

Con il patrocinio di

gis  
ma

Gruppo Italiano Screening Mammografico

# Screening

MAMMOGRAFICO Città di Taranto  
Risultati, governance e rischio clinico  
a 5 anni dall'avvio

Taranto, 11 Aprile 2014  
AUDITORIUM PADIGLIONE VINCI  
Ospedale SS. Annunziata - Taranto



# Associationism and breast cancer



# *Associazioni*

- di ricerca
- movimenti di opinione
- fondazioni
- associazioni operative sul territorio
- federazioni



# *Associazioni*

- Associazioni esclusivamente dedicate al cancro della mammella
- Associazioni di pazienti oncologici
- Associazioni dedicate alle patologie femminili
- Associazioni dedicate alle patologie oncologiche in generale



# *A.N.D.O.S.onlus Nazionale*

*ASSOCIAZIONE NAZIONALE DONNE OPERATE AL SENO*

*[www.andosonlusnazionale.it](http://www.andosonlusnazionale.it)*



***A.N.D.O.S.onlus Nazionale***  
***ASSOCIAZIONE NAZIONALE DONNE OPERATE AL SENO***  
***www.andosonlusnazionale.it***



# *Storia dell'A.N.D.O.S.*

Fondata a Trieste nel '76  
da Luisa Nemez e Piero Pietri  
come Centro Riabilitazione  
Mastectomizzate



# *Vision dell'A.N.D.O.S.*

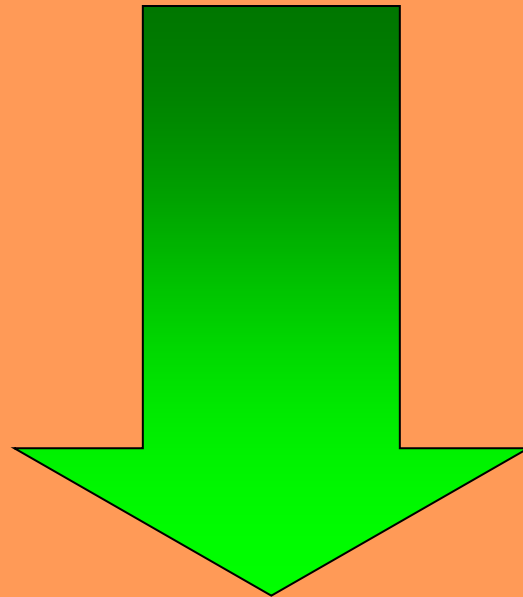
**REINTERPRETARE DA  
DONNE CON BACKGROUND  
MEDICO L'APPROCCIO AL  
TUMORE AL SENO**





# *La Nostra Evoluzione*

L'evoluzione della  
lotta al tumore



Terapia chirurgica

Riabilitazione

Prevenzione



# *La visione femminile dell' intervento alla mammella*

Viene asportato il seno o parte di esso, con lui il tumore

È profanato un elemento di unicità di genere, simbolico dell'identità dell'io femminile

Insorge un senso di perdita irreparabile, di lutto.





# *Sofferenza fisica*

Si aggiungono altri elementi di diversità:

Algie posturali da asimmetria post  
mastectomia

Linfedema

Scapola alata

Periartrite scapolo-omerale

Disestesie, parestesie

Cicatrice ritraente, ecc.





