adesione che sarebbero auspicabili, e che ha visto una ulteriore flessione legata alle difficoltà organizzative generate dal COVID e dal suo impatto sul SSN – è della massima importanza e potrebbe avere un grande e sempre più prezioso ruolo.

Infine, la maggiore “vicinanza” delle associazioni di volontariato al linguaggio, alla percezione e alle priorità dei cittadini di diversa estrazione sociale ed economica sa, può e deve essere di grande aiuto nella “Educazione alla Salute” non solo delle malate, delle loro famiglie, dei loro caregiver ma anche delle donne di ogni età, attraverso lo stimolo alla motivazione e alla promozione di tutti quei comportamenti “di salute” che possono portare a una riduzione dell'incidenza del tumore della mammella, dei tumori femminili e di tutte le altre patologie oncologiche.



Prof. ROCCO BELLANTONE

Presidente Istituto Superiore di Sanità

*Per il quinto anno consecutivo sfoglio con emozione, gratitudine e fierezza la sintesi del lavoro di un anno delle associazioni della nostra rete. Queste pagine trasferiscono al lettore emozioni perché **dietro ogni numero ci sono persone, donne, famiglie; dolore, forza, fragilità; ci sono la generosità che caratterizza il volontariato e la vita concreta delle 190 associazioni che rappresentiamo.** Aggiungo, da parte mia, la gratitudine per il lavoro di raccolta dati, elaborato dalla società di consulenza Pwc, uno sforzo in più per le splendide donne del nostro movimento, alle quali chiediamo, oltre alle già numerose attività svolte, di sintetizzare con metodo il lavoro di un anno. È un compito complesso ma necessario perché i numeri danno spessore e concretezza a un impegno che altrimenti, pur nel significato più alto, rischia di essere “confinato” all’ambito della generosità, mentre vedo ogni giorno quanto **il volontariato sia competenza, esperienza e professionalità; una risorsa indispensabile per rinforzare il welfare del SSN che, non sempre, riesce a dare ciò di cui pazienti e caregiver hanno bisogno.***

*I risultati del 2023 e gli obiettivi raggiunti ci hanno permesso di festeggiare a inizio 2024 il grande lavoro svolto nei nostri 30 anni di vita da migliaia di donne nei 47 paesi di Europa Donna Europa, insieme ai consensi e ai risultati raggiunti individualmente e a livello di Unione Europea. Consensi che anche noi abbiamo avuto l’onore di ricevere nelle udienze con Papa Francesco, il Presidente Mattarella e il Ministro per la Salute Schillaci. Ci hanno confermato che siamo sulla strada giusta anche a livello regionale, dove sempre più spesso partecipiamo ai tavoli con suggerimenti per le linee guida che hanno **un impatto concreto per il benessere delle cittadine che usufruiscono dei servizi sanitari nella propria regione.***

*Ogni anno ascoltiamo con attenzione il parere degli altri stakeholder del nostro sistema, per avere la loro percezione del peso che attribuiscono al lavoro delle volontarie. Ancora una volta le loro considerazioni ci **spronano a fare sempre meglio, ad essere più coese, più focalizzate e determinate a lavorare con proposte solide e concrete.***

Sempre con il faro puntato in un’unica direzione, l’attenzione e la cura delle donne con tumore al seno.

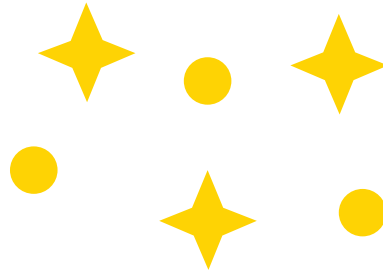
Buona lettura!



ROSANNA D'ANTONA
Presidente Europa Donna Italia



Executive Summary e Highlights 2023



Europa Donna Italia (di seguito anche “EDI”) prosegue con determinazione il suo impegno nel **valorizzare il significativo contributo offerto dalla sua rete di associazioni dedicate al tumore al seno**: giunge alla quinta edizione il Report del Valore Sociale. Un documento importante, nel quale, in continuità con l'anno precedente, sono presenti i **contributi di alcuni dei suoi più importanti stakeholder: Associazioni, Breast Unit, Istituzioni, Società Scientifiche e Delegazioni regionali**.

Per l'anno 2023, si è deciso di coinvolgere alcune aziende farmaceutiche, riconoscendo il loro ruolo cruciale nelle attività di ricerca e sviluppo in ambito oncologico. Con i rappresentanti delle case farmaceutiche sono state condotte interviste approfondite per esplorare la loro percezione riguardo all'operato di Europa Donna e indagare le modalità con cui offrono il loro supporto all'Associazione, delineando un quadro più completo delle sinergie esistenti e delle opportunità future.

Sempre con l'obiettivo di allargare il panorama degli stakeholder coinvolti, quest'anno è stato incluso un gruppo ristretto di voci del mondo media, cruciali per il loro ruolo divulgativo e informativo.

Sebbene i dati di quest'anno contengano alcune variazioni negative rispetto all'anno precedente, a causa della variabilità nel numero e delle dimensioni delle associazioni rispondenti annualmente al questionario, Europa Donna e la sua rete di associazioni di volontariato continuano a svolgere un ruolo chiave nel supporto alle pazienti affette da tumore al seno, nella promozione della ricerca e nella sensibilizzazione dell'opinione pubblica riguardo all'importanza della prevenzione e del trattamento tempestivo di queste patologie.

Europa Donna e la sua rete di associazioni sono state riconosciute per il loro ruolo essenziale, non solo nel **rappresentare gli interessi delle donne**, ma anche nell'**evidenziare bisogni spesso trascurati** dagli operatori sanitari e dalle istituzioni. Le associazioni hanno dimostrato di poter agire in ambiti dove il servizio sanitario non possiede le risorse adeguate e la collaborazione tra i diversi stakeholder e le associazioni di volontariato si è rivelata cruciale per migliorare la qualità dell'assistenza alle pazienti.

Attraverso le sue attività di advocacy, **Europa Donna Italia** ha saputo affermarsi come un **punto di riferimento sia per la comunità scientifica sia per le pazienti**, partendo dall'ascolto dei bisogni delle donne fino a promuovere la definizione di linee guida, best practice e politiche sanitarie.

L'attività di Europa Donna e della sua rete associativa dimostra **l'importanza di un sistema sanitario collaborativo e inclusivo**, in cui ogni attore, dai professionisti della salute alle associazioni di volontariato, lavora in sinergia per garantire un'assistenza completa e di alta qualità.

9.898.521€

fondi raccolti dalle associazioni
e da Europa Donna Italia

39.122

donne raggiunte dalle
attività di diagnosi precoce

oltre 58 mila

donne non pazienti entrate
in contatto con l'associazione

2.931.334

valore delle strumentazioni
di diagnosi acquistate

47.452

visite specialistiche e
incontri effettuati

386.864

valore delle strumentazioni
di cura acquistate

30.078

pazienti assistiti

5.230

caregiver e
familiari assistiti

6.297 persone

forza lavoro delle associazioni
e di Europa Donna Italia
(dipendenti, consulenti e volontari)

5.856

volontari delle associazioni
e di Europa Donna Italia

53,3 anni

età media dei volontari

68%

donne volontarie

19%

volontari pazienti
ed ex-pazienti

226.815

ore di volontariato
delle associazioni
e di Europa Donna Italia

90%

associazioni che svolgono
attività di comunicazione
e prevenzione

90 mila

partecipanti agli eventi
di sensibilizzazione

35%

associazioni che operano
sia all'interno delle Breast Unit
sia sul territorio locale

3.598

ore di assistenza a
familiari e caregiver

Il contesto italiano della diagnosi e della cura del tumore al seno

I dati¹ che seguono fotografano in estrema sintesi un quadro di grande complessità che, come evidenziato dal Piano Oncologico Nazionale deve sempre essere letto con uno sguardo globale e intersettoriale, che integri prevenzione, diagnosi precoce e presa in carico, continua innovazione, miglioramento delle cure:

- Il carcinoma della mammella è **il tumore più frequentemente diagnosticato nelle donne in Italia, rappresentando il 30,0% di tutti i tumori nelle donne**.
- Il tumore della mammella è risultato la causa di morte di 63.428 donne nel periodo 2015-2019 in Italia su un totale di 1.662.955 decessi femminili.
- **Nel 2022, sono stimati 15.500 decessi**. Le stime per il 2023 non sono disponibili.
- Nel 2023, sono state stimate circa **55.900 nuove diagnosi nelle donne**. Nei prossimi due decenni, si stima un **aumento di +0,2% per anno di diagnosi per il tumore alla mammella**.
- Tra il 2007 e il 2019 **la riduzione di mortalità per tumore della mammella nelle donne è di 10.223 morti evitate (-6,0%)**, riconducibile ai **programmi di screening** ma soprattutto all'**innovazione terapeutica**.
- Grazie a questi progressi e alla maggior consapevolezza delle donne, la maggior parte dei tumori maligni mammari è diagnosticata in fase iniziale quando il trattamento chirurgico può essere più spesso conservativo e la terapia adottata più efficace, permettendo di ottenere **sopravvivenze a 5 anni dalla diagnosi molto elevate (88%)**.
- Riguardo alla prevenzione del carcinoma mammario, il 70,9% delle 50-69enni aveva dichiarato nel 2019 di essersi sottoposta a un controllo mammografico negli ultimi due anni (cadenza raccomandata), con un aumento di 14 punti percentuali rispetto al 2013. La media dell'indicatore dell'Unione Europea, sempre nel 2019, si attestava al 65,9%, con prevalenze molto eterogenee tra i vari paesi: **l'Italia si collocava al di sopra della media**, tra la Spagna (74,1%) e la Francia (70,0%), mentre nei paesi del Nord Europa i tassi erano superiori al 90%. In Italia le regioni con maggiori criticità nei livelli di copertura sono Campania (47,6%), Sicilia (55,2%) e Calabria (56,1%).
- **Nel 6-7% dei casi, il tumore alla mammella si presenta metastatico già alla diagnosi, tuttavia la maggior parte delle donne che oggi vive in Italia con carcinoma mammario metastatico (circa 37.000)** ha presentato una ripresa di malattia dopo un trattamento per una forma iniziale di carcinoma mammario. Grazie ai progressi diagnostico-terapeutici, alla disponibilità di nuovi farmaci antitumorali, alle migliori terapie di supporto e alla migliore integrazione delle terapie sistemiche con le terapie locali, la sopravvivenza globale di queste pazienti con malattia metastatica è notevolmente aumentata.

1. Fonti: I numeri del cancro in Italia 2023, a cura di AIOM, AIRC, Aiom Fondazione, Osservatorio nazionale screening, Passi, Passi d'Argento, Siapec-Iac; Ministero della Salute Piano Oncologico Nazionale; Documento di pianificazione e indirizzo per la prevenzione e il contrasto del cancro, 2023-2027; Comunicazione della Commissione al Parlamento europeo e al Consiglio Piano europeo di lotta contro il cancro - Audizione dell'Istituto nazionale di statistica Dott.ssa Roberta Crialesi, XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati, 3 ottobre 2023

Europa Donna Italia e i suoi stakeholder

Europa Donna Italia

- Fondata nel 1994 a Milano su intuizione dell'oncologo Umberto Veronesi e iniziativa della European School of Oncology, **Europa Donna ha l'obiettivo di rispondere efficacemente alle esigenze delle donne con tumore al seno, prima, durante e dopo la malattia.**
- È membro di **Europa Donna Breast Cancer Coalition**, Movimento di respiro internazionale, oggi presente in 47 Paesi, che rappresenta presso le istituzioni pubbliche i diritti delle donne nella prevenzione e cura del tumore al seno.
- In Italia, Europa Donna raccoglie una **rete di 190² associazioni** di volontariato attive sul territorio ed è la **realtà più rappresentativa** delle istanze delle donne riguardo al tumore al seno.
- Europa Donna Italia è un'associazione di promozione sociale, indipendente e senza scopo di lucro, iscritta nel registro delle Associazioni riconosciute dalla Prefettura di Milano dal 2018 e trasmigrata al RUNTS (Registro Unico Nazionale del Terzo Settore) il 16 novembre 2023 come Europa Donna Italia APS.
- È attiva su tutto il territorio nazionale per:
 - **sensibilizzare le istituzioni a livello nazionale e regionale** affinché attuino delibere, leggi e norme che facilitino la prevenzione e la cura del tumore al seno, garantendo equità all'accesso e qualità dei percorsi di diagnosi, cura e assistenza;
 - **monitorare l'applicazione delle normative nazionali e regionali** che regolamentano la diagnosi e la cura della patologia;
 - **collaborare con la comunità scientifica** per evidenziare i bisogni, anche inespresi, delle donne, dare un contributo fattivo all'innovazione dei percorsi di prevenzione e cura e contribuire a migliorarne costantemente la qualità;
 - **promuovere la sinergia tra le associazioni delle pazienti in tutta Italia** e la loro partecipazione ai tavoli di coordinamento e monitoraggio dei servizi sanitari;
 - **accrescere la pubblica informazione e consapevolezza sul tumore al seno;**
 - **migliorare la comunicazione e la relazione medico-paziente.**



2. Tale numero fa riferimento alla presenza delle associazioni – e relative sedi distaccate – della rete di Europa Donna al momento dell'invio del questionario (4 aprile 2024).

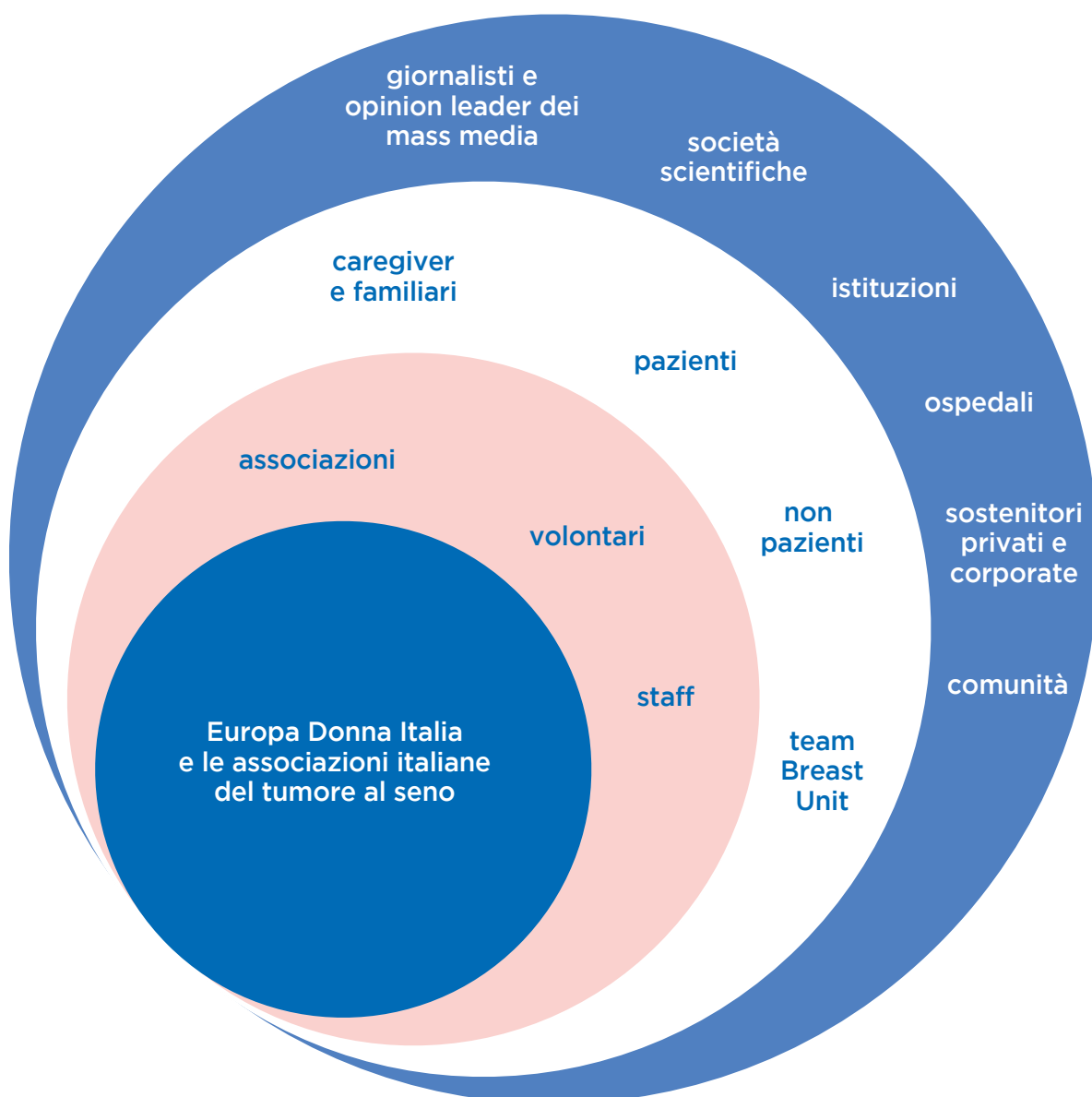
3 Europa Donna Italia e i suoi stakeholder

L'associazione Europa Donna Italia riconosce **la grande importanza delle relazioni con le varie entità che compongono il settore sanitario**: maggiore è l'interazione e l'engagement dei diversi stakeholder, maggiore sarà la capacità della rete di generare valore per la comunità.

