



**WORKSHOP CONGIUNTO
ONS, GISMa,
Europa Donna Italia,
AIRTum**
La sopravvivenza da carcinoma
mammario: domande e risposte



Gli interrogativi della sopravvivenza:

**Chi sono e che cosa fanno
le Associazioni delle donne
con tumore al seno?**

Loredana Pau

Consigliera, coordinatrice rapporti con le Associazioni
EUROPA DONNA ITALIA

Le Associazioni di donne con tumore al seno

La rete nazionale di Europa Donna Italia



Member: EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition



130
Associazioni
iscritte

Valle D'Aosta

Viola

Liguria

Cuore di Donna *Valbormida*

La Rinascita - Lilt

Lilt *La Spezia*

PerLa Donna

Lombardia

aBRCAdaBRA *Lombardia*

A.L.A.O.

Amiche per mano

Attive come prima

Ass. Onc. Bergamasca

CAOS

Clandipalusa

Cuore di Donna *Bergamo,*

Brescia, Milano, Monza

Donna sempre

Educ. alla Salute Attiva

Fare salute

Fond.ne Humanitas

Io Virgola Donna

Lilt *Bergamo, Milano, Varese*

Noi ci siamo

Pavia Donna Ados

Pink Amazons

Senologia Mangiagalli

The Bridge for Hope

Una rosa per la vita

Unite si può

YAC Italia

Piemonte

ANDOS *Alba*

Donna Oggi Domani

Donna Tea

Fondo Edo Tempia

Lilt *Novara*

R.A.V.I.

V.I.T.A.