## *Sofferenza psicologica*

Vedere la menomazione induce giornalmente il pensiero del tumore

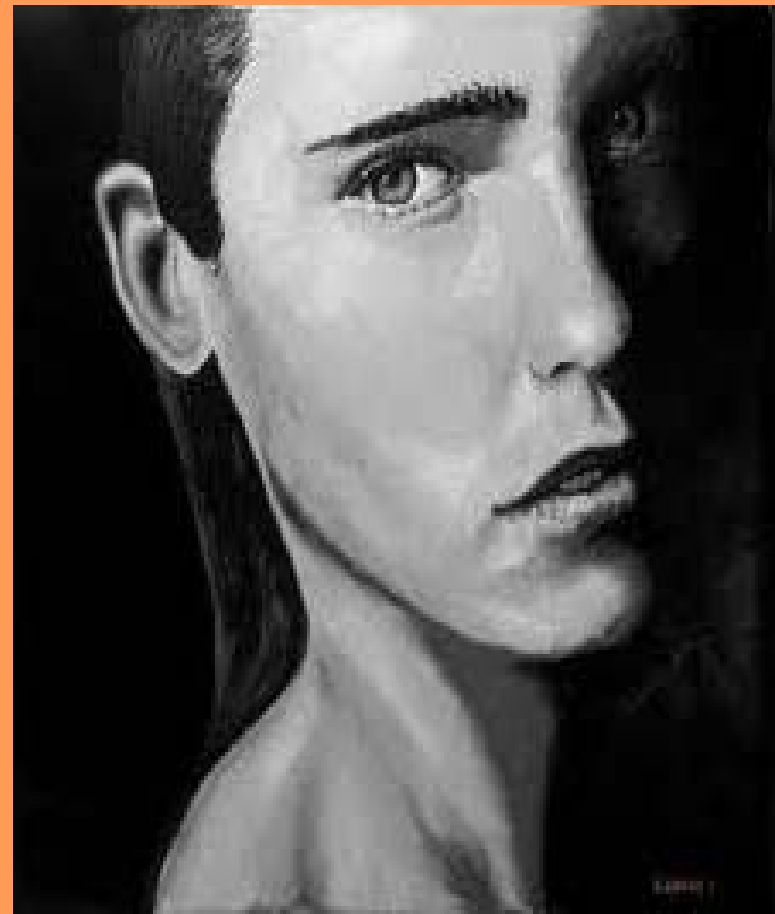
Un peso non sopportabile da tutte





# *La condizione sociale*

La personalità, la cultura, il contesto familiare, Il supporto ambientale determinano la vastità della “ferita”.





*Scopo dell'A.N.D.O.S.*

# *Ricostruire l'immagine di sè*

*Partire dal corpo !!!!!*





*Il rimodellamento della  
mammella riavvicina alla  
"norma"*





# *Riabilitazione fisica*

*Miglioramento della postura  
riduzione del dolore*

Linfodrenaggio

Ginnastica posturale

Tecniche di rilassamento

Nuoto

Yoga

Massaggio di scollamento

Acqua gin, ecc.







# Riabilitazione psicologica

## *Accettazione della menomazione*

Trattamento individuale

Psicoterapia

Gruppi Balint

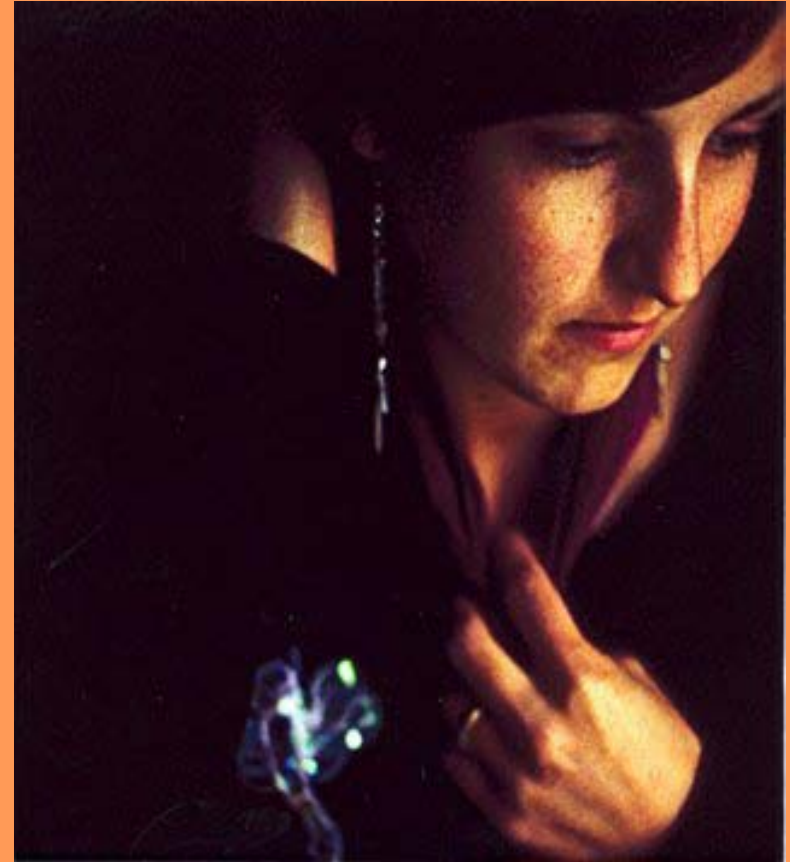
Automutuoaiuto

Counseling

Terapia familiare

Sessualità

Fertilità





# *Riabilitazione psicologica*

*Riappropriarsi del proprio io femminile*

Trattamenti estetici  
Tatuaggi  
Parrucche



*Renoir – Gabrielle Rose*

# La Prevenzione

*Aumentare la sensibilizzazione delle donne nei confronti della diagnosi precoce*

Campagne di sensibilizzazione

Collaborazione con le istituzioni per lo screening

Collaborazione in programmi di ricerca

Informazione e comunicazione

Educazione sanitaria

Formazione dei volontari

Formazione dei terapisti della riabilitazione



# *Essere A.N.D.O.S.*

*Essere parte di una comunità*

Attività ludiche

Attività ricreative

Attività sportive



# *Essere A.N.D.O.S.*

*Esigere il rispetto dei propri  
diritti*

*Salvaguardare la propria  
immagine nel lavoro e nella  
collettività.*





# *Fare Associazione*

## **ATTIVITA' di LOBBY**

*Proposte legislative a livello nazionale :*  
**con Europa donna**

- Protesi esterne ed interne
- Aumento dei centri di radioterapia
- Gratuità della mammografia biennale
- Con F.A.V.O.
- Part-time
- Appuntamento a visita entro 15 gg.
- Accompagno durante la chemioterapia
- Non cumulabilità dei giorni di terapia