Quando si parla di **"stakeholder"**, si fa riferimento a un **insieme di soggetti che direttamente o indirettamente esercitano influenza o sono a loro volta influenzati**

dalle attività svolte da Europa Donna Italia. Questi soggetti, all'interno della rete attivata dall'associazione, vengono coinvolti in maniera regolare nelle molteplici attività svolte in tema di sensibilizzazione, campagne di prevenzione e cura del tumore al seno in Italia, dalle associazioni

All'interno del documento vengono analizzati separatamente i contributi forniti dagli stakeholder, aggregando per categoria di portatore di interesse i dati e le informazioni ottenute, attraverso i questionari e gli incontri realizzati.





Europa Donna Italia opera in **collaborazione e raccordo costante** con tutte le associazioni di volontariato che prestano assistenza alle donne sul territorio. Aderiscono alla rete di Europa Donna 190³ associazioni provenienti da tutte le Regioni⁴.

Le associazioni si iscrivono alla rete versando una quota associativa annuale e si impegnano a rispettarne **la missione e il regolamento di etica e trasparenza**.

³. Tale numero fa riferimento alla presenza delle associazioni - e relative sedi distaccate - della rete di Europa Donna al momento dell'invio del questionario (4 aprile 2024).

⁴. La piantina fa riferimento alla suddivisione delle associazioni tra le regioni al momento dell'invio del questionario (4 aprile 2024). In rosa è evidenziata la presenza delle Delegazione Regionali

3 Europa Donna Italia e i suoi stakeholder

Le Delegazioni Regionali

Sprongare le associazioni della propria rete a unirsi per accrescere l'efficacia e l'incisività delle richieste ai responsabili per la salute, è uno dei punti cardine dell'attività di Europa Donna Italia che, da sempre, incoraggia le connessioni tra le proprie associazioni per essere più autorevoli e compatte.

Per promuovere una crescente professionalizzazione del volontariato, **Europa Donna Italia organizza periodicamente corsi di formazione e aggiornamento per le associazioni, coprendo aspetti scientifici, manageriali e di advocacy** con circa 25 ore di formazione nel corso del 2023. Questi sforzi mirano a sviluppare il Terzo Settore nel volontariato dedicato alla senologia.

Con questa finalità, da qualche anno si stanno costituendo le **Delegazioni Regionali**, raggruppamenti di associazioni a livello territoriale che trovano nella cooperazione e nel reciproco confronto un'ulteriore leva di coesione e rafforzamento, per essere ancora più incisive nelle richieste ai responsabili per la salute regionale e nel concreto sostegno di pazienti e caregiver.

Ad oggi, le Delegazioni Regionali presenti, che comprendono 91 associazioni, sono:

Europa Donna - Abruzzo

europadonnaabruzzo@gmail.com

Benedetta Cerasani

Europa Donna - Calabria

europadonnacalabria@gmail.com

Maria Anedda

Europa Donna - Emilia-Romagna

europadonna.emiliaromagna24@gmail.com

Patrizia Bagnolini / Romina Cattivelli

Europa Donna - Marche

europadonnamarche@gmail.com

Vittoria Cioppi

Europa Donna - Piemonte

europadonnapiemonte@gmail.com

Valeria Martano

Europa Donna - Puglia

europadonnapuglia@gmail.com

Alessandra Ena

Europa Donna - Sicilia

europadonna-sicilia@libero.it

Carmela Amato

Europa Donna - Umbria

delegazioneeuropadonna.umbria@gmail.com



L'Advocacy

Europa Donna Italia svolge attività e progetti in collaborazione con **le istituzioni nazionali e regionali**.

A livello nazionale, l'Associazione si relaziona con il **Ministero della Salute**, con il **Parlamento**, in particolare mantiene efficaci relazioni con i rappresentanti della **Commissione Affari Sociali della Camera dei deputati e con la Commissione Igiene e Sanità del Senato**.

A livello regionale, è in contatto con alcune istituzioni come, ad esempio, la **Direzione Generale Salute e l'Assessorato alle Politiche per la Salute dell'Emilia-Romagna**, i **Tavoli di Lavoro della Sanità Partecipata Gruppo Onco-ematologico del Lazio**, la **Commissione Senologica della Sicilia**, il **Consiglio e la Giunta regionali della Lombardia**. Inoltre, l'Associazione collabora strettamente con l'**Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (Agenas)**, con cui coopera nell'ambito dell'**Osservatorio per le Reti Oncologiche**.

Nel 2023, Europa Donna Italia ha partecipato a **27 incontri con importanti esponenti delle istituzioni italiane**, tra cui Parlamentari e rappresentanti regionali dell'area salute, per presentare le proprie istanze. La maggior parte di questi incontri si è svolta tramite piattaforme virtuali, mentre alcuni si sono tenuti in presenza, come l'incontro con il presidente Fontana e l'assessore Bertolaso in Regione Lombardia, e con il presidente Rocca in Regione Lazio. I colloqui con i Parlamentari si sono concentrati principalmente sulla ricostituzione dell'alleanza parlamentare Europa Donna Parlamento.

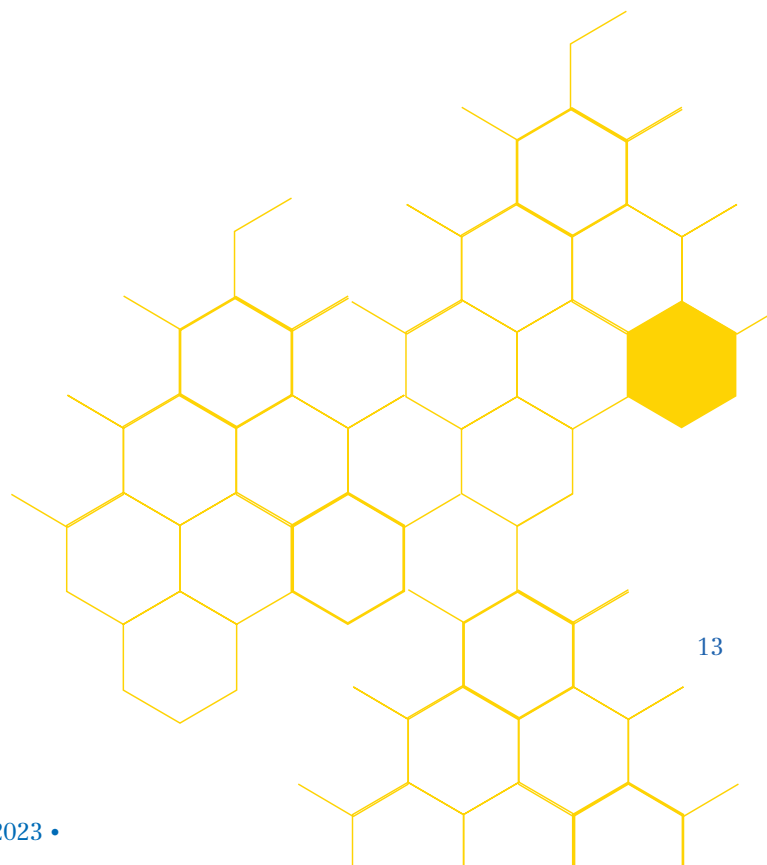
Inoltre, le rappresentanti di Europa Donna Italia hanno potuto svolgere la loro attività di advocacy partecipando a **6 tavoli istituzionali** con: Regione Lombardia, Regione Calabria per la presentazione del Report sull'Analisi del Valore Sociale e Agenas per la presentazione sul monitoraggio delle Reti Oncologiche Regionali (ROR), per la costruzione del gruppo di lavoro sulla psiconcologia e per la presentazione del Policy Brief Fortemente e con AIFA, tramite una riunione in presenza. Nel corso dell'anno ha inoltre partecipato a **circa 12 focus group** organizzati da alcune delle principali imprese del settore farmaceutico che operano in Italia e nel mondo, incentrati sul recepimento delle esigenze e delle aspettative delle pazienti e sulle nuove prospettive di cura e supporto.

Lo staff e i consulenti esterni

Europa Donna Italia conta **6 dipendenti**, che nel 2023 hanno accumulato un totale di **8.522 ore lavorate**. Per soddisfare esigenze professionali specifiche, la rete si avvale anche di consulenti esterni, con **12 professionisti** che hanno fornito complessivamente **1.800 ore di consulenza** durante l'anno.

L'organizzazione è particolarmente attenta alle **nessità formative del proprio personale**. Anche quest'anno, alcuni dipendenti hanno partecipato a corsi di formazione mirati ad approfondire tematiche manageriali nel contesto delle associazioni e le strategie di raccolta fondi.

Nel corso del 2023, Europa Donna Italia ha beneficiato del prezioso supporto di **69 volontari, di cui 52 donne e 17 uomini**, che hanno dedicato complessivamente circa **20.000 ore¹⁰** del loro tempo alle attività dell'organizzazione. I volontari, con un'età media di 60 anni, includono il **35% di pazienti o ex pazienti della rete**.



3 Europa Donna Italia e i suoi stakeholder

L'opinione pubblica

Europa Donna organizza una serie di **eventi e campagne mirate a sensibilizzare la comunità circostante**. Nel corso del 2023, sono stati realizzati **22 eventi che hanno coinvolto circa 90.000 partecipanti**, inclusi incontri dedicati ad aziende che hanno visto la partecipazione di 100 dipendenti. Inoltre, sono state condotte **7 campagne focalizzate sulla sensibilizzazione alla prevenzione del tumore al seno** tramite webinar e incontri dal vivo, con un focus specifico su alimentazione, attività fisica, stili di vita e diagnosi precoce.

Europa Donna Italia utilizza anche altri canali per diffondere informazioni, inclusi le **attività di ufficio stampa** che nel 2023 hanno raggiunto circa **4 milioni di persone**¹¹. Il **sito web istituzionale**, che fornisce informazioni dettagliate sulla prevenzione e cura del tumore al seno, ha registrato oltre **108.000 visite**. Inoltre, l'uso dei **social media** ha permesso di raggiungere circa **28.000 persone**, di cui il 77% tramite la pagina Facebook dell'organizzazione.

Storie di volontariato, storie di vita



Catania ci mette cuore e anima: insieme si può

Ho scelto di impegnarmi nel mondo del volontariato valorizzando così l'esperienza di malattia personale, per cercare di migliorare la vita delle altre pazienti.

Ho capito che confrontarsi con chi avesse già vissuto l'esperienza del tumore, diventava importante rispetto a ciò che i medici potevano trasferirti come informazioni.

Ci mettiamo il cuore, l'anima, il nostro vissuto e vogliamo far circolare il messaggio forte che la prevenzione è vita.

La malattia ci ha donato un supplemento di anima che vogliamo donare al prossimo.

Il mio motto è "Insieme si può" perché anche se tra la partenza e il traguardo il percorso è lungo e difficile, insieme si può vincere. Predico sempre a tutti che "la prevenzione è vita" perché ritengo che la prevenzione sia lo strumento più utile a evitare, per quanto possibile, un cancro o a diagnosticarlo quando è precoce e curabile.

ENZA MARCHICA

Presidente Associazione Il Filo della Vita, Catania

associazionellfilodellavita@gmail.com

¹¹ Il valore della readership - indicato da Intermedia (agenzia di comunicazione che ha supportato Europa Donna Italia nelle attività di ufficio stampa nel 2023) - è stimata sommando, per ciascuna uscita, il totale dei lettori certificati della testata giornalistica corrispondente.



4

Il valore generato
dalle associazioni

4 Il valore generato dalle associazioni

Le associazioni che hanno partecipato alla rilevazione

Nel 2023, il questionario ha visto la partecipazione di 136 associazioni, con un tasso di risposta del 71%⁵, a testimonianza di un coinvolgimento costante e significativo delle associazioni nel fornire il proprio contributo al report.

Tali associazioni, in base alla propria struttura e organizzazione, possono scegliere di avere un'unica sede operativa centralizzata, oppure possono optare per l'istituzione di "sezioni operative", dislocate in varie aree del territorio nazionale, ma facenti comunque parte di un'associazione nazionale.

Le associazioni svolgono un ruolo di grande importanza sia nei centri senologici, noti anche come Breast Unit, sia sul territorio di appartenenza. Esse si adoperano per mettere a disposizione delle pazienti una varietà di servizi che vanno dalla assistenza diretta, alla sensibilizzazione dell'intera comunità, così come la possibilità di effettuare visite convenzionate e colloqui psicologici. Dai numeri raccolti è stato rilevato che **il 35,3% di queste associazioni è presente sia all'interno delle Breast Unit sia sul territorio locale**, mentre il **59,6%** concentra la propria attività **esclusivamente sul territorio**. Il **2,9%** delle associazioni si dedica **solo ed esclusivamente ad attività di sensibilizzazione**, mentre l'**1,5%**, opera **esclusivamente all'interno delle Breast Unit**, focalizzandosi su un servizio altamente specializzato.

Le associazioni che operano nei centri senologici svolgono un ruolo fondamentale nel collegamento tra pazienti e struttura sanitaria. In particolare, il **41,2%** di queste associazioni **dispone di uno spazio fisico all'interno delle Breast Unit**, fornendo un sostegno concreto alle donne pazienti.

Storie di volontariato, storie di vita



A Mestre la sorellanza nasce in barca

Il mondo del volontariato l'ho avvicinato grazie a un piccolo gruppo di donne che praticava il dragon boat come forma di riabilitazione psicofisica dopo il tumore al seno. Sorellanza, solidarietà, complicità, accoglienza, forza, sostegno, ottimismo: in quella barca ciascuna di noi aveva raccontato di aver vissuto il dramma della malattia in solitudine, il più delle volte senza voler gravare sui propri cari. Storie tutte diverse ma in qualche modo simili. Insieme sulla stessa barca non era solo un motto: "Insieme" potevamo diventare quel punto di riferimento che ogni donna dovrebbe poter avere durante la malattia.

E no, noi non siamo delle "gentili signore". Ciò che noi volontarie facciamo ha un valore inestimabile. È arrivato il momento per far sì che questo valore divenga misurabile e, anche per questo, doverosamente riconosciuto e apprezzato.

Da tutti: donne e uomini.

CRISTIANA CSERMELY

Presidente Associazione Trifoglio Rosa, Mestre

trifogliorosa.mestre@gmail.com

5. Il tasso di risposta è stato calcolato considerando la rete di 190 associazioni a cui il questionario è stato inviato il 4 aprile 2024.

Le attività svolte

Grazie ai dati ottenuti dal questionario, risulta che circa il **39% delle associazioni** rispondenti pone il suo **focus esclusivamente sulle attività legate al tumore al seno**, mentre il restante **61%** estende la propria attività anche ad **altre forme e patologie oncologiche**. Nello specifico il **29,4%** delle realtà associative fornisce **supporto e assistenza anche a pazienti affetti da patologie oncologiche diverse da quelle connesse al tumore al seno**. Accanto a questo dato, il **7,4%** ha dichiarato di estendere la propria opera a tutte le **patologie oncologiche che affliggono il genere femminile** in generale. Il **24,2%**, invece, si occupa in modo omogeneo di **tutte le patologie oncologiche**, senza alcuna distinzione. Nonostante queste scelte diverse di intervento, le associazioni dedicano in media circa il **71% del proprio tempo alla lotta contro il tumore al seno**, sottolineando l'importanza primaria di questo fronte nella loro missione.