Veneto

aBRCAdaBRA *Veneto*

Cuore di Donna *Verona-Legnago*

Fiori di Cactus

Insieme per mano

Lilt *Rovigo, Treviso*

Mai Soli

Volontà di vivere

Rosa Alba

Trentino Alto-Adige

aBRCAdaBRA *Trentino*

Friuli Venezia-Giulia

aBRCAdaBRA *Friuli*

Lilt *Trieste*

Emilia-Romagna

ADOCM Crisalide

ANDOS *Parma*

Armonia

Fiori di acciaio

Il cesto di ciliegie

La melagrana

Il punto rosa

Senonaltro

Marche

Fior di Loto

Valeria

Toscana

aBRCAdaBRA *Toscana*

Ass.ne Senologica Int.le

Il volto della speranza

Io sempre donna

Livorno Donna

Non più sola

Sempre donna

Toscana donna

Valdelsa donna

Voglia di vivere

Umbria

ADOS Amelia

Alto-Tevere-Le Farfalle

AUCC

Donne insieme

Il Bucaneve Punto Rosa 2.0

Lilt *Terni*

Orvieto contro il cancro

Terni x Terni Donna

Lazio

aBRCAdaBRA *Lazio*

A.V.O. *Latina*

CIF *Aprilia*

Cuore di Donna *Roma*

Domina

Fond.ne Prometeus

Il Girasole

Il Rosa che osa

Lilt *Latina*

Per lei

Un'amica in più

Abruzzo

Gaia

I Girasoli

ISA

Campania

Ados Italia Salerno

ALTS

Amdos *Avellino,*

Battipaglia, Cervinara,

Forino, Salerno, Solofra

Angela Serra

C'est la vie

House hospital

Inner wheel Club

Calabria

aBRCAdaBRA *Calabria*

ACMO – Ida Ponessa

Alice

Ali Rosa

ARDOS

Insieme per Cosenza

La Danza della Vita

Puglia

aBRCAdaBRA *Puglia*

Agata *Foggia*

A.V.O. *Bari*

Cuore di Donna *Brindisi*

Ui together

Sicilia

ABRCAdaBRa *Sicilia*

Angolo

Il filo della vita

Kore

Per te Donna

Progetto Luna

Serena a Palermo

Sicilia donna

S.O.S. Donna

Sardegna

ABRCAdaBRa *Sardegna*

Cuore di Donna *Sassari*

Nuoro Donna

Sinergia al femminile



Member: EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition

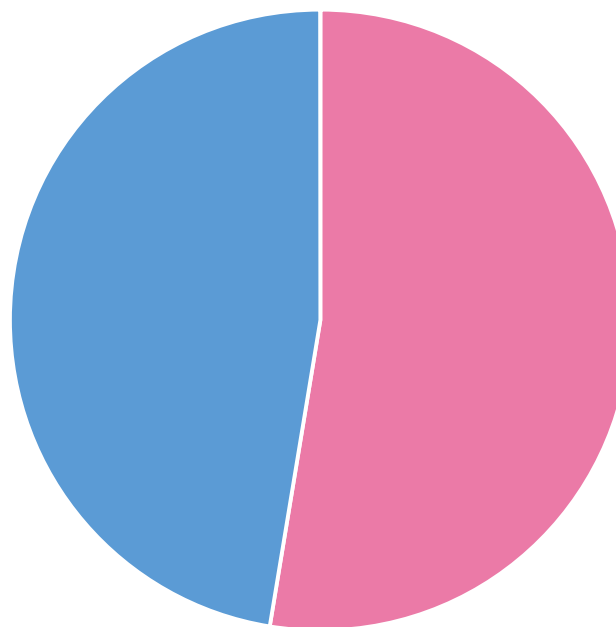
Le Associazioni di donne con tumore al seno

Il censimento di Europa Donna Italia

240

**Associazioni
Italiane censite**

[VALOR
E]



[VALOR
E]

