



Centro di Riferimento per l'Epidemiologia
e la Prevenzione Oncologica in Piemonte



Member: EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition

L'impegno di Europa Donna Italia per le donne con tumore al seno metastatico

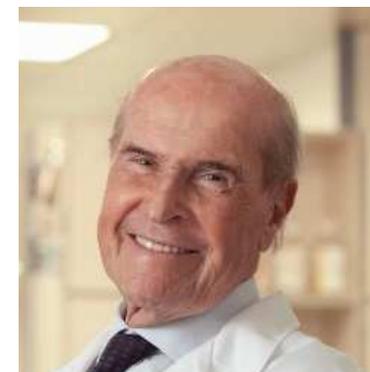
Loredana Pau

Consigliera, coordinatrice rapporti con le Associazioni
EUROPA DONNA ITALIA



EUROPA DONNA

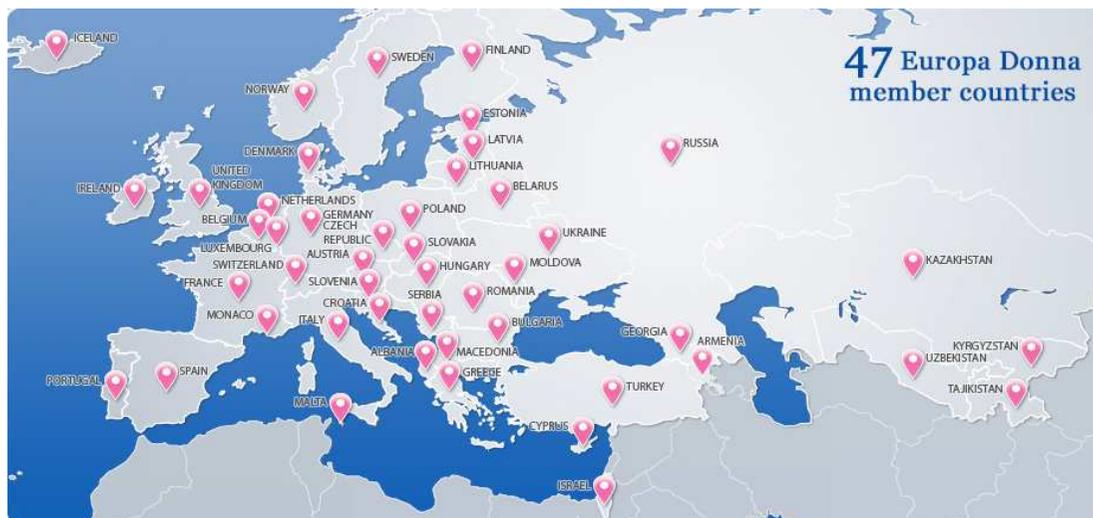
Coalizione Europea per la prevenzione e la cura del tumore al seno presso le Istituzioni pubbliche nazionali e internazionali.



1994: nasce Europa Donna

EUROPA: 47 Sedi internazionali

ITALIA: 135 Associazioni iscritte



Obiettivi

➤ Screening mammografico

Assicurare in ogni Regione la partecipazione di tutta la popolazione target ai programmi di screening, estendendone l'accesso dai 45 ai 74 anni

➤ Breast Unit

Promuovere lo sviluppo dei centri in tutte le Regioni e sull'intero territorio nazionale, in conformità alle disposizioni ministeriali e alle raccomandazioni europee.