Analizzando le informazioni fornite nel questionario, è stato possibile classificare le attività svolte dalle associazioni, nei confronti del proprio personale coinvolto e delle donne assistite, in sette macrocategorie, come riportato nella tabella seguente. Si riscontra che la **maggior parte delle attività si concentra principalmente su comunicazione e sensibilizzazione**, con 121 associazioni su 136 impegnate in questo ambito.

attività svolte (%)

90%

comunicazione e sensibilizzazione

80%

prevenzione e cura

63%

benessere

53%

assistenza pazienti e rapporto con gli ospedali

49%

advocacy

41%

assistenza per familiari e caregiver

28%

formazione e ricerca



4 Il valore generato dalle associazioni

Advocacy – Comunicazione e sensibilizzazione

L'attività di advocacy è funzionale alla facilitazione del cambiamento orientato all'individuazione e adozione di soluzioni efficaci. Questa attività, che vede le associazioni impegnate in un costante e proficuo rapporto con le istituzioni a livello locale, regionale o nazionale, contribuisce ad **estendere e rafforzare l'impatto delle campagne di sensibilizzazione e prevenzione**.

Le associazioni hanno, inoltre, l'opportunità di collaborare direttamente all'interno dei contesti ospedalieri. Il **49% delle associazioni** ha dichiarato di essere **attivamente coinvolto in attività di advocacy** il cui raggio d'azione è ampio e diversificato. I **principali interlocutori** sono gli **enti comunali (85%), gli enti regionali (64%), gli enti provinciali (58%)** e in modo minore anche gli **enti a livello nazionale (22%)**.

Le attività di advocacy comprendono un insieme di azioni, tra cui l'**identificazione e la comunicazione agli enti competenti** rispetto a tutte le aree che richiedono miglioramenti riguardo all'assistenza fornita dai centri senologici. Esse non si limitano a sottolineare le aree di miglioramento, ma includono anche un **attento e costante monitoraggio della qualità dei servizi offerti dalle strutture**, assicurandosi che rispondano in modo adeguato ed efficace alle esigenze dei pazienti.

Le associazioni si sono rese protagoniste su diversi fronti prendendo parte a tavoli di lavoro istituzionali e a incontri pubblici, **mantenendo un dialogo dinamico** con gli enti competenti e le direzioni aziendali del settore sanitario, organizzando incontri con i rappresentanti delle strutture ospedaliere, in cui hanno sottolineato l'importanza delle attività di cura e prevenzione e la necessità di un miglioramento continuo.

Nel corso dell'ultimo anno, a supporto dell'attività di advocacy, le associazioni hanno proseguito con tenacia e impegno il loro prezioso lavoro di supporto alle pazienti, impegnandosi attivamente nella **promozione degli screening oncologici**, dando vita a **innovativi progetti di comunicazione e campagne di sensibilizzazione e prevenzione**, contribuendo così a diffondere una maggiore consapevolezza sul cancro al seno.

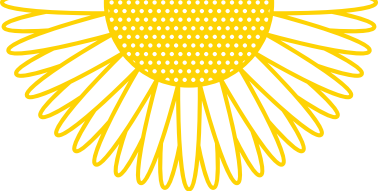
Analogamente a quanto avvenuto nei questionari degli anni precedenti, si è chiesto alle associazioni di indicare, tra tutte le tipologie di attività svolte, quelle che reputano più rilevanti. I risultati ottenuti hanno mostrato che le attività ritenute più significative sono quelle che riguardano le aree di "comunicazione e sensibilizzazione" "prevenzione e cura".

Prevenzione e cura

L'impegno meticoloso nel **formare una cultura alla prevenzione, alla diagnosi precoce e alla terapia del tumore al seno**, rappresentano il pilastro fondamentale del panorama di attività condotte dalle associazioni. L'educazione alla prevenzione si rivolge a un'ampia varietà di donne, a partire da quelle più giovani fino a coloro di età più matura. Questo delicato compito è assolto attraverso la promozione di specifiche campagne di educazione sanitaria, che mirano a sensibilizzare sempre più persone sul tema della prevenzione.

Per quanto riguarda l'aspetto della diagnosi precoce, le associazioni organizzano cicli di visite mediche gratuite ed esami diagnostici, in collaborazione con strutture sanitarie partner, al fine di consentire una diagnosi tempestiva e accurata del tumore al seno, o delle eventuali patologie connesse.

Per quanto concerne l'ultimo pilastro, ovvero la cura del tumore al seno, le associazioni si focalizzano nel cercare di creare percorsi di cura quanto più umanizzati.



Benessere: attività sportive, ricreative e di estetica

Le associazioni **contribuiscono a creare opportunità di svago e condivisione delle proprie esperienze**. Questo dialogo e confronto avviene spesso con altre donne che si trovano o si sono trovate nella stessa situazione, creando un potente legame d'intesa, capace di aiutare e accompagnare durante la malattia. Le iniziative proposte sono di ampio respiro al fine di favorire il benessere psico-fisico delle donne, attraverso sessioni di attività fisiche all'aperto come yoga, trekking e tornei sportivi, ma anche teatro e spettacoli, incontri formativi in tema di alimentazione e cura, durante e dopo la malattia. Le associazioni hanno attivato convenzioni con varie strutture dato che la cura della paziente non si limita al trattamento medico, ma coinvolge tutti gli aspetti della vita quotidiana e mirano a garantire un approccio olistico al benessere della paziente, affrontando la malattia da molteplici prospettive.

Attività e assistenza pazienti

Le attività e i servizi offerti dalle associazioni si estendono a vari ambiti e l'obiettivo primario rimane sempre quello di fornire **un'assistenza adeguata anche al di fuori delle strutture sanitarie**, come per esempio, offrendo servizi a livello domiciliare. Le realtà associative forniscono un prezioso sostegno soprattutto dal punto di vista informativo, facendosi promotrici di eventi di comunicazione e sensibilizzazione volti a fornire informazioni utili per affrontare la malattia in tutti i suoi aspetti psico-fisici. Inoltre, risultano essere di considerevole importanza **le attività di prevenzione e cura non solo per le pazienti, ma anche per le non-pazienti**.

Assistenza per familiari e caregiver

Le associazioni coinvolte si dedicano non solo alla cura e al supporto delle pazienti, ma **estendono la loro assistenza anche ai familiari e caregiver fornendo anche a loro sostegno, sia operativo sia psicologico**. Questo tipo di sostegno assume una notevole importanza in quanto viene esteso alle persone che si trovano ad affrontare in maniera indiretta la malattia. Prestando loro assistenza e supporto, le associazioni non solo aiutano questi individui a gestire le loro emozioni ed esigenze, ma contribuiscono anche a mantenere un ambiente più stabile e costruttivo per le stesse pazienti durante tutto il processo di guarigione.

Formazione e ricerca

Una delle modalità attraverso cui le associazioni realizzano i propri obiettivi è la raccolta di fondi, grazie alla quale le associazioni sono in grado di **erogare finanziamenti o borse di studio** specifiche per sedute di psico-oncologia o per altre visite specialistiche. Inoltre, le realtà associative si dedicano all'organizzazione di **eventi formativi che spaziano da seminari a convegni, così come corsi di aggiornamento**. In tali occasioni, intervengono esperti di rilievo nel campo della senologia, dell'oncologia, della nutrizione e di altre discipline legate alla gestione del tumore al seno e dell'organizzazione del volontariato. Questi appuntamenti rappresentano momenti di alto valore formativo che consentono alle pazienti di approfondire le tematiche legate alla loro condizione e di sentirsi più preparate e consapevoli nel fronteggiare il loro percorso di cura e anche alle associazioni stesse che possono così rafforzare la propria autorevolezza nel campo dell'assistenza oncologica, diventando in questo modo risorse sempre più valide, qualificate e affidabili per le pazienti e per l'intera società.

4 Il valore generato dalle associazioni

Il team

Volontari e dipendenti

Le attività svolte quotidianamente dai dipendenti delle associazioni, rappresentano una preziosa risorsa che permette alle organizzazioni di generare valore per l'intera comunità. Dal punto di vista strutturale, **il 41,2% delle associazioni si avvale di una organizzazione mista che comprende sia volontari sia dipendenti**. Nel 2023 i **dipendenti sono stati 91** e per loro sono stati versati **compensi e contributi** pari a circa **930 mila euro**: un investimento significativo che sottolinea la fondamentale importanza del loro ruolo all'interno delle associazioni. I dipendenti delle associazioni rappresentano un mix di esperienza e competenza: l'**età media** è di **49,2 anni** e il **34,1%** ha ottenuto **almeno un titolo di studio avanzato**, tra laurea triennale, laurea specialistica, master e/o dottorato. Inoltre, circa il **14% dei volontari** dedica parte del suo tempo a svolgere **attività psicofisiche e di intrattenimento** a favore delle pazienti, contribuendo a creare un ambiente più rilassato e accogliente. In linea con Europa Donna Italia, le associazioni investono costantemente nella formazione per migliorare la qualità del supporto alle pazienti. Nel 2023, le iniziative di formazione hanno raggiunto un totale di **434 ore** e hanno **coinvolto il 47% dei dipendenti**, dimostrando l'impegno a migliorare continuamente le competenze per il bene della comunità.

I consulenti esterni

L'organico delle associazioni non si compone solo di dipendenti e volontari, ma anche di figure esterne in qualità di consulenti specializzati che vengono coinvolti per il supporto in attività specifiche o nell'implementazione di particolari progetti. Nell'anno 2023 le associazioni hanno impiegato **332 consulenti**, di cui il **68% in possesso di una qualifica accademica** come laurea, master o dottorato, garantendo un servizio di alta qualità. Per il loro servizio, che ammonta a quasi **16.400 ore di lavoro**, sono stati distribuiti **compensi e contributi** pari a circa **930.330 euro**. Tale investimento economico si traduce in un tangibile valore aggiunto per le associazioni, che possono così avvalersi di competenze altamente specializzate per portare avanti al meglio le loro attività e la loro missione.

24

associazioni
con dipendenti

47,8

% di associazioni
che si avvalgono
di collaboratori

91

dipendenti

43

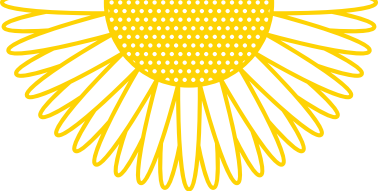
dipendenti
partecipanti ai corsi
di formazione
esterni

434

ore di
formazione
erogate

49,2

età media
dei dipendenti



I volontari

Le attività svolte dalle associazioni non potrebbero essere possibili senza il fondamentale contributo di **5.787 volontari**, i quali hanno dedicato più di **226.800 ore** del proprio tempo per supportare le iniziative delle associazioni di appartenenza.

Nel corso dell'anno 2023, il **17% dei volontari ha partecipato a 2.181 ore di formazione** erogata su diverse tematiche trasversali alle attività svolte dalle associazioni. In particolare, i corsi erogati riguardano principalmente le aree relative alla comunicazione e al rapporto con le pazienti, sostegno psicologico, cure innovative, prevenzione, screening e sensibilizzazione, ricostruzione mammaria, tecnologia e rapporto medico/paziente, ma anche corsi più specifici relativi al volontariato e alla gestione amministrativa di una associazione. Il **67,7%** dei volontari è rappresentato da **donne**, e tra queste, il **27,6% è una paziente o un'ex paziente**. Di queste ultime, il **63,3% presta servizio come volontaria presso l'associazione che l'ha supportata durante il suo percorso diagnostico-terapeutico**. Questo dato riflette quindi la capacità che le associazioni hanno di coinvolgere le persone al loro interno a fronte delle attività di supporto svolte. Inoltre, dalle risposte ricevute, circa il 12% dei volontari si è reso disponibile per organizzare attività psicofisiche e di intrattenimento per le pazienti.

L'**età media** delle persone che presta volontariato all'interno delle associazioni è di **53,3 anni** e il **13,3% dei volontari svolge anche un'attività lavorativa esterna**, di cui il 32,5% in ambito medico-sanitario. Infine, **546 volontari hanno ottenuto un titolo di studio superiore al diploma** tra laurea triennale, laurea specialistica, master e dottorato, di cui **l'11,7% in ambito medico-salute**.

5.787

volontari

978

partecipanti ai corsi di formazione

2.181

ore di formazione erogate o ricevute

1.080

volontari e pazienti o ex-pazienti

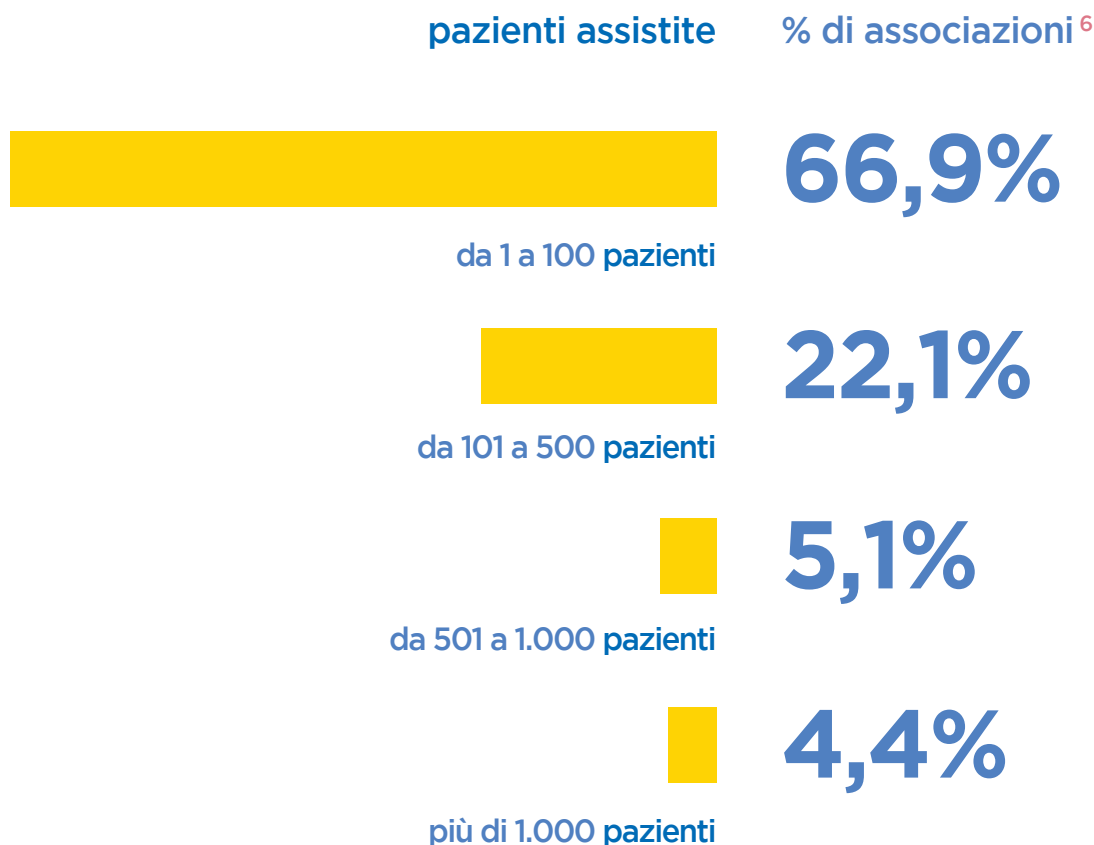
4 Il valore generato dalle associazioni

Le donne

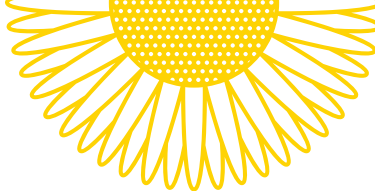
Le donne pazienti

Per donne pazienti si intendono le donne che hanno ricevuto una diagnosi di cancro e che utilizzano i servizi e partecipano alle attività offerte dalle associazioni di volontariato, durante il loro percorso terapeutico. La maggior parte delle pazienti sono donne affette da tumore al seno.

Nel corso del 2023, le associazioni hanno fornito assistenza a circa **30 mila pazienti**. Delle 136 associazioni che hanno risposto al questionario, **il 67% ha fornito assistenza fino a 100 pazienti**.