- Associazioni iscritte a Europa Donna Italia
- Altre Associazioni

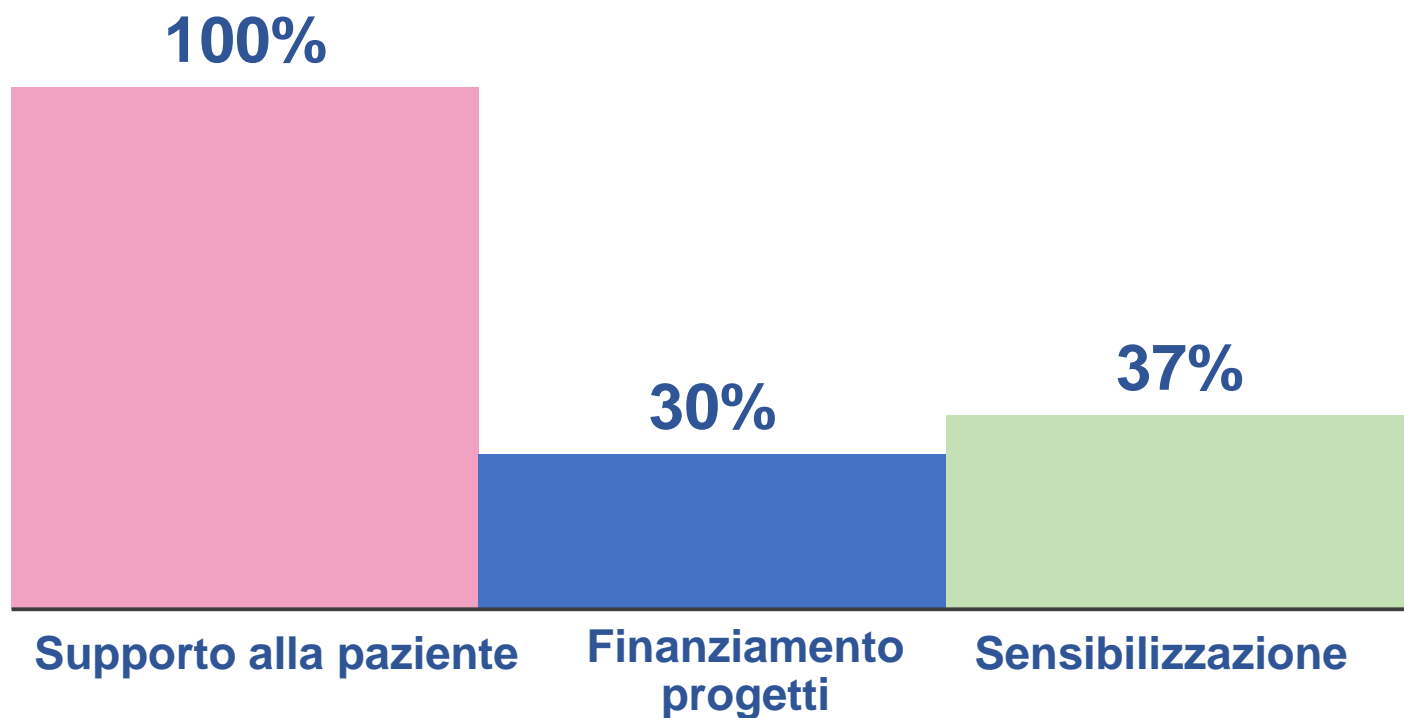


Member: EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition

Le Associazioni di donne con tumore al seno

Che cosa fanno

Principali attività delle Associazioni





Le attività delle Associazioni

1. Il supporto alla paziente



attività occupazionali

54%



assistenza domiciliare

12%



supporto ai care givers

13%



supporto psicologico