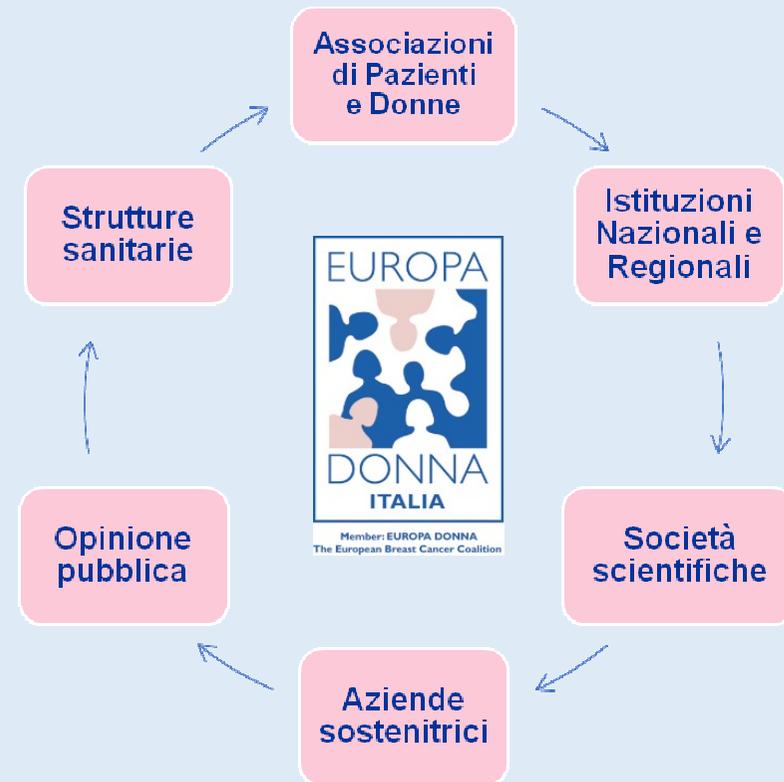
➤ Tumore al seno metastatico

Ottenere per le pazienti l'accesso alle cure più innovative, più informazione e supporto da parte del medico, meno burocrazia per ricevere l'assistenza del Sistema sanitario.

➤ Familiarità e mutazione genetica

Per le donne ad alto rischio di tumore al seno percorsi dedicati e gratuiti di cura, consulenza genetica e sorveglianza diagnostica.

Interlocutori





Member: EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition

Europa Donna Italia si impegna per le donne con il tumore al seno metastatico per:

- mettere in evidenza le priorità delle donne e i loro bisogni inascoltati
- rappresentare le donne davanti alle Istituzioni
- diffondere le conoscenze sul tumore al seno metastatico





Member: EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition

L'impegno per le donne con tumore al seno metastatico

Le tappe del nostro percorso





Prima indagine conoscitiva nazionale



Tumore al seno metastatico: la vita, la malattia, i bisogni delle donne

**Indagine di
Europa Donna Italia**

Milano, 22 maggio 2013



I temi di indagine

- ❑ Il vissuto e l'impatto della malattia sulla vita quotidiana
- ❑ L'impatto della terapia sulla vita quotidiana (con particolare riferimento agli effetti collaterali e i bisogni delle donne nella loro gestione)
- ❑ La scelta del Centro (driver, influencer, difficoltà e bisogni)
- ❑ La relazione con il medico
- ❑ I bisogni di supporto / servizio
- ❑ Un focus sulle metastasi ossee (il vissuto, l'impatto sulla vita quotidiana, la terapia e la sua importanza)

La struttura della ricerca

ONLINE BLOG



**INDAGINE
QUANTITATIVA
ESTENSIVA**

- ❑ **Community** con **15 pazienti** con tumore al seno metastatico della durata di **2 settimane**
- ❑ **Questionario** strutturato compilato da **69 donne** con tumore al seno metastatico

Il profilo delle donne intervistate

- Donne **giovani**, in media hanno 54 anni, quasi il 30% ha meno di 45 anni
- Con una vita affettiva, relazionale e familiare
- Mantengono un **ruolo centrale nella famiglia**: nella maggioranza dei casi hanno un marito, in metà dei casi un figlio sotto i 18 anni
- Impegnate anche nel **lavoro**: quasi la metà lavora

I bisogni

- Oltre la metà delle donne sente il bisogno di **maggiore ascolto e supporto**: soprattutto da parte del medico
- 2 donne su 3 sentono il bisogno di avere **maggiore informazioni** sulla malattia e sul trattamento... soprattutto da parte del medico
- Minore burocrazia** e **rapidità** di esami e referti
- Fondamentale anche la **condivisione delle decisioni** con il medico
- Forti i timori di perdere **i diritti** di assistenza, in particolare il timore più grande riguarda la possibilità di perdere il diritto di cura