⁶ Si precisa che per l'1,5% delle associazioni rispondenti il dato non era disponibile.



Nell'ambito delle loro iniziative, **le associazioni programmano varie tipologie di visite e incontri per le donne che soffrono di patologie legate al tumore al seno**, con lo scopo di fornire loro la migliore assistenza possibile durante il trattamento medico, offerto dal sistema sanitario.

visite e incontri **2023**

visite
radiologiche-diagnostiche **11.764**

visite
senologiche **12.736**

colloqui
psicologici **6.430**

visite
fisioterapiche **2.283**

visite
nutrizionistiche **3.106**

visite
ginecologiche **3.047**

visite fisiatriche **449**

visite
infermieristiche **137**

incontri di
benessere psico-fisico **4.960**

sedute di
estetica oncologica **2.232**

incontri di
assistenza legale **308**

totale visite 47.452

4 Il valore generato dalle associazioni

Le visite offerte vengono erogate gratuitamente da medici e specialisti volontari, o in alcuni casi, viene richiesto un contributo all'atto della prestazione da parte delle pazienti o delle associazioni stesse. Nel 2023, **la maggior parte delle associazioni (88%) ha offerto visite e incontri con specialisti senza alcun costo aggiuntivo**. Per fornire le visite specialistiche, **numerose associazioni hanno previsto anche accordi o riduzioni** che hanno generato un **valore economico di oltre 942 mila euro** e l'**erogazione di 37 borse di studio** per un valore totale di **269.416 euro**.

Per garantire un servizio di efficace diagnosi precoce del tumore al seno, le associazioni si sono dotate di apparecchiature da mettere al servizio delle donne. Nel corso del 2023, sono state acquistate **44 strumentazioni di diagnosi e prevenzione** (inclusi ecografi, sonde, mammografo, macchine per la risonanza magnetica, ecc.) per un **valore complessivo di quasi 3 milioni di euro**. Sono state inoltre acquistate **749 strumentazioni terapeutiche** (tra cui bisturi, caschetti refrigeranti, mammotone, protesi, guaine, parrucche, ecc.) per un valore superiore a **386 mila euro**. Di grande valore anche il **totale di donazioni devolute a favore delle pazienti**, che risulta essere di più di **290 mila euro**.

Inoltre, alcune associazioni forniscono servizi di mutuo soccorso, di sostegno tramite il telefono amico, di assistenza domiciliare e di servizi di trasporto verso i centri di cura in cui si sottopongono alle terapie.

In particolare, emerge che sono **42 le associazioni che offrono servizi di trasporto per le pazienti che si devono sottoporre a visite o terapie**, le quali si sono dotate di **83 veicoli**, tra auto e pulmini, al fine di garantire i viaggi necessari. Nel corso del 2023 le **pazienti che hanno usufruito del servizio di trasporto sono state 2.844**, per un totale di **7.620 viaggi**.

ore dedicate dai volontari

10.515

n° ore gruppi di Auto-Mutuo-Aiuto



9.733

n° ore gestione del telefono amico



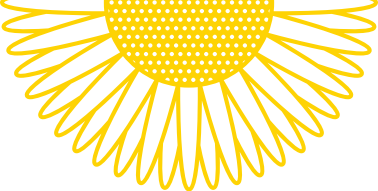
434

n° ore di assistenza domiciliare

Le donne non pazienti

Per donne non pazienti si intendono coloro a cui non è stata diagnosticata una patologia oncologica e a cui sono destinate attività di sensibilizzazione per la prevenzione e la diagnosi precoce di tumore al seno, al fine di promuovere un miglioramento nel loro stile di vita. Durante il 2023, **oltre 58 mila donne non pazienti⁷ sono entrate in contatto con le associazioni di volontariato**, di cui il **67,3%** attraverso **visite di sensibilizzazione per la diagnosi precoce**. Inoltre, **più di 15 mila donne hanno preso parte a vari eventi organizzati dalle associazioni**.

⁷ Il dato qui riportato è stato stimato a partire dalle categorie numeriche di non pazienti assistite (es. "da 1 a 100", "da 101 a 200") indicate, in fase di compilazione del questionario, dalle associazioni rispondenti.

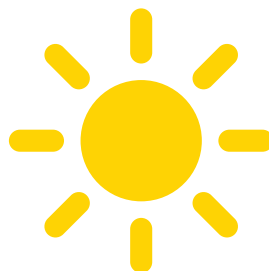


Caregiver e familiari

I caregiver (letteralmente “prestatori di cura”) sono le persone responsabili di un altro soggetto dipendente, di cui si prendono cura in ambito domestico, definendo l’assistenza di cui necessita il paziente oncologico. Anche loro traggono beneficio dalle attività e dai servizi proposti dalle associazioni, al fine di assicurare il miglioramento del benessere fisico e psicologico del paziente. Nel corso del 2023, le associazioni hanno coinvolto **5.230 tra caregiver e familiari** attraverso la messa a disposizione di vari servizi a loro dedicati, dimostrando la fondamentale importanza del loro sostegno nel percorso di cura del paziente oncologico.

I servizi offerti sono tipicamente gruppi di **Auto-Mutuo-Aiuto (10.515 ore)**, il **telefono amico (9.733 ore)** e **servizi di generica assistenza (3.598 ore)**.

Inoltre, sono state introdotte numerose iniziative rivolte specificatamente a caregiver e familiari per rispondere alle diverse esigenze che possono sorgere all’interno della sfera familiare, psicologica, economica e ricreativa.



iniziative per familiari e caregiver

34

attività formative

2

baby-sitting

40

attività ricreative

70

supporto psicologico

42

gruppi di Auto-Mutuo-Aiuto

5

convenzioni

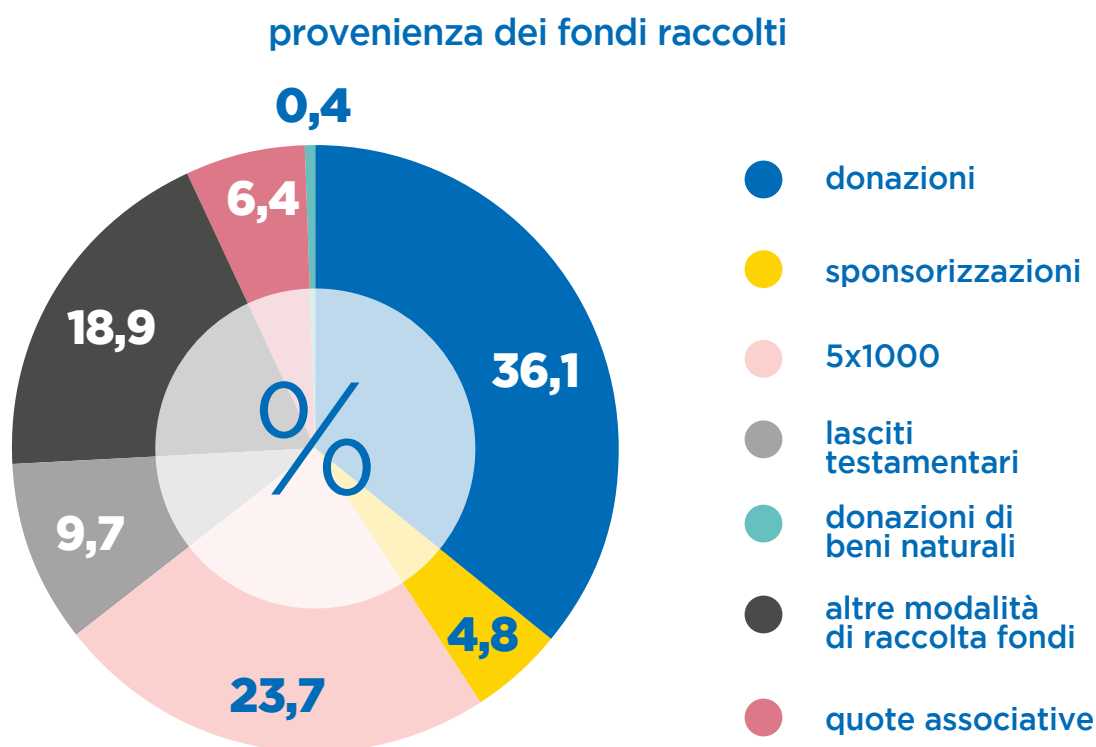
58

punti di ascolto

4 Il valore generato dalle associazioni

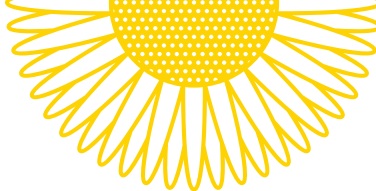
I fondi raccolti nel 2023

Al fine di poter portare avanti le iniziative, le associazioni raccolgono i propri fondi attraverso diversi canali⁸.



Nel 2023, le 136 associazioni che hanno partecipato al sondaggio hanno **raccolto fondi per più di 9 milioni di euro**. Il 6% di questi proviene dalle **quote associative**, ossia quote che vengono versate da individui o altre associazioni per diventare membri dell'associazione stessa. Nel 2023 si sono registrati **51.520 soci iscritti**.

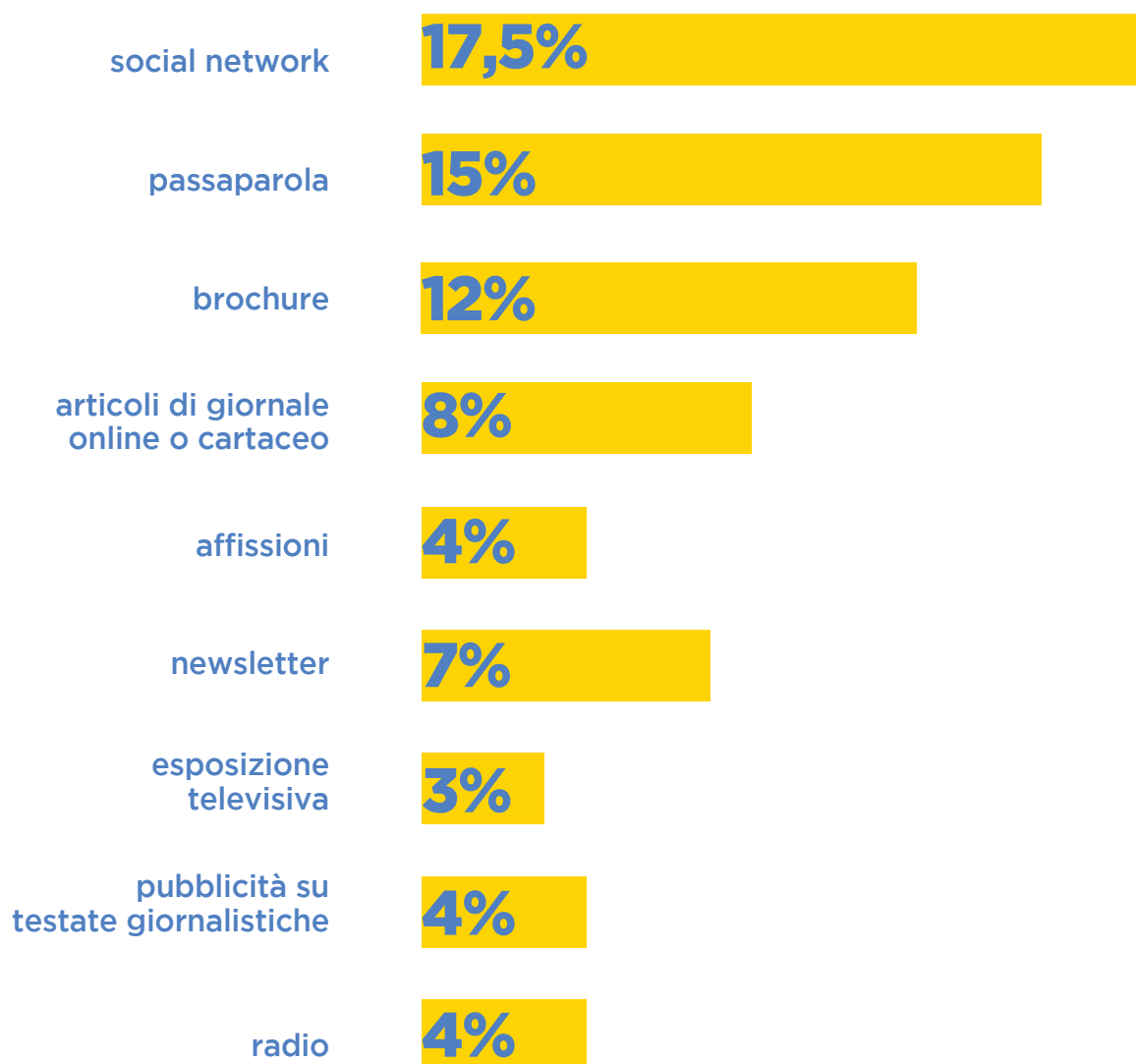
⁸. Nel grafico sono riportati i principali canali attraverso cui le associazioni raccolgono i fondi necessari per svolgere le loro attività. Nella voce "Altre modalità di raccolta fondi" possono rientrare: eventi di beneficenza, partnership con associazioni di altro genere o enti pubblici territoriali, soluzioni alternative a fiori e bomboniere in occasioni celebrative come matrimoni.



La comunicazione: un impegno strategico per le donne

Per raggiungere quante più donne non pazienti possibile, risulta cruciale organizzare un piano comunicativo attento, tenendo in conto anche le peculiarità del gruppo a cui viene indirizzata tale comunicazione (età, interessi, ecc.). Pertanto, la maggior parte delle associazioni implementa strategie di comunicazione, sensibilizzazione e prevenzione attraverso vari canali, tra i quali: social network (Facebook, Instagram, ecc.), giornali, televisione, radio, e altri.

canali di comunicazione



4 Il valore generato dalle associazioni

La presenza delle associazioni sui social network

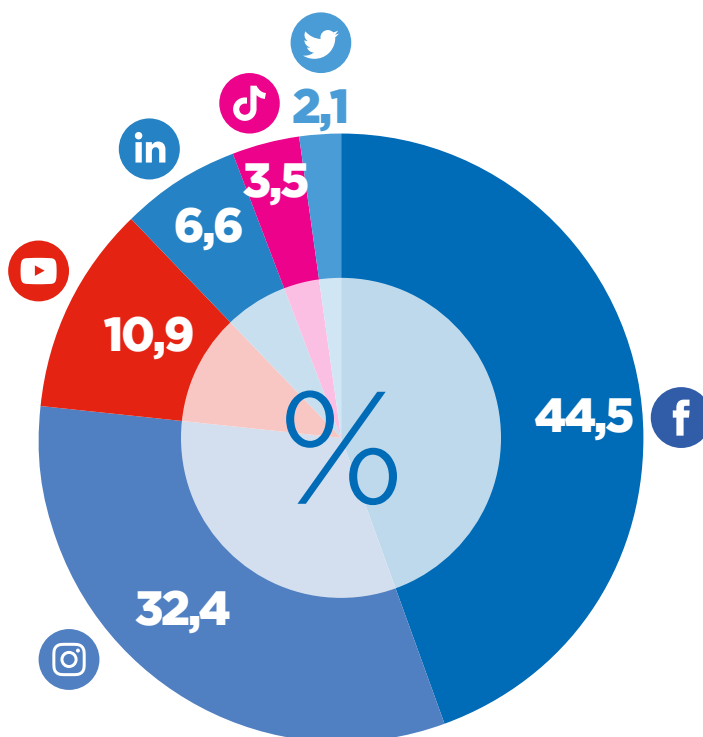
È un dato di fatto che i social network siano diventati uno strumento fondamentale nella strategia di comunicazione e marketing anche per le associazioni di volontariato. Attraverso i canali social è possibile entrare in contatto con un enorme quantità di persone, anche non strettamente coinvolte con le patologie oncologiche, per veicolare anche i loro contenuti informativi relativi alle attività fornite alle donne pazienti, ma anche come strumento di sensibilizzazione.