riabilitazione
consulenza nutrizionale

74%



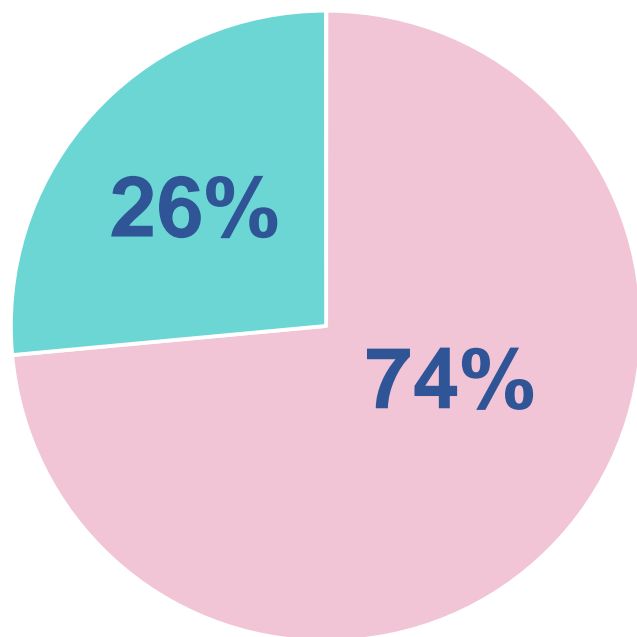
supporto burocratico e legale

9%



Member: EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition

1. Il supporto alla paziente Il supporto psicologico



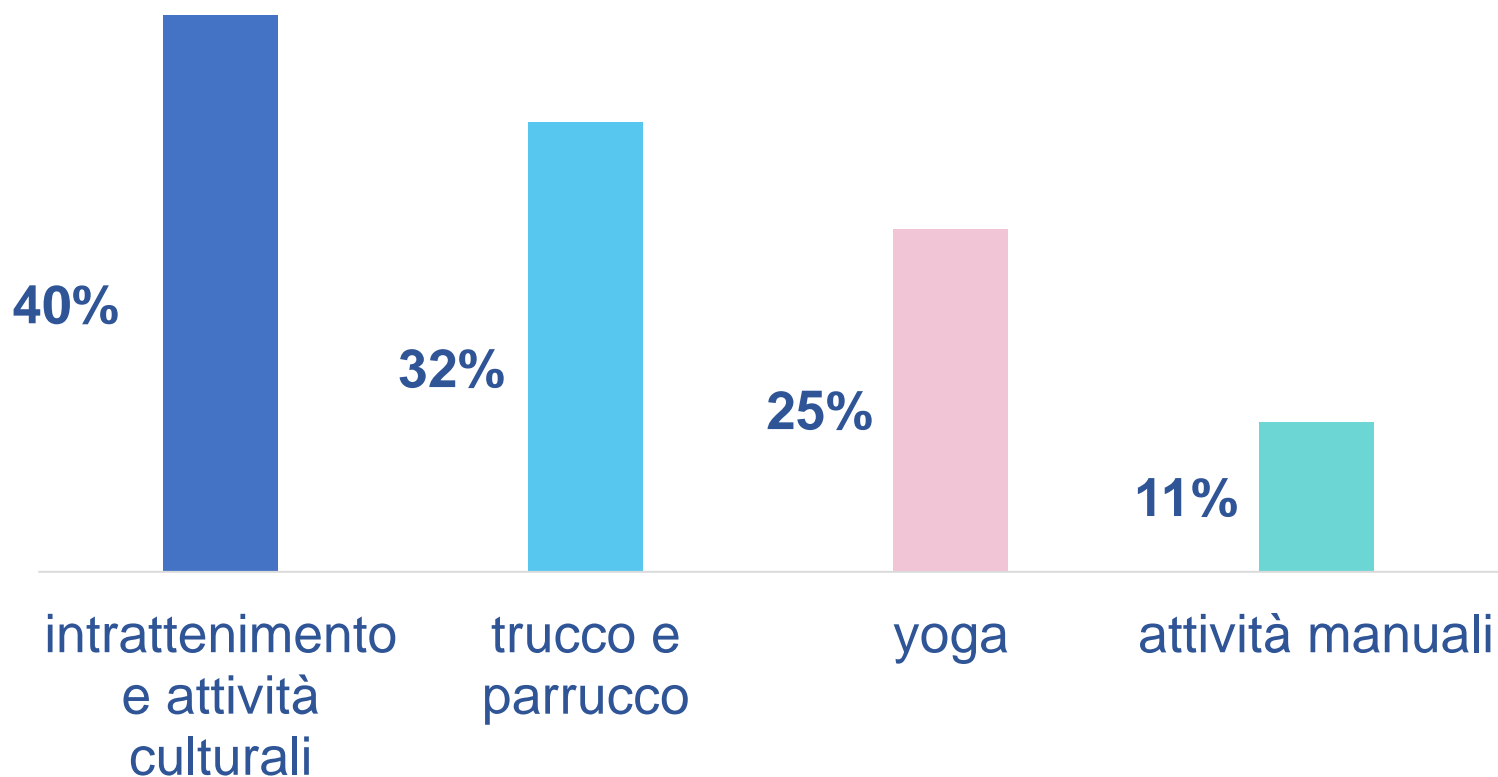
■ ascolto ■ gruppo auto-mutuo-aiuto



Member: EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition

1. Il supporto alla paziente

Le attività occupazionali