Il vissuto emotivo

- ❑ Si vive impegnate in una LOTTA, uno SCONTRO DI FORZE tra vita e morte... uno scontro dove ci si vuole sentire attive, protagoniste, soggetti del proprio destino
- ❑ La malattia crea ansia, preoccupazione, mette in crisi la vita «normale»... anche se una buona parte delle donne combatte per vivere con pienezza la propria vita

La terapia

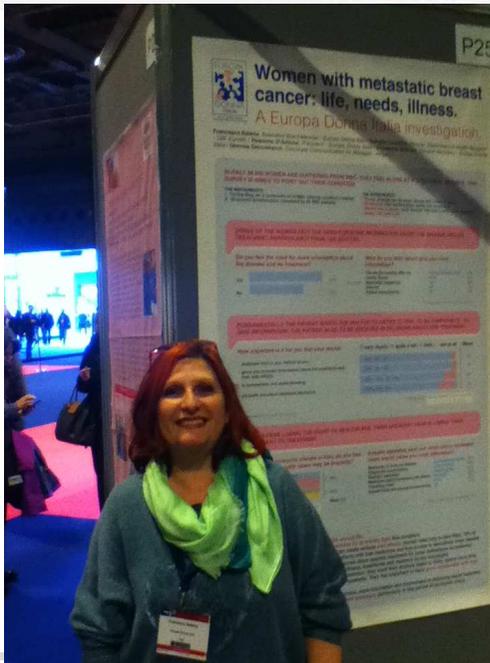
- ❑ Emerge una forte **ambivalenza** verso la terapia: da un lato indispensabile **alleata**, che combatte contro la malattia... dall'altro un **nemico**, velenoso, con effetti collaterali pesanti, che si cerca di dominare razionalmente... ma che in fondo si vorrebbe allontanare, rimuovere, dimenticare
- ❑ Gli **effetti collaterali** della terapia impattano in modo consistente sulla vita quotidiana, il lavoro, le relazioni affettive e la sfera sessuale

9th European Breast Cancer Conference (EBCC9)

EBCC9
European Breast Cancer Conference
2014

19-21 March 2014
GLASGOW, SCOTLAND

Logos for EUROPA DONNA ITALIA, EORTC, and the European Society of Breast Cancer Specialists (EBCS).



Women with metastatic breast cancer: life, needs, illness. A Europa Donna Italia investigation.

Francesca Balena, Executive Board Member - Europa Donna Italia | Isabella Cecchini, Director, Department of Health Research - GfK Eurisko | Rosanna D'Antona, President - Europa Donna Italia | Elisabetta Marano, General Secretary - Europa Donna Italia | Gemma Saccomanni, Corporate Communication Sr. Manager - Amgen.

IN ITALY 30.000 WOMEN ARE SUFFERING FROM MBC, THEY FEEL ALONE AS IF THEY WERE INVISIBLE, THIS SURVEY IS AIMED TO POINT OUT THEIR CONDITION

THE INSTRUMENTS:

- 1 - On line Blog, for a community of 15 MBC patients (duration 2 weeks);
- 2 - Structured questionnaire, completed by 69 MBC patients.

THE INTERVIEWED:

- Young: average age 54 years, almost 30% under 45 years;
- Committed: with relationships, family and loved ones;
- Central role in family: most married, half have a child under 18 years;
- Nearly half have a job.

2/3RDS OF THE WOMEN FELT THE NEED FOR MORE INFORMATION ABOUT THE DISEASE AND ITS TREATMENT, PARTICULARLY FROM THE DOCTOR.

Do you feel the need for more information about the disease and its treatment?



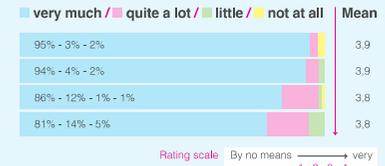
Who do you wish would give you more information?