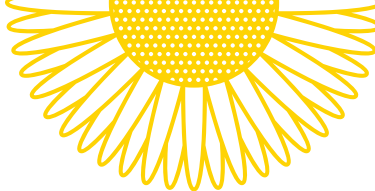
Una parte del questionario ha indagato su quali siano **la presenza e il livello di utilizzo delle associazioni di volontariato sui principali social network**: Facebook, Instagram, YouTube, Twitter e LinkedIn e Tik Tok. Si è riscontrato che la maggioranza delle associazioni, oltre a **possedere un sito web (68%)**, gestisce e cura regolarmente almeno un profilo social. **Facebook** primeggia sulla lista, con **l'84% delle associazioni** che hanno una pagina o un gruppo su questa piattaforma, o entrambi. Per quanto riguarda

i follower degli account social, anche in questo caso, **Facebook** detiene il numero più alto con **l'82% dei 273.990 follower totali**. Risulta essere in crescita il dato relativo alle associazioni che dispongono anche di un **account Instagram**, circa il **61%**. Ad oggi, la modalità meno impiegata è quella più tradizionale delle **newsletter**, poiché **solo il 23% delle associazioni ha tra i propri canali comunicativi l'implementazione di questo mezzo**. L'invio verso i 165.630 destinatari delle newsletter avviene principalmente una volta al mese, ma alcune realtà dichiarano di inviare comunicazioni anche settimanalmente.

Durante il 2023, il **45,6% delle associazioni ha documentato 3.228 pubblicazioni su giornali e/o partecipazioni a interviste in televisione e radio regionali, mentre circa il 18% delle associazioni ha rilasciato 238 pubblicazioni e/o interviste su organi di informazione o emittenti tv e radio nazionali**.

percentuale di utilizzo dei principali social network da parte delle associazioni





Le Delegazioni Regionali

Le **Delegazioni Regionali** fungono da **punto di riferimento per le attività locali legate alla prevenzione, cura e supporto delle persone affette da tumore al seno**, svolgendo un ruolo cruciale in diversi ambiti come advocacy, rappresentanza, prevenzione, cura, comunicazione e sensibilizzazione. Attraverso queste iniziative, le Delegazioni si prefiggono di **facilitare il confronto di idee, opinioni e programmi, promuovendo simultaneamente le istanze e le aspettative delle pazienti e delle non pazienti nei vari territori regionali**.

Il loro obiettivo è permettere alle associazioni di influire significativamente sulle decisioni clinico-organizzative riguardanti il tumore al seno, contribuendo così a creare una rete capillare di supporto e advocacy, finalizzata a garantire una migliore qualità della vita per le pazienti.

Il rapporto con le associazioni è mantenuto attraverso una relazione continua e incontri dedicati. Nel 2023, sono stati organizzati **47 incontri**, di cui il 43% in presenza, dimostrando un equilibrio tra interazioni digitali e fisiche.

Le attività di advocacy e rappresentanza delle Delegazioni hanno creato preziosi momenti di dialogo con le istituzioni, culminando nell'organizzazione di **22 incontri ufficiali**.

Nel 2023, **186 volontarie hanno dedicato oltre 600 ore alle attività delle associazioni**, portando avanti undici progetti specifici, dimostrando un impegno concreto e significativo per il sostegno delle pazienti e il miglioramento della qualità della vita delle stesse.

Storie di volontariato, storie di vita



Le donne di Genova: spaventate ma capaci di sognare

Con la creazione dell'associazione per me è iniziato uno straordinario periodo di relazione e di contatto, con una miriade di donne, tutte diverse fra loro, ma tutte accomunate dal desiderio di continuare a esserci ancora. Donne che fanno parte di un'umanità sapiente, ma oltraggiata, donne inermi e spaventate, ma capaci di sognare ancora, nonostante tutto. Il dolore suscita forza e bellezza, agisce come recupero di energie sopite e inesprese, palesando stati d'animo, mai prima ravvisati. Col tempo ho imparato a trasformare la mia disperazione in parole, in sguardi, in abbracci. La vita vive prepotente nella stanza di ascolto. Quello vissuto da tutte noi, all'interno dell'ospedale, è un tempo "sospeso", che ha attivato un forte meccanismo di empatia e di condivisione, ma anche di compassione e di benevolenza per questa nostra esistenza tormentata dal dubbio.

PAOLA VOLPI

PerLaDonna ETS, Genova

perladonna.genova@gmail.com



5

La percezione dei coordinatori
delle Breast Unit

5 La percezione dei coordinatori delle Breast Unit

Le Linee di indirizzo sui Centri di Senologia emanate dal Ministero della Salute, prevedono la presenza di una o più associazioni di volontariato all'interno di ogni Breast Unit (di seguito anche "BU"), con ruoli e compiti definiti. Il contributo del volontariato è considerato importante ai fini di contribuire a umanizzare il percorso di cura.

Il team multidisciplinare della Breast Unit e il suo Coordinatore sono interlocutori chiave per le associazioni che supportano le donne con tumore al seno. Per questo motivo, Europa Donna Italia ha deciso di **coinvolgere i Coordinatori delle Breast Unit** nell'analisi del Valore Sociale relativa al 2023, raccogliendo il loro punto di vista sul valore della collaborazione con le associazioni e sulla loro percezione del volontariato nella tutela dei diritti delle donne nella prevenzione e cura del tumore al seno.

Sedici coordinatori hanno partecipato a un **questionario online**, finalizzato a individuare eventuali variazioni o cambiamenti, rispetto all'anno precedente, nel rapporto tra le associazioni e le Breast Unit, offrendo al contempo informazioni e opinioni rilevanti sui temi già affrontati nei Focus Group degli anni passati. L'analisi dei dati raccolti contribuirà a migliorare la gestione delle tematiche connesse alle Breast Unit, consentendo di adottare misure appropriate per il beneficio delle persone coinvolte.

Di seguito sono riportati i feedback raccolti per le tre aree di approfondimento, evidenziando sia novità sia conferme rispetto all'anno precedente.

1. Importanza della collaborazione con le Associazioni

- **La collaborazione tra le Breast Unit e le associazioni di volontariato è stata riconosciuta come fondamentale per migliorare la qualità dell'assistenza offerta alle pazienti affette da tumore al seno.** Nel 2022, i coordinatori delle BU hanno evidenziato l'importanza di questa sinergia nel potenziare le conoscenze sia dei volontari sia degli operatori sanitari, favorendo lo scambio di informazioni, esperienze e risorse. Rispetto all'anno precedente, la collaborazione tra le Breast Unit e le associazioni ha visto un significativo **rinnovamento nel 2023**, con **un'interazione più dinamica e continua tra professionisti e associazioni**. Questo rafforzamento della connessione ha generato un impatto sociale positivo, migliorando significativamente il supporto e l'assistenza forniti.
- Il contributo delle associazioni è essenziale a vari livelli: amministrazione, ricerca scientifica, supporto psicologico, informazioni aggiornate e accesso ai servizi di assistenza per le pazienti. **Le associazioni svolgono un ruolo cruciale nel comprendere le necessità delle pazienti**, facendosi ambasciatrici dei loro bisogni e offrendo supporto sia per istanze psico-sociali sia economiche.
- Inoltre, le associazioni monitorano le attività delle BU, **valutano il processo di umanizzazione e forniscono suggerimenti** per migliorare percorsi e protocolli di cura. Il loro ruolo istituzionale è altrettanto importante, riuscendo a farsi ascoltare negli ambienti politici, favorendo decisioni a favore delle pazienti.
- **La collaborazione tra BU e associazioni di Europa Donna è vista come un modello di riferimento da altre realtà di volontariato.** Questa sinergia dimostra l'importanza di continuare a promuovere e rafforzare tali partnership per garantire un'assistenza sempre migliore alle pazienti.



Collaborazione con Centri di Senologia Multidisciplinari

La collaborazione tra Europa Donna Italia (EDI) e Senonetwork è fondamentale per coordinare le attività tra associazioni e unità operative, sensibilizzare i tavoli politici regionali e professionalizzare le relazioni con le istituzioni. Grazie a questa sinergia, Senonetwork allinea i rapporti istituzionali agli interessi delle pazienti ed ex pazienti, migliorando l'efficacia delle campagne di informazione, prevenzione e supporto. Questa partnership integrata facilita il raggiungimento di obiettivi comuni, rafforzando l'impatto delle iniziative e consolidando il ruolo delle associazioni di volontariato nella promozione della salute pubblica.

2.

Coinvolgimento nella definizione delle attività che le Associazioni svolgono all'interno delle BU

- Nel corso del 2023, si è registrato un significativo rafforzamento del coinvolgimento delle Breast Unit (BU) nelle attività delle associazioni. La partecipazione attiva delle BU a conferenze, congressi e iniziative sociali ha facilitato una maggiore condivisione delle conoscenze e migliorato la visibilità delle loro attività. **Durante il 2023 si sono rafforzati i percorsi e le collaborazioni avviate.**
- **D'altro canto, le associazioni sono state coinvolte in modo crescente nelle riunioni organizzative delle BU**, contribuendo in modo significativo alla comprensione delle problematiche più ampie delle pazienti. Questo coinvolgimento si è esteso anche alla definizione di alcune attività degli operatori sanitari, inclusa l'elaborazione dei Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA). La collaborazione tra sanitari e associazioni si è dimostrata cruciale sia nella gestione dei PDTA sia nell'assistenza continua alle pazienti ed ex pazienti, aiutando a identificare e affrontare le problematiche delle pazienti con maggiore efficacia.
- **Durante il 2023 il coinvolgimento delle associazioni nelle attività integrate e nelle raccolte fondi, nonché la loro presenza attiva nei PDTA Regionali, ha avuto un impatto positivo.** Inoltre, la maggiore adesione agli screening e la sensibilizzazione sul territorio hanno confermato l'importanza di una sinergia proattiva e continua nella definizione e organizzazione delle attività all'interno delle BU. Questo approccio ha non solo rafforzato i percorsi esistenti, ma anche motivato ulteriormente le collaborazioni tra operatori sanitari e associazioni.



5 La percezione dei coordinatori delle Breast Unit

3.

Gli spunti emersi con i coordinatori delle BU negli anni precedenti: feedback e nuovi spunti dal questionario 2023

Coordinamento tra associazioni

- È fondamentale migliorare il coordinamento tra le associazioni, comprese quelle di Europa Donna, che operano nella stessa Breast Unit, per evitare dispersione di risorse ed energie. **Nel 2023, le Breast Unit hanno osservato un miglioramento nel coordinamento con le associazioni**, che ha portato a una migliore presa in carico delle pazienti e a una continuità più efficace nei rapporti. In generale, c'è un desiderio di **ampliare la collaborazione e le attività che coinvolgono le associazioni**.
- È necessario **ampliare la diffusione delle attività delle associazioni nelle regioni meno presidiate**.
- Quando più associazioni operano nello stesso territorio o all'interno della stessa Breast Unit, **è fondamentale coordinarsi e condividere le stesse regole**. Questo approccio rinforza l'orientamento a livello di rete, prevenendo sovrapposizioni e il rischio di protagonismi.
- Ci sono ancora passi da fare per **incrementare la presenza delle associazioni specifiche** per le pazienti con tumore al seno all'interno delle Breast Unit.
- Potrebbe essere utile organizzare **incontri regolari con le associazioni** per condividere percorsi e strategie.

Spazi dedicati alle associazioni all'interno delle BU

- **La presenza fisica e di uno spazio dedicato alle associazioni è risultata fondamentale** perché:
 - Le donne si possono presentare nei punti di ascolto senza essere invitate a farlo dai medici.
 - Facilita il confronto, in particolare nella fase post-intervento.
 - Favorisce il coinvolgimento e il coordinamento tra le volontarie e anche tra l'associazione e la Breast Unit.
 - Permette di migliorare la qualità dei servizi offerti e di acquisire più facilmente informazioni sugli stessi.
- Da più parti è emerso che a volte vi sono **problemi logistici nel trovare uno spazio disponibile all'interno delle strutture ospedaliere**, anche in quelle di recente costruzione.

Formazione

- **La rete di Europa Donna gioca un ruolo cruciale nella professionalizzazione del volontariato, con il personale volontario** che spesso riceve formazione specifica su come comunicare con le pazienti attraverso corsi specializzati. È essenziale che questa formazione includa anche il coinvolgimento dei professionisti delle Breast Unit.
- È importante **avviare o riprendere attività di formazione per i volontari**, specialmente in contesti dove attualmente non sono presenti, per migliorare l'approccio verso le pazienti.
- Le associazioni devono **organizzare eventi e attività che riflettano la realtà territoriale e che siano indirizzati ai professionisti direttamente coinvolti nelle Breast Unit**, per evitare criticità e garantire che le iniziative siano rilevanti e utili.
- La **partecipazione attiva agli incontri** tra professionisti, inclusi quelli formativi e scientifici, è fondamentale per migliorare la collaborazione e la formazione rivolta ai volontari.



6

La percezione
delle Istituzioni

6 La percezione delle Istituzioni

Anche quest'anno Europa Donna ha coinvolto una serie di **figure con ruoli istituzionali, amministrativi o sanitari e con potere decisionale e organizzativo a livello regionale**, al fine di raccogliere feedback e riflessioni rispetto all'operato e al valore generato da Europa Donna e dalle associazioni affiliate non solo per le donne pazienti, ma anche per il sistema sanitario e per l'ecosistema del volontariato.

In continuità con l'anno precedente, anche nel 2023 è stato sottoposto ai referenti un breve questionario in formato Word, pensato per raccogliere informazioni su eventuali variazioni o evoluzioni nel rapporto tra EDI, le associazioni e le istituzioni.

Le risposte ottenute sono state elaborate per ottenere **un'ampia comprensione delle opinioni, dei punti di vista e di eventuali spunti di miglioramento da parte degli stakeholder**.

L'attività di relazione istituzionale di Europa Donna si è contraddistinta durante tutto il 2023 per **una serie di incontri sul territorio italiano per fare il punto sul tema del tumore al seno e in particolare sull'impatto del volontariato a esso collegato**. Durante l'anno sono stati organizzati degli **appuntamenti presso le sedi delle Regioni Calabria, Lombardia, Lazio** per rinnovare il dialogo tra istituzioni, esponenti della rete oncologica e senologica regionale, associazioni di volontariato, pazienti ed ex pazienti e la classe politica, in merito alla situazione locale sul cancro al seno.

Gli incontri sono stati l'occasione per presentare non solo i risultati del Report sull'Analisi del Valore Sociale 2022, ma anche per affrontare i tre aspetti sui quali Europa Donna Italia opera in tutte le regioni, ovvero **il supporto alla rete di Breast Unit del territorio, lo screening mammografico organizzato e il percorso dedicato al Tumore al Seno Metastatico**, al fine di sensibilizzare sull'importanza del potenziamento della prevenzione e dello sviluppo dei percorsi di cura.

1.

La rappresentanza nei tavoli di lavoro istituzionali regionali: gli interessi delle donne e delle pazienti

- Gli stakeholder hanno confermato il **fondamentale valore generato da Europa Donna e dalla sua rete di associazioni**, che non solo rappresentano gli interessi delle donne, ma mettono anche in evidenza bisogni che spesso passano inosservati agli occhi degli operatori sanitari e delle istituzioni. L'evoluzione del rapporto fra le associazioni e la Pubblica Amministrazione, maturato nel corso degli anni, ha portato a un significativo cambiamento di prospettive: se precedentemente erano le associazioni che cercavano attivamente di far sentire la loro voce presso le istituzioni, oggi assistiamo invece a situazioni in cui sono le istituzioni stesse a sollecitare una partecipazione attiva delle associazioni, proprio per la loro approfondita conoscenza delle esigenze dei bisogni e delle istanze delle pazienti.
- **Europa Donna rappresenta una valida rappresentanza istituzionale delle pazienti, spesso in grado di superare visioni parcellari o territoriali, facendo emergere con determinazione una visione di insieme**. Europa Donna si distingue anche per la **professionalità delle proposte avanzate** a livello nazionale ed europeo. Nell'ultimo anno, si è osservato un miglioramento significativo nelle modalità di rappresentanza di Europa Donna, che **ha adottato un approccio più inclusivo e partecipativo**, coinvolgendo un numero maggiore di donne pazienti e non pazienti nei processi decisionali. Ciò ha permesso una rappresentanza più ampia e diversificata degli interessi delle donne presso le istituzioni, affermando così anche la veste politica di Europa Donna Italia.

2.