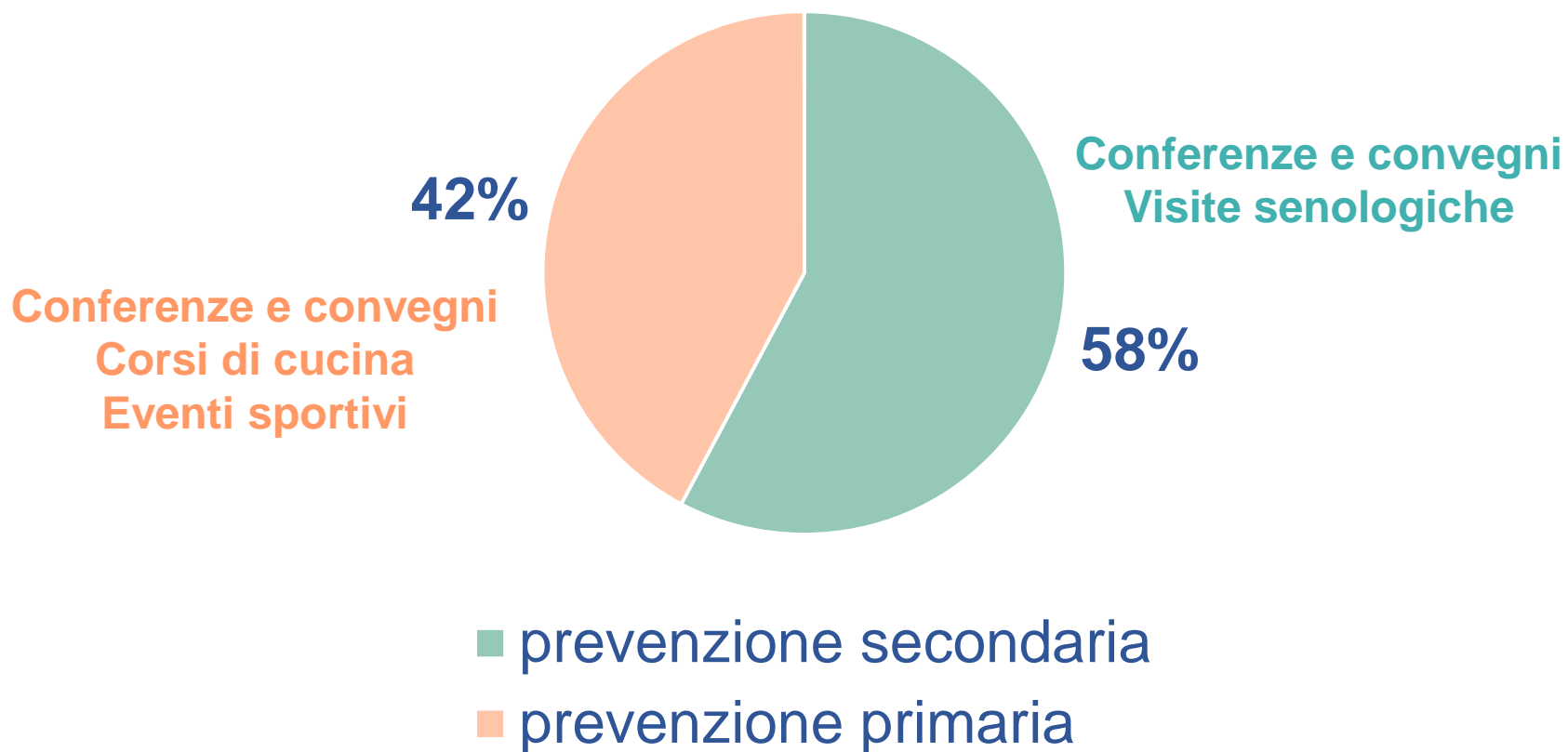




Member: EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition

Le attività delle Associazioni

2. La sensibilizzazione alla prevenzione





Member: EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition

Le attività delle Associazioni

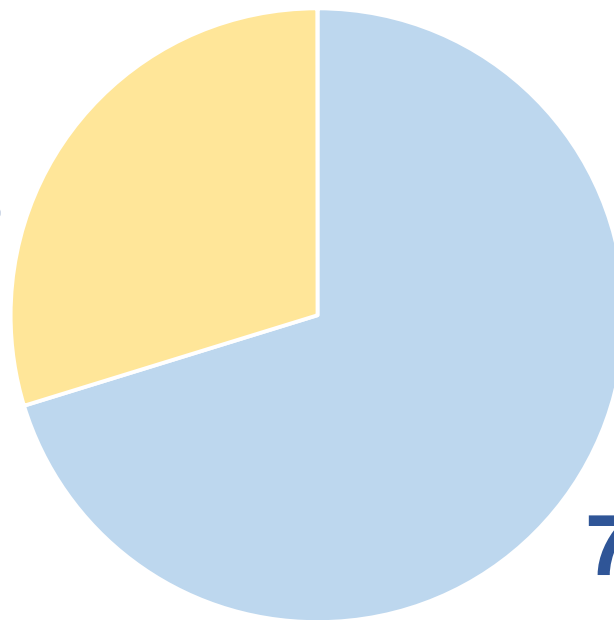
3. Raccolta fondi

Finanziamento **psicologo**,
nutrizionista e altre figure
professionali non garantite
dalla struttura ospedaliera