FUNDAMENTALLY, THE PATIENT WANTS THE DOCTOR TO LISTEN TO HER, TO BE SYMPATHETIC, TO GIVE INFORMATION, THE PATIENT ALSO TO BE INVOLVED IN DECISIONS ABOUT HER TREATMENT

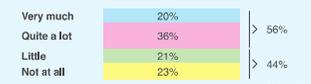
How important is it for you that your doctor:

- dedicates time to you, listens to you;
- gives you accurate information about the treatments and their side effects;
- is sympathetic and understanding;
- consults you about treatment decisions.



PATIENTS FEAR LOSING THE RIGHT TO HEALTHCARE. THEIR GREATEST FEAR IS LOSING THEIR ENTITLEMENT TO TREATMENT

In the current economic climate in Italy, do you fear that you right to health cases may be jeopardized?



If health spending were cut, what cuts or increased costs would cause you most difficulties?



Conclusions

MBC has a strong impact on job, personal life, sexual life. It causes anxiety and makes life difficult but women try to bravely fight this condition. Treatments help patients but at the same time can create serious side effects: women need help to face them. 76% of women would like to combat or to prevent side effects with free medicines and free access to specialists when needed. Bone metastases are very frequent. Almost all women deem specific treatment for bone metastases as essential. 2 women out of 3 ask for more information about illness, treatments and research by the oncologist. Over half the women claim for more support and attention: they want their doctors listen to them, spend more time with them, give them more information and be sympathetic. They feel important to have good relationship with their doctor is built. Women ask for less bureaucracy, a fast medical service, more information and involvement in decisions about treatment. Women fear to lose their right both to healthcare and treatment, particularly in this period of economic crisis.

LOTTARE, VIVERE, SORRIDERE



Siamo **5 donne** come tante. Lavoriamo, usciamo con gli amici, siamo mogli, mamme e nonne. Da qualche tempo viaggiamo con uno scomodo compagno: il tumore al seno metastatico. Qui vi raccontiamo la nostra vita con (e nonostante) *lui*.

Blog

Avviato nel **2014** grazie a un accordo tra il Gruppo Espresso ed Europa Donna Italia e alla disponibilità di **cinque donne**.

Sotto l'egida di Europa Donna Italia, hanno accolto la sfida di cercare di **abbattere il muro di ignoranza e di solitudine** che circonda il tumore al seno metastatico.

È nata così la prima e ancora oggi unica comunità italiana online dedicata esclusivamente alle donne che soffrono di questa patologia, per fornire loro un **supporto informativo ed emotivo**.



5 di noi



<http://lottare-vivere-sorridere-salute.blogautore.repubblica.it/>



Analisi semantica

Nel **2015** è stata condotta un'analisi semantica dei **28 post** e degli oltre **600 commenti** pubblicati sul blog dal suo avvio.

GLI ARGOMENTI PIÙ DISCUSSI

- Il **rapporto con l'oncologo**
- L'**impatto** delle cure sulla qualità di vita
- L'incognita del **cambio di terapia**, che genera ansia e paure

I PRINCIPALI PROBLEMI

- Mancanza di **tempo** da parte dei **medici**
- **Assenza di supporto** e sensazione di abbandono
- Mancanza di **informazione**, sia sulle nuove terapie e gli studi clinici, sia su tutti quegli accorgimenti che possono migliorare la qualità di vita

GLI STATI EMOTIVI PIÙ ESPRESSI

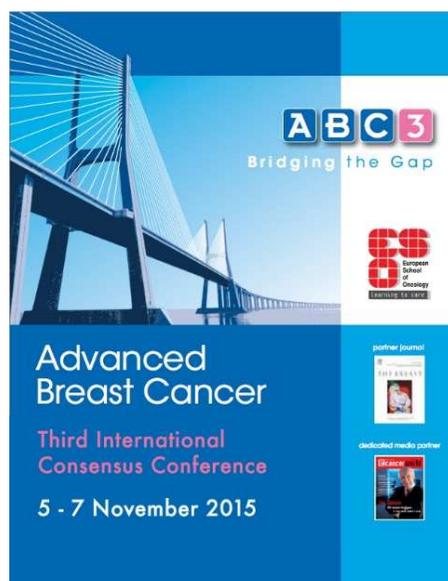
Positivi: la **gratitudine** per le occasioni di confronto offerte dalle blogger, la **forza**, intesa come stato d'animo, e la **speranza**.