Il valore generato da EDI e dalla sua rete: quanto è importante per le donne e per il sistema sanitario nazionale

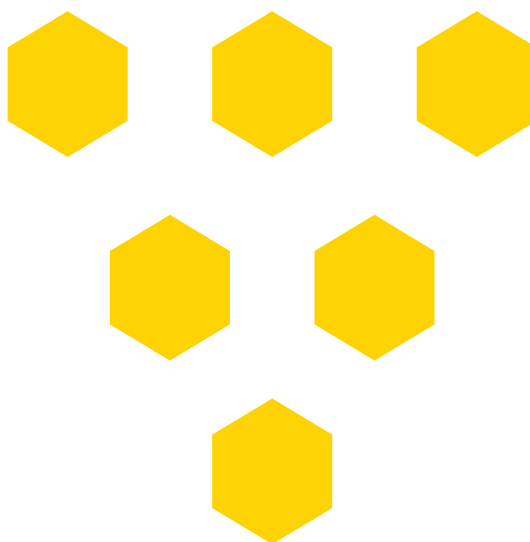
- **Il ruolo svolto dalle associazioni nel panorama sanitario pubblico ha ricevuto un riconoscimento particolare per la sua rilevante e incisiva partecipazione nel conseguimento di significativi traguardi. Europa Donna**, ben consapevole della crescente complessità nella gestione dei servizi sanitari, riesce a gestire tale organizzazione **favorendo un dialogo di livello**, capace di comprendere simultaneamente anche le esigenze dell'apparato pubblico. Tra gli esempi più rappresentativi del loro impatto, vi è il contributo all'approvazione di nuove politiche a favore delle donne pazienti, l'incremento delle risorse destinate ai servizi di supporto delle pazienti e dei familiari/caregiver e una maggiore sensibilizzazione sulle problematiche legate alla salute femminile. È stato anche evidenziato come l'azione svolta dalle associazioni faciliti la raccolta delle risorse indispensabili per la fornitura di servizi di alta qualità.
- **Le istituzioni desiderano che Europa Donna possa continuare a promuovere progetti di partnership mirati alla ricerca**, soprattutto nell'ambito assistenziale, per esempio attraverso la raccolta di dati relativi alle esigenze delle pazienti, inclusi gli aspetti di natura sociale. Si auspica, infine, una crescente tendenza alla co-progettazione, con l'obiettivo di sviluppare e validare percorsi di cura e servizi dedicati alle pazienti.
- Il sistema sanitario nazionale e regionale ha bisogno di interlocutori rappresentativi con una visione d'insieme per migliorare l'organizzazione e i servizi per le pazienti. **Le associazioni di volontariato svolgono un ruolo cruciale nel diffondere informazioni**, compito in cui le istituzioni spesso non sono efficienti. **Europa Donna supporta il sistema sanitario nazionale collaborando con le strutture sanitarie e le associazioni, migliorando così i programmi di prevenzione e cura e ottimizzando la distribuzione delle risorse**. Nel 2023, le iniziative di Europa Donna hanno aumentato l'accesso delle donne a screening e diagnosi precoce e hanno portato maggiore attenzione alle loro esigenze specifiche, confermandosi un punto di riferimento a livello nazionale.
- **È fondamentale che le pazienti riconoscano il ruolo delle associazioni come utenti esperte e competenti**. Attraverso le loro competenze esse potrebbero facilitare il passaggio al digitale dei servizi sanitari ed essere incaricate di fornire servizi specializzati alle pazienti, come ad esempio un help desk per coloro che riscontrano difficoltà con l'uso di procedure digitali. Le associazioni potrebbero poi continuare a sensibilizzare e ad aumentare la consapevolezza in tema di prevenzione dei tumori in modo strutturato, soprattutto nei territori in cui il sistema sanitario è meno avanzato.
- Si auspica che le **associazioni** continuino ad assicurare la correttezza delle informazioni divulgate alle donne e ad **avere un ruolo sempre più preminente nella gestione dei futuri avanzamenti del sistema sanitario nazionale**, evidenziando gli emergenti bisogni sociosanitari.

6 La percezione delle Istituzioni

3.

Il ruolo di EDI nel volontariato: facilita i rapporti tra la realtà del volontariato e le istituzioni

- Gli accordi tra stato e regioni, i protocolli d'intesa e le collaborazioni strutturate simboleggiano il frutto di una migliore integrazione tra le associazioni di volontariato e le istituzioni stesse: in questo, **Europa Donna svolge un ruolo di intermediario tra le istituzioni e le varie organizzazioni di volontariato, riuscendo a facilitare la comprensione delle complesse dinamiche che caratterizzano l'ecosistema.**
- Il mondo del volontariato è estremamente articolato sia nei livelli di rappresentanza sia nell'approccio con il sistema sanitario, ma partendo dalla condivisione della visione di fondo, è sempre più **necessario definire azioni che prevedano un ruolo formalizzato del volontariato nella governance dei percorsi oncologici.** EDI si è dimostrata in grado di incrementare la collaborazione tra associazioni operanti nello stesso territorio, in casi in cui è emersa una sovrapposizione o una competizione.
- Sarebbe desiderabile che **EDI si facesse promotrice di un modello di rete che favorisca un'idea di squadra, un'interazione tra diverse associazioni al fine di soddisfare l'obiettivo comune di assistere al meglio le pazienti.** Proprio per l'influenza significativa che Europa Donna può esercitare sull'associazionismo a livello nazionale, è fondamentale promuovere, garantire non solo omogeneità e innovazione dell'offerta a livello regionale, ma anche nazionale. Inoltre, risulta evidente come EDI sia in grado di favorire anche a livello europeo il dialogo e la collaborazione tra associazioni di volontariato e istituzioni.





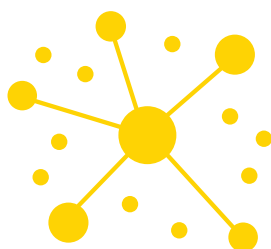
7

La percezione delle Società Scientifiche

7 La percezione delle Società Scientifiche

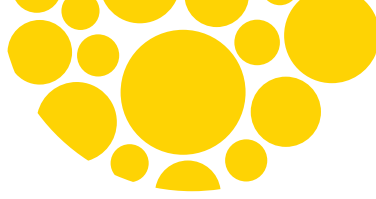
In continuità con quanto già fatto lo scorso anno Europa Donna ha coinvolto nuovamente le Società Scientifiche con le quali collabora regolarmente, richiedendo la loro partecipazione ad un questionario online, con l'obiettivo di comprendere il valore generato dalle associazioni di volontariato. Le Società Scientifiche sono un importante stakeholder poiché hanno lo scopo di promuovere, sviluppare e diffondere la conoscenza in un particolare campo di studi scientifici. In particolare, coerentemente alla realtà di EDI, si è deciso di dialogare, attraverso una serie di interviste personalizzate, con le Società che svolgono le loro attività nell'ambito della cura del tumore al seno della donna. Oltre a indagare in merito alla percezione dell'operato svolto da Europa Donna e dalla sua rete associativa, è stato possibile comprendere eventuali punti di debolezza utili come spunto di crescita per gli anni futuri.

Di seguito viene riportato quanto emerso durante le interviste e gli spunti, suddivisi per tema indagato:



1. La percezione sull'operato delle associazioni

- **L'azione delle associazioni** come Europa Donna Italia **è vista positivamente** dalle Società Scientifiche. **Le iniziative di sensibilizzazione e promozione per la prevenzione e la diagnosi precoce** vengono considerate di **estrema rilevanza** e con un forte impatto sulla comunità in cui operano. Inoltre, l'operato delle associazioni è considerato di vitale importanza poiché esse si fanno portatrici e interpreti degli interessi delle pazienti, rendendo la comunicazione e il rapporto tra le istituzioni e le donne quanto più efficace al raggiungimento degli obiettivi comuni.
- Il ruolo assunto dalle associazioni, e in particolare da Europa Donna Italia, le ha rese un **interlocutore affidabile sia per le Società Scientifiche sia per gli attori politici e le pazienti**.
- Alle associazioni viene riconosciuto il merito di avere la capacità di raccogliere **finanziamenti per l'acquisto di dispositivi e attrezzature** dedicate alla prevenzione e diagnosi e al trattamento delle pazienti.
- Le associazioni hanno la capacità di **sensibilizzare e mobilitare** l'opinione pubblica, attraverso una comunicazione attenta alla qualità del contenuto informativo, sempre volta al rispetto della prospettiva scientifica.
- Infine, l'effetto benefico sulle **pazienti** è dimostrato dal fatto che molte di loro, una volta guarite, scelgono di **aderire alle associazioni da cui sono state seguite** in modo da contribuire in modo concreto alle iniziative.



2.

Il ruolo di EDI e delle Società Scientifiche

- Una delle mission delle Società Scientifiche è quella di **creare momenti di incontro tra le diverse parti interessate**, tra cui il mondo delle associazioni di volontariato.
- Le **attività** introdotte dalle Società Scientifiche sono **differenziate** sia in base ai propri ambiti di ricerca, ma anche a seconda delle realtà in cui si opera. All'interno delle regioni, per esempio, una volta identificato il gap che si vuole provare a colmare, grazie al supporto di EDI e delle sue associazioni, **si promuovono specifiche attività di informazione**.
- Dalle interviste effettuate emerge che, quanto compiuto dalle associazioni e da EDI, viene percepito in modo positivo dalle Società Scientifiche, le quali ritengono di fondamentale importanza le attività di sensibilizzazione e promozione alla prevenzione del tumore al seno per la diagnosi precoce. La percezione è che **l'operato** di EDI **concorra a contribuire alle attività e alla mission delle Società Scientifiche**.

3.

Il valore generato dalle associazioni

- Le Società Scientifiche valutano **fondamentale la sinergia** che si è venuta a creare con le associazioni, poiché queste riescono ad agire in ambiti dove le Società Scientifiche non hanno la possibilità di farlo.
- Le associazioni, e in particolare EDI, sono riuscite ad attivare un canale di comunicazione con le Istituzioni centrali, proficuo al fine di portare avanti le istanze delle donne pazienti e non.

- Ne scaturisce un quadro ben definito, in cui è evidente che le **Società Scientifiche hanno bisogno del supporto delle istituzioni e delle associazioni per lo sviluppo delle proprie attività e viceversa**: ovvero che anche le associazioni beneficiano di questo rapporto e delle sinergie che si creano e per supportare il raggiungimento dei propri obiettivi.
- Infine, le Società Scientifiche auspicano che la **collaborazione** con EDI e la sua rete di associazioni possa continuare **anche nei prossimi anni**, a riprova dell'impatto positivo generato.

4.

L'importanza della collaborazione con le associazioni

- Le Società Scientifiche hanno dimostrato di **apprezzare le collaborazioni avviate con le associazioni** di volontariato, poiché si sono dimostrate in grado di agire dove le Società Scientifiche non possiedono i mezzi per farlo.
- La collaborazione tra le associazioni e le Società Scientifiche si è mostrata in grado di **facilitare il conseguimento di obiettivi specifici**, veicolando le loro istanze presso gli organi istituzionali, con cui la comunicazione non è sempre diretta.
- Risulta necessario che le associazioni partecipino attivamente agli eventi istituzionali delle Società Scientifiche, così da veicolare tali risultati nel contesto politico. Questi momenti rappresentano inoltre importanti **opportunità di scambio e dialogo**, fondamentali anche per la formazione dei professionisti più giovani.
- Il rapporto tra le Società e le associazioni è ormai saldamente instaurato, tuttavia esso potrebbe essere migliorato attraverso un dialogo reciproco costante.

7 La percezione delle Società Scientifiche

5.

La percezione sull'efficacia delle attività di advocacy e lobbying effettuate da EDI

- Europa Donna Italia ha ricoperto un ruolo fondamentale nel tempo nella **costituzione ed evoluzione dei centri di senologia**, punti di riferimento multidisciplinari, dove la donna può trovare le professionalità più adeguate a rispondere a ogni tipo di bisogno e cura, in Italia e in Europa. Anche grazie a Europa Donna Italia i centri di senologia sono stati strutturati e normati e tuttora la rete ha un ruolo determinante nel migliorarne la qualità.
- Europa Donna Italia ha grande capacità di **dialogo con i diversi stakeholder**: ha una spiccata abilità relazionale con i livelli decisionali della politica ed è abile nella relazione con i diversi professionisti.
- Grazie alla loro ampia rappresentanza e diffusione sul territorio, le associazioni hanno un maggiore potere e vengono ascoltate con maggiore attenzione nei **tavoli istituzionali**, ottenendo risultati più significativi in tempi ridotti.
- Nel corso del tempo, attraverso le proprie attività, EDI è stata capace di affermare la sua competenza nelle **attività di advocacy** creando dei punti di riferimento dove le donne possono trovare professionisti capaci di supportarle nel soddisfare ogni tipo di necessità e cura, mettendo i propri bisogni al centro.
- L'efficacia dell'**attività di lobbying** è ormai evidente: EDI è riuscita ad aprire un dialogo con alcuni membri del Parlamento grazie al quale ha avuto la possibilità di presentare una mozione in merito alla psico-oncologia, che ad oggi non ha ottenuto un riconoscimento formale.
- Infine, le Società Scientifiche concordano nell'affermare che le **collaborazioni** in essere devono essere coltivate e potenziate sempre di più negli anni a venire, poiché l'obiettivo comune è quello di offrire migliori cure per le pazienti.

6.

Spunti per il futuro

- Le Società Scientifiche, pur riconoscendo il prezioso operato svolto dalle associazioni di volontariato, individuano dei punti sui cui esse potrebbero migliorare per offrire un servizio sempre più vantaggioso. Gli interlocutori condividono il fatto che le realtà associative devono essere in grado di **fare rete le une con le altre** e mettere insieme gli sforzi al fine di realizzare un progetto comune e potenziare l'efficacia del loro impegno.
- È importante che le associazioni non siano in competizione tra loro, ma lavorino insieme per **raggiungere obiettivi comuni**, creando una rete ed escludendo interessi personali.
- EDI potrebbe svolgere un ruolo di **coordinamento tra le diverse realtà** armonizzando le diverse istanze per lavorare verso un obiettivo finale comune. Una delle proposte scaturite dai momenti di confronto è quella di agire sugli assessorati alla salute delle Regioni attraverso la creazione in ogni territorio di una delegazione regionale EDI.
- Infine, si auspica che le associazioni siano in grado di **migliorare e aumentare l'adesione alle attività** di prevenzione in tema di tumore al seno, per esempio, favorendo la conoscenza dello screening mammografico organizzato.



8

La percezione delle aziende farmaceutiche

8 La percezione delle aziende farmaceutiche

La collaborazione tra le Associazioni dei Pazienti e le Aziende Farmaceutiche in Italia: sinergie vincenti per un moderno Sistema Salute

L'attuale Sistema Salute sta evolvendo verso un modello dinamico e integrato in cui **le Aziende Farmaceutiche operano sempre più in collaborazione con le Associazioni dei Pazienti lungo tutto il percorso del ciclo di vita dei farmaci**: dalla definizione degli studi clinici, all'ottimizzazione dei percorsi del Paziente per favorire l'accesso precoce alla diagnosi e ai trattamenti disponibili e in fase di sviluppo, alle campagne di sensibilizzazione sulla malattia per aumentare la consapevolezza e la responsabilizzazione di Cittadini e Pazienti, fino allo sviluppo di servizi a supporto di Pazienti e Famiglie per la gestione delle terapie e l'ottimizzazione dell'aderenza terapeutica.

Gli ambiti e le modalità di **collaborazione fra Industria e Associazioni dei Pazienti sono definiti in modo chiaro e dettagliato^(*) ed è largamente condivisa l'importanza di rafforzare tale collaborazione per guidare le iniziative delle Aziende** in modo che possano realmente rispondere alle esigenze dei pazienti e contribuire a favorire l'accesso alle cure e la gestione ottimale delle terapie. Nonostante questo le Aziende sono ancora in una fase di transizione ed esplorazione del campo per definire al meglio funzioni interne e modalità con le quali agire in questo ambito e le possibili aree di intervento. D'altro canto anche le associazioni di pazienti si stanno organizzando per dialogare nel modo migliore e definire la propria relazione con le aziende per attuare concretamente iniziative e progetti in collaborazione.