Acquisto **apparecchiature**
da donare alla struttura
ospedaliera

Acquisto **parrucche** da
donare alle pazienti

30%



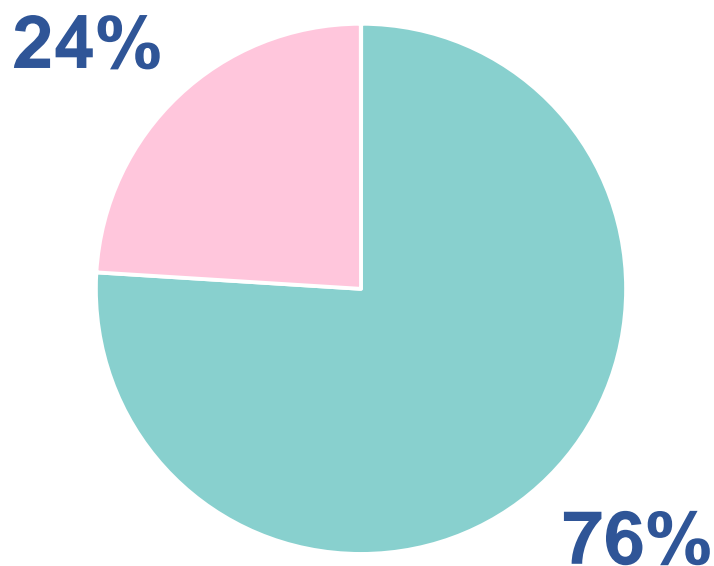
70%

- per sostenere le proprie attività
- per progetti specifici



Le Associazioni di donne con tumore al seno

Dove operano



- attività all'interno dell'ospedale ➔ di cui il **42%** in Breast Unit
- attività solo sul territorio



Le Associazioni di donne con tumore al seno

Attività nel centro di senologia



- **Offerta informativa** tramite sportello e materiali
- Punto di **ascolto**
- **Supporto** nella diagnosi, cura e follow-up
- **Programmi riabilitativi** di recupero
- Collaborazione a progetti per **migliorare l'accessibilità** ai servizi
- Supporto nella **rilevazione del gradimento** delle pazienti
- Partecipazione periodica alle **riunioni del team** multidisciplinare
- Partecipazione a **tavoli di lavoro presso le istituzioni**

Presenza e supporto alla paziente in tutte le fasi del suo percorso:



Le Linee di indirizzo sulle Breast unit: il Capitolo V



Linee di indirizzo sulle modalità organizzative e assistenziali della rete dei Centri di Senologia

Capitolo V

Partecipazione attiva dei cittadini, dei pazienti e del volontariato

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

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

Le Linee di indirizzo sulle Breast unit: il Capitolo V

Capitolo V

Partecipazione attiva dei cittadini, dei pazienti e del volontariato

Il coinvolgimento del **volontariato nella Breast Unit** può recare **beneficio**:

1) ALLE PAZIENTI

- rendendole più consapevoli e capaci
- aumentando i loro contatti sociali
- permettendo loro di ottenere risultati migliori nei trattamenti

2) AI MEDICI

- rendendoli più attenti alle esigenze delle pazienti
- favorendo la definizione e l'applicazione di linee guida
- ottenendo una migliore *compliance* della paziente ai trattamenti

3) ALLO STAFF

- migliorando i rapporti fra lo staff curante e le pazienti
- aumentando la gratificazione
- aumentando la capacità di lavorare insieme
- ottimizzando il rapporto costi-benefici dei servizi

**WORKSHOP CONGIUNTO
ONS, GISMa,
Europa Donna Italia,
AIRTum**

**La sopravvivenza da carcinoma
mammario: domande e risposte**

CONVEGNO NAZIONALE

**GISMa
2018**



Member: EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition

Grazie