Negativi: la **paura**, associata agli esami, e la **fatica**, associata alle terapie.

2015. Presentazione dell'**analisi semantica dei post** alla Conferenza di Consenso ABC - Lisbona



Advanced Breast Cancer Third International Consensus Conference - Abstract Book



VOLUME 24 SUPPLEMENT 3 November 2015

“FIGHT, LIVE, KEEP SMILING”: THE FIRST ITALIAN BLOG ABOUT METASTATIC BREAST CANCER (MBC) ADDRESSED TO THE GENERAL PUBLIC. A QUALI-QUANTITATIVE ANALYSIS OF ALL THE COMMENTS POSTED ONLINE ON THE BLOG OF THE EUROPA DONNA ITALIA MBC WORKING GROUP

Francesca Balena¹, Tiziana Moriconi², Ilaria Vacca¹, Mimma Panaccione¹, Barbara Bragato¹, Ivana Policiti¹, Sabrina Franci¹, Tiziana Farci¹
¹Europa Donna Italia, MBC Working Group, Milano, Italy; ²Galileo servizi editoriali; Salute Seno – D la Repubblica, Milano, Italy



Volume 24 Supplement 3 November 2015 ISSN 0960 9776

IN THIS SUPPLEMENT
ADVANCED BREAST CANCER
THIRD INTERNATIONAL CONSENSUS CONFERENCE (ABC3)

THE BREAST

An Associate Journal of the Australasian Society for Breast Disease
Affiliated with the European Society of Breast Cancer Specialists
Official Journal of the Breast Centres Network





SUPPORTO & SOLIDARIETÀ

Europa Donna Italia promuove la costituzione della **prima associazione nazionale** di donne con tumore al seno metastatico



Milano, 13 ottobre 2016



TUMORE AL SENO METASTATICO **noicisiamo**





INFORMAZIONE

2016 - Biblioteca Interattiva - Capitolo dedicato al Tumore al seno metastatico



Biblioteca del tumore al seno metastatico

In questo spazio puoi trovare studi, materiali, video e link a siti che riguardano il tumore al seno metastatico, affidabili dal punto di vista scientifico, aggiornati e divisi per argomento.

Linee guida mediche	Studi e Report	Organizzazioni di pazienti	Siti di riferimento
Linee guida Neoplasie della mammella >> Aiom 2015			Linee guida dall'Advanced Breast Cancer Consensus Conference 2 >> The Breast - 2014
Le metastasi ossee informazioni per i pazienti >> Aiom - 2015			Use of Biomarkers to Guide Decisions on Systemic Therapy for Women With Metastatic Breast Cancer >> Linee guida Asco - 2015
Neoplasie cerebrali - Informazioni per i pazienti >> Aiom 2015			Endocrine Therapy for Hormone Receptor-Positive Metastatic Breast Cancer >> Linee guida Asco - 2016
Linee guida neoplasie cerebrali >> Aiom 2015			Chemo- and Targeted Therapy for Women with HER2 Negative (or unknown) Advanced Breast Cancer >> Linee guida Asco - 2014
Terapia del dolore in oncologia >> Aiom 2015			
Il Follow up >> Aiom 2014			
Linee guida dall'Advanced Breast Cancer Consensus Conference 2 >> Annals of Oncology - 2014			

<http://europadonna.it/progetti/tumore-al-seno-metastatico-2/>

INCLUSIONE & SOLIDARIETÀ

2017-18 Patrocinio e sostegno alla campagna nazionale di sensibilizzazione ***Voltati. Guarda. Ascolta.***



Member: EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition



Campagna promossa da 

per combattere paure, esclusione e tabù
attraverso la **narrazione** della malattia.



www.voltatiguardaascolta.it

INFORMAZIONE & SUPPORTO

2017–2018 La Formazione delle Associazioni

Milano / Roma

Quattro giornate di formazione per fornire alle volontarie le **conoscenze** su:

- i diversi tipi di metastasi
- i sintomi, gli esami di accertamento
- le terapie e gli effetti collaterali



- L'impatto della malattia sul vissuto quotidiano della donna
- **Come supportare la paziente** nella relazione con il medico, nella gestione dei bisogni pratici, nel disagio psicologico





Member: EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition

La richiesta della Giornata Nazionale sul tumore al seno metastatico



METAivor.org

5 dicembre 2017



Nella sede di Palazzo Giustiniani del Senato, **primo evento pubblico** organizzato in collaborazione con la Senatrice Laura Bianconi

25 settembre 2018

Nella sede dell'Istituto di Santa Maria in Aquiro del Senato, **secondo evento pubblico** organizzato in collaborazione con la Senatrice Paola Boldrini



dalla Giornata Nazionale...

...alle **TUTELE & AGEVOLAZIONI**



Le Proposte di Legge

8 giugno 2018 - Un Disegno di Legge a firma della Senatrice Paola Boldrini è stato assegnato all'esame della Commissione Sanità del **Senato**

19 giugno 2018 – Una Proposta di Legge a firma dell'Onorevole Luca Rizzo Nervo è stata presentata alla **Camera dei Deputati**



I provvedimenti previsti:

- **Linee guida nazionali** per la presa in carico delle pazienti con TSM
- Semplificazione e omogeneità nell'accesso ai **benefici di legge in ambito lavorativo**
- **Osservatorio nazionale** per implementare la conoscenza del TSM e lo studio della casistica
- Istituzione della **Giornata nazionale** sul TSM

TUTELE & AGEVOLAZIONI

2018-19 - Progetto di advocacy per il **sostegno psicologico**

In collaborazione con



Società Italiana di Psico-Oncologia



ForteMente

Il supporto psicologico, un alleato indispensabile per le donne con tumore al seno metastatico.

Partecipa all'indagine per rilevarne l'importanza.

Il supporto psicologico è parte integrante della cura. Sostiene e completa il percorso terapeutico. Il supporto psicologico è un alleato per affrontare tutte le fasi della malattia, per intraprendere un percorso impegnativo senza sentirsi sola, per essere sostenuta in ogni momento, anche di fronte alle scelte più difficili, per essere consapevole della propria forza e pronta a superare gli ostacoli e per ricominciare ogni giorno con forza, fiducia e amore.

Europa Donna Italia invita tutte le donne con tumore al seno metastatico dal 22 ottobre a rispondere al questionario di SWG sull'importanza di ricevere supporto dallo psicooncologo. Scopirlo su www.europadonna.it

Grazie al supporto non condizionante di Novartis e Celgene



Obiettivo

Ottenere l'inserimento dello psico-oncologo in tutte le oncologie mediche a supporto delle pazienti TSM

Metodologia

- **Questionario online:** raccolta delle testimonianze e dei bisogni delle pazienti
- **Presentazione al Ministero della Salute** dei risultati della survey

Partner

- Istituto di ricerca **SWG**
- **Repubblica Salute** - dossier dedicati, raccolta di questionari on line
- Le 135 **Associazioni** della rete EDI
- Oncologi del **Comitato scientifico EDI**



Member: EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition



ForteMente



Timing

- **15 ottobre-15 dicembre:** raccolta dati dedicata alle pazienti reclutate dalle Associazioni e dai Medici (questionario online specifico)
- **23 ottobre 13 novembre:** Repubblica Salute: pubblicazione dossier e realizzazione della survey pubblica
- **novembre-dicembre:** interviste di approfondimento a cura di SWG
- **gennaio-febbraio 2019:** raccolta delle adesioni degli Assessori alla Salute delle Regioni italiane alla richiesta di un supporto psicologico per le pazienti
- **marzo 2019:** Presentazione dei risultati della survey al Ministro della Salute e contemporanea pubblicazione dei dati in un Dossier di Repubblica Salute



Società Italiana di Radio-Oncologia



Grazie!