L'osservatorio 2023 IQVIA "Patient Voice", che monitora attività e bisogni delle Associazioni dei Pazienti, realizzato su un panel di 96 Associazioni di Pazienti (AP) operanti su diverse aree terapeutiche, **ha messo in evidenza l'importanza della collaborazione fra le AP e le Aziende e l'ampio raggio delle attività di collaborazione attuali e auspiccate**: dalle campagne di informazione dirette ai Cittadini, ai servizi per i Pazienti e le Famiglie, al supporto delle Associazioni nell'attività di advocacy e dialogo con le Istituzioni, fino al coinvolgimento nell'attività scientifica e la collaborazione negli studi clinici.

Dall'osservatorio emerge che l'83% delle Associazioni coinvolte ha almeno un progetto in collaborazione con aziende, l'85% dei quali realizzati dall'associazione e sponsorizzati incondizionatamente dalle Aziende Farmaceutiche e il 15% disegnati in **partnership fra Associazione e Aziende Farmaceutiche**.

La totalità delle Associazioni ritiene che la collaborazione con le aziende sia importante e auspica che possa aumentare nel futuro ed è interessante evidenziare che la principale area di miglioramento evidenziata dalle associazioni è **l'auspicio di un maggiore coinvolgimento di associazioni e pazienti nei progetti**, a sottolineare la consapevolezza del proprio valore e della qualità del proprio contributo fattivo.

Altrettanto importanti le **attese di sostegno a campagne di sensibilizzazione sulle patologie**, lo sviluppo di specifici progetti per i pazienti e il supporto economico incondizionato.



le aziende farmaceutiche dovrebbero....

risposte spontanee



È interessante evidenziare come le aziende stesse, nello specifico dell' "Analisi del Valore Sociale" realizzata da Europa Donna, riconoscano alle associazioni un ruolo chiave di interlocuzione che ha consentito di farsi tramite delle istanze dei pazienti supportandone una maggiore comprensione anche da parte delle aziende e delle Istituzioni.

Ugualmente interessante, e speculare, è l'incoraggiamento da parte delle aziende nei riguardi delle Associazioni ad essere maggiormente collaborative e sinergiche, un punto di miglioramento cruciale per aumentare la propria incisività e possibilità di dialogo anche rispetto a quel maggiore coinvolgimento auspicato dalle associazioni stesse.

ISABELLA CECCHINI

Direttrice Divisione di Ricerche di mercato IQVIA,
Responsabile Centro Studi IQVIA

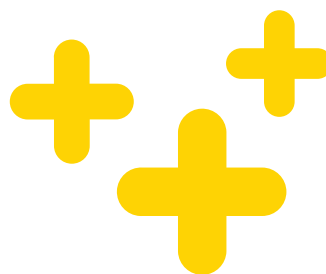
8 La percezione delle aziende farmaceutiche

Quest'anno, l'analisi ha visto per la prima volta l'inclusione delle aziende farmaceutiche come nuovo stakeholder, un passo significativo che riflette il crescente impegno di Europa Donna e delle associazioni nella creazione di sinergie sempre più solide, fondamentali per migliorare le pratiche di assistenza e sensibilizzazione nel campo del tumore al seno.

Le aziende farmaceutiche sono state coinvolte in incontri dedicati, che hanno avuto come scopo quello di creare un momento di confronto in cui esprimere opinioni, suggerimenti e proposte di miglioramento.

Il contributo di questi stakeholder si è concretizzato attraverso la realizzazione di interviste individuali, mirate ad esplorare la percezione del lavoro svolto dalle associazioni di volontariato e da Europa Donna e a identificare eventuali punti di fragilità che potrebbero rappresentare opportunità di sviluppo futuro. Sono stati intervistati i referenti di 5 aziende farmaceutiche, dirigenti e responsabili con ruoli strategici nei settori dell'accesso al mercato, della comunicazione, dell'oncologia e delle relazioni istituzionali. Questi professionisti, con competenze diversificate e leadership nel settore farmaceutico, hanno offerto una visione sulle dinamiche attuali e sulle prospettive future nel contesto della cura del tumore al seno.

Di seguito sono riportati i feedback emersi sulla percezione delle aziende farmaceutiche, organizzati per area di indagine.





1. Il lavoro delle associazioni e di EDI

- Le associazioni dei pazienti svolgono un ruolo cruciale per diversi motivi:
 - Fungono da **mediatori**, traducendo informazioni complesse in modo comprensibile per i pazienti, per la gestione delle informazioni mediche. In questo senso, esse offrono un supporto diretto ai singoli pazienti, aiutandoli a navigare nel percorso di cura esistente.
 - Rappresentano un **elemento di equilibrio tra i vari stakeholder del sistema sanitario**, assicurando che la voce dei pazienti sia ascoltata e presa in considerazione nelle decisioni rilevanti.
 - Potenziano la **competitività del sistema sanitario** attraverso un'importante attività di advocacy, offrendo al sistema sanitario la possibilità di migliorarsi e di elevare gli standard di cura.
 - Hanno un **ruolo educativo**, trasmettendo informazioni scientifiche alle altre associazioni di pazienti e al pubblico, aumentando così la consapevolezza e la conoscenza su varie patologie.
- Le attività delle associazioni e di Europa Donna hanno significativamente **migliorato la conoscenza e la consapevolezza sul cancro al seno nella comunità**. La loro vicinanza ai pazienti e la capacità di fornire informazioni accurate e tempestive sono elementi cruciali del loro ruolo. **Le associazioni di volontariato sono considerate dei soggetti affidabili**.
- EDI è considerata un **attore integrale dell'ecosistema salute**, con un valore comparabile a quello dei medici e degli altri professionisti sanitari, poiché la sua capacità di fornire supporto, educazione e advocacy è fondamentale.
- Le associazioni hanno anche il compito di **aggregare e rappresentare i pazienti**, coordinando gruppi e creando **manifesti che riflettono le loro esigenze e istanze**, dando voce alle loro preoccupazioni e fornendo un supporto concreto.
- **Forniscono supporto cruciale non solo ai pazienti, ma anche alle loro famiglie**, offrendo informazioni sui servizi disponibili e supporto psicologico, contribuendo così a migliorare la qualità della vita dei pazienti e dei loro cari.

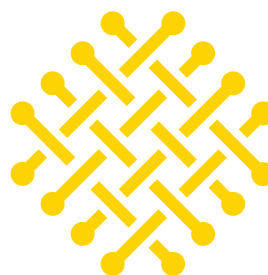
8 La percezione delle aziende farmaceutiche

2. La collaborazione tra aziende farmaceutiche e associazioni

- Per le aziende farmaceutiche **Europa Donna rappresenta un interlocutore chiave**. La collaborazione si basa su progetti con obiettivi comuni che mirano ad ascoltare le donne con tumore al seno per migliorare i servizi, l'engagement e il percorso di cura. La **collaborazione** non si limita al finanziamento, ma include **progetti di lungo termine che coinvolgono ascolto e miglioramento continuo**.
- Nella collaborazione è sempre complesso **bilanciare le esigenze delle aziende farmaceutiche con quelle delle associazioni**. È fondamentale che le associazioni mantengano la loro autonomia nel perseguire i propri obiettivi e non siano ostacolate nel loro percorso, nonostante il legittimo desiderio delle aziende di supportarle. Le associazioni più piccole, che tendono a procedere più lentamente, potrebbero in questo senso incontrare maggiori difficoltà e quindi le aziende farmaceutiche devono trovare un equilibrio adeguato nel supportarle.
- Le associazioni di volontariato, inclusa EDI, hanno **trasformato il loro ruolo nel sistema sanitario, diventando protagoniste e interlocutori fondamentali**. Le aziende farmaceutiche devono essere orientate al paziente e alla sua cura, riconoscendo che è un interlocutore informato. Le associazioni di pazienti possono aiutare le aziende a migliorare il settore sanitario.
- **I benefici di queste collaborazioni sono evidenti**: EDI e altre associazioni ascoltano i pazienti e i loro bisogni, creando progetti e iniziative

su misura che rispondono a tali necessità. EDI, in particolare, ha apportato un grande valore come voce dei pazienti, influenzando positivamente le decisioni strategiche e operative.

- **EDI ha sempre svolto un ruolo cruciale nei gruppi di lavoro e negli advisory board**, portando esempi concreti e promuovendo istanze reali. Questa collaborazione tra aziende e associazioni continua a essere fondamentale per ascoltare i bisogni dei pazienti e coinvolgerli attivamente nella stesura dei progetti, come nuovi protocolli e politiche sanitarie.
- **EDI supporta le aziende nella loro capacità di comprendere le istanze e i bisogni dei pazienti**. È essenziale che tutti gli attori del sistema sanitario collaborino per raggiungere obiettivi comuni, migliorando così il comparto salute in maniera integrata e condivisa.
- Le aziende spesso non considerano appieno il contesto in cui le pazienti vivono la loro malattia e le loro esigenze di assistenza concreta (come famiglia e lavoro). La collaborazione tra le aziende e le associazioni permette di **mettere al centro la vita reale dei pazienti**.





3. L'attività di advocacy e lobbying di Europa Donna

- A livello mondiale, si osserva un **trend crescente di pazienti che diventano sempre più attivi nel proprio percorso di cura**. Di conseguenza, le **associazioni** di pazienti stanno diventando **sempre più importanti nei processi decisionali e nell'interazione con le istituzioni**. Questo trend evidenzia la **necessità per le associazioni di evolversi e per le istituzioni di coinvolgerle maggiormente**.
- Nel tempo, Europa Donna ha reso **il lavoro di advocacy più strutturato e continuo**, mantenendo un forte legame con il territorio nonostante la sua crescita e la complessità organizzativa. È fondamentale avere un rapporto con le istituzioni regionali per garantire un'interazione più concreta e non solo di alto livello.
- **EDI ha creato una visione più completa e meno unilaterale del sistema**, sfruttando l'attività di advocacy e lobbying in modo efficace e non prepotente, con un impatto significativo nella costruzione di prevenzione e cura.
- **Europa Donna è un modello esemplare di associazione di advocacy e lobbying**, sempre presente ai tavoli con i policy maker di rilievo. EDI dovrebbe essere presa a modello di riferimento dalle associazioni che mirano a rappresentare efficacemente le istanze dei pazienti e influenzare le politiche sanitarie.
- EDI svolge un ruolo cruciale **rappresentando le istanze delle pazienti nei contesti politici**, garantendo che le loro voci siano ascoltate e prese in considerazione nelle decisioni strategiche.
- Nonostante l'advocacy possa non essere sempre riconosciuta, **la qualità del lavoro di EDI dimostra che è un attore con una visione strategica del sistema salute. Agisce come elemento di equilibrio**, offrendo un contributo aggiuntivo e non ostativo, che fornisce una visione più completa e di maggior valore.
- **EDI si è evoluta in risposta ai bisogni dei pazienti**, interpretando un mondo della salute in cui il ruolo del paziente è diventato sempre più consapevole e richiede maggiori risposte. EDI si è fatta carico di queste sfide, fungendo da **anello di congiunzione tra pazienti e policy maker, e portavoce di cambiamenti necessari per migliorare il sistema sanitario**.

4. Spunti di miglioramento

- **Le associazioni dei pazienti sono spesso molto frammentate, ciò divide la loro forza e ostacola la rappresentanza efficace dei bisogni dei pazienti.** EDI può avere un ruolo di unione tra le diverse associazioni per migliorare l'efficacia complessiva del loro operato. Con l'evoluzione del settore e l'arrivo di nuove innovazioni e terapie, le istanze dei pazienti diventano sempre più specifiche e complesse. In questo contesto, **la frammentazione non aiuta a raggiungere soluzioni efficaci. Sono necessarie sinergie tra le associazioni per gestire questa maggiore complessità.**
- La politicizzazione delle associazioni può far perdere il focus sul bene del paziente. **È importante che le associazioni collaborino piuttosto che competere tra loro, evitando tensioni personali e lavorando insieme per mettere in comune i punti di forza di ciascuna.**
- Un punto di debolezza emerge quando il livello di interlocuzione delle associazioni diventa fazzoletto e poco strategico. **È fondamentale che l'associazionismo sia in grado di essere critico quando necessario, ma anche costruttivo,** offrendo un valore aggiunto al sistema sanitario.
- **Le associazioni potrebbero adottare una governance collaborativa per rendere più efficiente il loro operato.** EDI potrebbe essere un modello per come si rapporta con la politica, i medici, i pazienti e le aziende, mostrando un modo efficace di gestire queste relazioni.
- Sarebbe auspicabile **sviluppare una rete associativa che rafforzi l'advocacy a livello istituzionale,** incrementandone così l'efficacia. Tale rete dovrebbe essere progettata per avere una forte connotazione territoriale, garantendo che le esigenze delle pazienti siano ascoltate e rappresentate in modo capillare e vicino al loro contesto di vita quotidiana. Un approccio decentrato non solo migliorerà il supporto e la rappresentanza a livello locale, ma favorirà anche una maggiore integrazione tra le diverse realtà e i diversi attori coinvolti, creando un sistema di advocacy più robusto e capace di creare un impatto più diffuso.
- Sarebbe inoltre utile creare un'**analisi quantitativa che fornisca dati precisi sui bisogni dei caregiver e delle pazienti.** Le associazioni hanno diversi livelli di consapevolezza e competenza, come dimostra la valutazione dei farmaci da parte dell'AIFA, che si basa anche sul bisogno insoddisfatto relativo alla patologia. Le associazioni di pazienti dovrebbero poter contribuire alla definizione di questo, migliorando l'orientamento delle decisioni delle autorità regolatorie. Un'associazione come EDI potrebbe fornire un metodo e un'attenzione specifica al priority setting per pazienti e familiari.





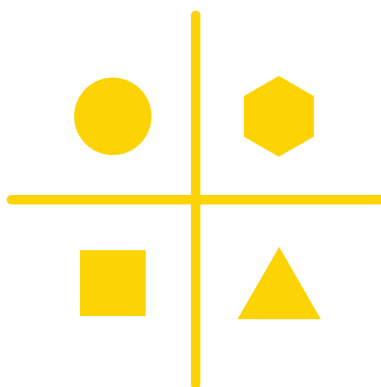
9

La percezione dei media

9 La percezione dei media

La capacità di Europa Donna di determinare un cambiamento positivo a beneficio delle donne con tumore al seno è anche legata alla sua capacità di farsi ascoltare dai media, per la loro fondamentale funzione di informatori e divulgatori di messaggi utili e corretti per la cura della persona, ma anche per l'impatto che questi possono avere sui decisori politici e amministrativi e per la risonanza che possono generare sulle specifiche attività delle associazioni protagoniste sul territorio.

Per questa quinta edizione dell'Analisi del Valore Sociale sono, quindi, stati coinvolti 7 rappresentanti di primarie testate nazionali di agenzie stampa, tv e quotidiani, in interviste qualitative, realizzate individualmente, telefonicamente e in video collegamento. Per ragioni di confidenzialità non vengono esplicitati i nomi.





La relazione con la rete di EDI e la percezione della sua efficacia

- EDI propone una comunicazione di eccellenza, forte anche della sua massa critica. Se ne sente il peso quando è presente. Ha un'immagine di solida credibilità.
- È un apripista sia sul piano delle attività sia sul piano comunicativo.
- È efficace nell'affermare una filosofia 'multidisciplinare', è stato evidente nella battaglia per le Breast Unit. Sa mescolare i saperi.
- Porta alla luce il punto di vista delle pazienti. Si può correre il rischio che prevalgano le logiche politiche e che anche i giornalisti di settore ne vengano influenzati. È importante che ci siano soggetti credibili come EDI che aiutano i media a comprendere le priorità dei pazienti perché possano a loro volta evidenziarle ai decisori politici. Il rischio altrimenti è che si abbassi l'attenzione quando si supera una specifica emergenza.
- C'è una relazione di stima, che scaturisce dal Prof. Veronesi e arriva fino a Rosanna D'Antona. La presidente è molto nota, affidabile e autorevole e questo aiuta l'associazione a posizionarsi e distinguersi. Nello stesso tempo potrebbe essere positivo avere più interlocutori riconoscibili, con competenze diverse e specifiche. Il carisma della presidente non dovrebbe essere disperso, ma trasmesso.
- EDI sa creare i presupposti perché si lavori bene in rete grazie a un'azione di: pianificazione, metodo sistematico, visibilità della rete.
- È concretamente efficace nell'attività di advocacy, poggiando la sua attività su tre punti forti: rete, competenza, investimento strutturato, non saltuario, in comunicazione e formazione.
- Sa far diventare il paziente parte integrante del processo decisionale. Sa ascoltare le pazienti.

Suggerimenti di miglioramento

- EDI dovrebbe chiarire ulteriormente quello che la rete fa, le sue aree di intervento, i progetti portati a termine, anche a livello istituzionale (per esempio come si è fatto in passato per l'affermazione delle Breast Unit).
- Focalizzare di più le proprie specifiche aree di competenza, i temi forti del movimento. Ha tanto da valorizzare.
- Un punto di attenzione generale per tutte le associazioni è l'opportunità che si presentino in modo più armonico e meno conflittuale, privilegiando gli obiettivi comuni, anche per aumentare la potenza della propria voce in mezzo a tanti stakeholder diversi e forti (per es. le aziende che investono sempre di più nell'ambito delle relazioni con i pazienti).
- Potrebbe far sentire ancora di più la propria presenza per superare le complicazioni esterne date dal sistema.
- È nota ma potrebbe rafforzare la presenza nel rapporto con la stampa, 'fatevi sentire, raccontate'. Farsi sentire in modo mirato ed equilibrato, alimentando una relazione di fiducia.
- Sarebbe utile aumentare la comunicazione ufficiale sui propri cambiamenti interni.
- Un'idea generale che potrebbe avere un impatto anche per i media è quella di creare una rete di opinion leader/testimonial di EDI (per esempio dal mondo dello sport).
- Potrebbe essere stimolante aumentare il coinvolgimento diretto dei giornalisti, per esempio; invitandoli di più in sede. È fondamentale crescere insieme.

10

Gli altri stakeholder

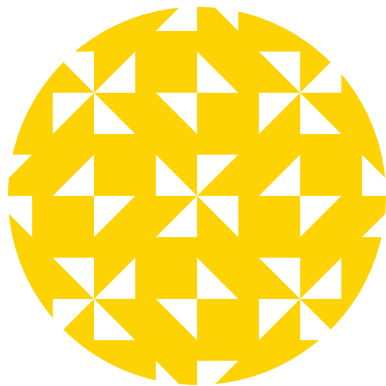
Oltre a quelli sopra riportati, vi sono altri stakeholder di Europa Donna Italia e delle associazioni. L'interazione con questi stakeholder non è stata ancora oggetto di approfondimento. Si è scelto di partire dal nucleo centrale e di operare un coinvolgimento graduale dei diversi stakeholder negli anni.

Manca, da questa analisi, e mancherà sempre, la voce diretta delle donne e delle famiglie a loro vicine. Manca, pur essendo la più importante per evidenti motivi di riservatezza. Nella profonda consapevolezza che rappresenti il fulcro della propria attività ne possiamo amplificare la voce indirettamente, attraverso gli altri stakeholder, e direttamente attraverso le tante volontarie del movimento.

Gli ospedali e i centri di cura

Gran parte delle associazioni della rete di Europa Donna Italia svolge servizi e attività a favore delle strutture (pubbliche e private accreditate) in cui vengono curate le donne con tumore al seno. In particolare, le associazioni si interfacciano con le Breast Unit, le unità di senologia multidisciplinari che, all'interno delle aziende ospedaliere, sono riservate alla diagnosi e alla cura di questa patologia. I servizi erogati dalla Breast Unit possono essere dislocati in diverse sedi.





I donatori

I donatori sono coloro che sostengono le attività di Europa Donna attraverso **donazioni o l'instaurazione di un partenariato**: persone fisiche, aziende, associazioni, partner scientifici, enti e associazioni nazionali e media partner.



La comunità

Nel corso dell'anno le associazioni della rete organizzano periodicamente **eventi di sensibilizzazione** rivolti alla comunità nel suo complesso; in particolare, Europa Donna Italia ha coordinato l'organizzazione di una manifestazione corale, che ha portato ad istituire una **giornata nazionale** dedicata al tumore al seno metastatico, che ha visto lo svolgimento contemporaneo di oltre 200 eventi in tutte le Regioni. Nell'occasione, sono state create sinergie tra le associazioni della rete e società o associazioni attive in altri ambiti.

L'Alleanza Europa Donna Parlamento

Europa Donna Parlamento è l'alleanza parlamentare per la tutela dei diritti delle donne alla prevenzione e cura del tumore al seno.

Nasce nel 2021, è costituita da parlamentari afferenti a tutti gli schieramenti politici – per sostenere i bisogni delle pazienti, in particolare:

- migliorare l'accesso alle cure per le donne con il tumore al seno
- raggiungere una equità di trattamento con gli stessi servizi in tutte le regioni d'Italia
- diffondere la sensibilizzazione alla prevenzione, sia primaria sia secondaria

Al momento della pubblicazione dell'Analisi (ottobre 2024) ne fanno parte 29 componenti:



CAMERA DEI DEPUTATI

On. **Cristina Almici** - Fratelli d'Italia
 On. **Elena Bonetti** - Azione
 On. **Maria Elena Boschi** - Italia Viva
 On. **Luciano Ciocchetti** - Fratelli d'Italia
 On. **Marco Furfaro** - Partito Democratico
 On. **Maria Chiara Gadda** - Italia Viva
 On. **Simona Loizzo** - Lega
 On. **Ylenja Lucaselli** - Fratelli d'Italia
 On. **Marianna Madia** - Partito Democratico
 On. **Ilenia Malavasi** - Partito Democratico
 On. **Annarita Patriarca** - Forza Italia
 On. **Debora Serracchiani** - Partito Democratico
 On. **Gilda Sportiello** - Movimento 5 Stelle
 On. **Luana Zanella** - Alleanza Verdi e Sinistra



Senato della Repubblica

SENATO DELLA REPUBBLICA

COMMISSIONE SANITÀ E LAVORO
 Sen. **Giovanni Berrino** - Fratelli d'Italia
 Sen. **Nicola Calandrini** - Fratelli d'Italia
 Sen. **Susanna Camusso** - Partito Democratico
 Sen. **Gianpietro Maffoni** - Fratelli d'Italia
 Sen. **Elena Murelli** - Lega
 Sen. **Adriano Paroli** - Forza Italia
 Sen. **Elisa Pirro** - Movimento 5 Stelle
 Sen. **Daniela Sbrollini** - Italia Viva
 Sen. **Giuseppina Versace** - Azione
 Sen. **Francesco Zaffini** - Fratelli d'Italia
 Sen. **Ylenia Zambito** - Partito Democratico
 Sen. **Sandra Zampa** - Partito Democratico



Parlamentum Europaeum

EUROPARLAMENTO

On. Matteo Adinolfi - Lega

On. Alessandra Moretti - Partito Democratico

On. Isabella Tovaglieri - Lega

Le fondamenta della nostra attività di advocacy

Costituzione della Repubblica Italiana - Art. 2.

La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo, sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità, e richiede l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale.

Costituzione della Repubblica Italiana - Art. 32.

La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti.

Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.

Costituzione della Repubblica Italiana - Art. 118.⁽¹⁾

⁽¹⁾Articolo modificato con la legge costituzionale 18 ottobre 2001, n. 3 («Modifiche al titolo V della parte seconda della Costituzione») (Gazz. Uff. n. 248 del 24 ottobre 2001).

[...] Stato, Regioni, Città metropolitane, Province e Comuni favoriscono l'autonoma iniziativa dei cittadini, singoli e associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale, sulla base del principio di sussidiarietà.

⁽¹⁾Articolo modificato con la legge costituzionale 18 ottobre 2001, n. 3 («Modifiche al titolo V della parte seconda della Costituzione») (Gazz. Uff. n. 248 del 24 ottobre 2001).

La quinta edizione dell'*Analisi del valore sociale generato dalle associazioni italiane del tumore al seno* evidenzia **l'impegno costante di Europa Donna nel dimostrare l'impatto delle proprie attività**. In un contesto in cui le organizzazioni senza scopo di lucro necessitano di strumenti sempre più adeguati e affidabili per comunicare il proprio operato, questo lavoro risulta essenziale. Anche quest'anno, il progetto è stato realizzato con il contributo di PricewaterhouseCoopers (PwC), che ha collaborato con il Gruppo di Lavoro interno di Europa Donna Italia.

Il lavoro si ispira, tra le altre, alle indicazioni fornite nei documenti "Guida al Ritorno Sociale sull'Investimento" e "Le Linee guida e standard per la redazione del Bilancio Sociale degli Enti del Terzo Settore". La raccolta delle principali informazioni, sia quantitative sia qualitative, avviene tramite un questionario. Le risposte vengono successivamente raccolte, analizzate e consolidate per essere rappresentate sinteticamente nel presente documento. Questo approccio metodico non solo assicura la solidità e l'affidabilità dei dati, ma anche la loro attualità, fornendo una chiara dimostrazione del valore sociale creato dalle attività di Europa Donna e delle associazioni a essa affiliate.

Il perimetro di rendicontazione comprende Europa Donna Italia e 136 associazioni che hanno risposto al questionario 2023, un numero leggermente inferiore rispetto ai rispondenti 2022 (pari a 141). Tuttavia, si segnala che il corrispondente tasso di risposta è aumentato, passando dal 67% al 71%, indicando maggiori coinvolgimento e partecipazione delle associazioni nel processo di creazione del report e riflettendo un crescente impegno delle stesse nel contribuire attivamente alla trasparenza dell'analisi.

Per il 2023 si segnala, inoltre, che alcune associazioni, rilevanti in termini dimensionali, non sono riuscite a prendere parte all'indagine. Alla luce di ciò, un raffronto con i dati 2022 non risulterebbe significativo e non viene pertanto presentato all'interno del report. La variabilità del campione di rispondenti, che annualmente partecipa al questionario, riflette la diversità delle associazioni partecipanti, collocandosi all'interno del complesso e dinamico quadro dell'attività svolta.

Si segnala inoltre che eventuali stime sono state puntualmente indicate in nota all'interno del documento, in corrispondenza del dato.

Nel 2023, in aggiunta all'analisi condotta tramite il questionario, la platea di stakeholder coinvolti è stata ulteriormente ampliata rispetto all'anno precedente. Continuando sulla scia degli anni passati, sono state previste attività di stakeholder engagement per le **Delegazioni Regionali, le Breast Unit, le Istituzioni e le Società Scientifiche**, attraverso l'invio di questionari specifici e interviste di aggiornamento. Inoltre, quest'anno sono state coinvolte anche alcune **aziende farmaceutiche e alcuni giornalisti**, tramite interviste dirette, estendendo così il raggio d'azione e l'inclusione degli stakeholder nel processo di analisi del valore sociale creato.

Le informazioni e i dati riportati fanno riferimento al **periodo temporale 1 gennaio 2023 - 31 dicembre 2023** e sono stati estratti ed elaborati a partire dai questionari compilati e dalle altre attività di stakeholder engagement citate al paragrafo precedente.

Anche nel 2023 la metodologia di raccolta dati è stata ulteriormente perfezionata, portando a modifiche, integrazioni ed eventuali eliminazioni di alcune domande del questionario. Questo processo è stato attuato per garantire una maggiore solidità dei dati raccolti e per mantenere l'attualità rispetto alle esigenze e agli obiettivi dell'indagine.

Tale documento, alla sua quinta edizione, rappresenta per Europa Donna Italia la prosecuzione di un percorso sempre più strutturato di reporting, volto a dimostrare in maniera trasparente e dettagliata l'impatto delle proprie attività. Questo approccio permette di fornire una chiara rendicontazione ai vari stakeholder, rafforzando la fiducia e l'impegno collettivo nella lotta contro il tumore al seno.

Il presente documento è consultabile all'interno del sito: europadonna.it

Per informazioni contattare il seguente indirizzo: segreteria@europadonna.it

Ringraziamenti

Si ringraziano per la disponibilità con la quale affiancano da sempre questo lavoro di analisi, utile a facilitare la proficua e già ben avviata collaborazione:

AIOM - Associazione Italiana di Oncologia Medica

AIRO - Associazione Italiana di Radioterapia e Oncologia Clinica

AITERS - Associazione Italiana Tecnici di Radiologia Senologica

ANISC - Associazione Nazionale Italiana Senologi Chirurghi

Fondazione AIOM

GISMA - Gruppo Italiano per lo Screening Mammografico

SENONETWORK e Infermieri in Senologia

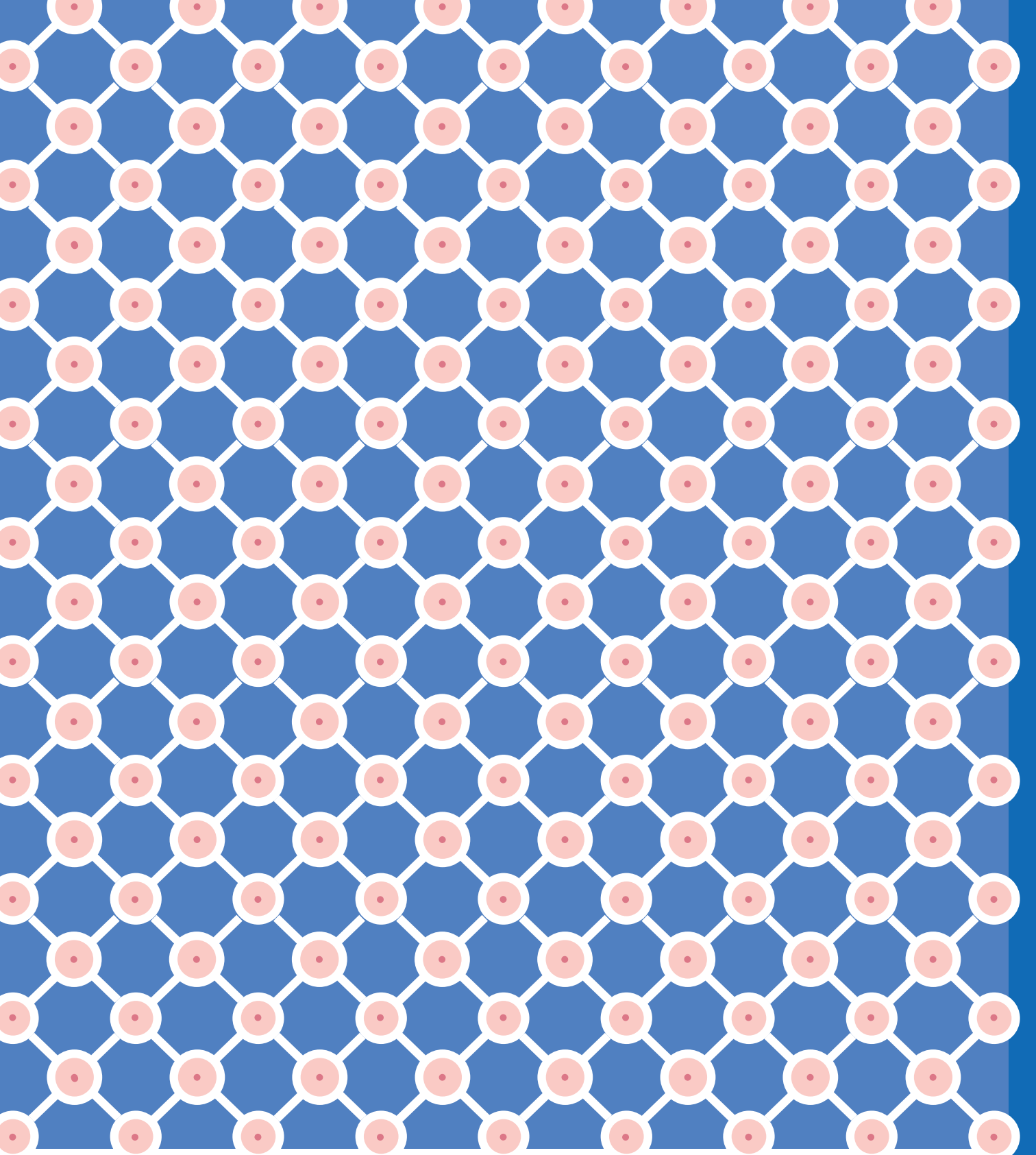
SICPRE- Società Italiana di Chirurgia Plastica Ricostruttiva

SIPO - Società Italiana di Psiconcologia

SIRM - Associazione Italiana di Radiologia Medica (Sezione Senologia)

Con il contributo non condizionato di:





europadonna.it



segreteria@europadonna.it

+39 02 36 70 97 90

Via Conservatorio, 15 - 20122 Milano