*Proposte legislative a livello regionale*

- Inserimento nei LEA delle parrucche
- Mantenimento nei LEA della riabilitazione fisica

## **ATTIVITA' sulla PERSONA**

- Di tutela legale
- Di consulenza protesica





# *La Storia dell'A.N.D.O.S.:* **UN PERCORSO**

**La donna "oggetto" di cura  
nel percorso diagnostico  
terapeutico diventa soggetto  
propositivo**

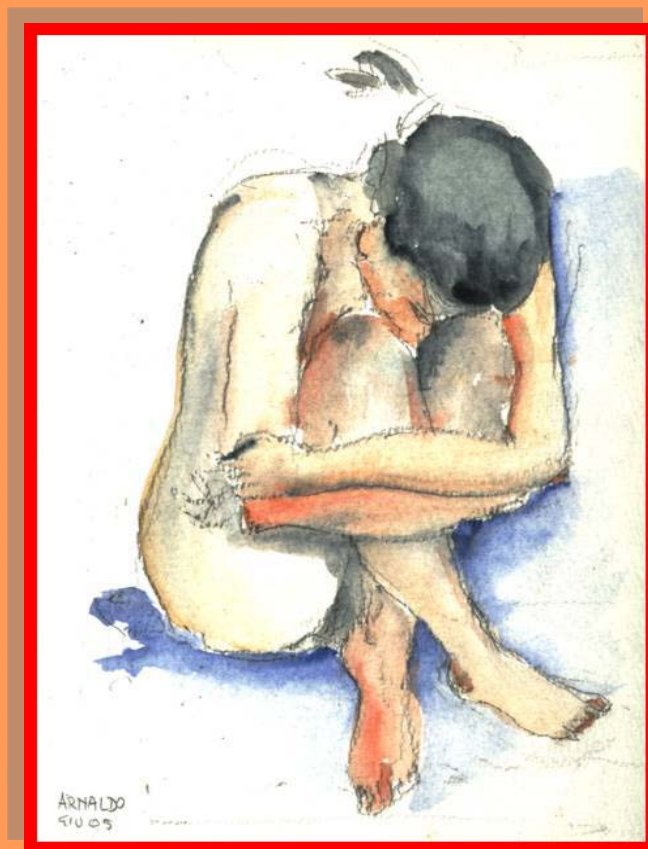
**Torna in controllo della  
propria vita**





# *Disequità*

Prima dell'introduzione del programma di screening, le donne con un tumore alla mammella appartenenti al gruppo delle svantaggiate avevano una probabilità di sopravvivere di quindici punti percentuali più bassa di quella delle donne della classe di riferimento. Grazie alla diffusione dello screening questa differenza di sopravvivenza è scomparsa completamente nel periodo 1997- 2002 per le donne nella fascia di età compresa tra i 50 e i 74 anni. ([www.osservatorionazionale screening.it](http://www.osservatorionazionale screening.it))





# *Disuguaglianze*



Lo screening del cancro della mammella presenta ancora oggi profonde differenze tra Nord, Centro e Sud; disuguaglianze che riguardano non soltanto il numero di donne invitate a sottoporsi a screening ma anche agli indicatori di qualità analizzati.



# *Progetto EUROCARE-5*

La sopravvivenza dei pazienti oncologici in Italia è pari e, per alcuni tipi di tumore, superiore alla media europea, tuttavia si registrano forti diseguaglianze tra le diverse regioni italiane, in particolare tra le regioni del Centro Nord e quelle del Sud. Complessivamente, la sopravvivenza per tumore della mammella a 5 anni è dell'87%, ma con valori vicini all'89% nel Centro-Nord e all'85% nel Sud.

# *Progetto EUROCARE-5*

Dicembre 2012: viene identificata nello studio avanzato alla diagnosi la causa principale della più bassa sopravvivenza dei pazienti oncologici nelle regioni del Sud Italia rispetto a quelle del Centro Nord.

**La migliore prognosi registrata nelle regioni settentrionali è associata sia a una maggiore presenza di programmi di screening organizzato, sia alla maggiore adesione a linee guida di trattamento.**



**Figura 2.**  
**Mammografia eseguita**  
**negli ultimi 2 anni (%)**  
**donne 50-69enni**  
**Passi 2010-12 (n.19.538)**

**75 - 100**

**60 - 75**

**0 - 60**

# *Progetto EUROCARE-5*

La variabilità geografica nella sopravvivenza dei pazienti oncologici rilevata in Italia riflette quindi le differenze nell'adesione alle procedure diagnostico-terapeutiche la cui efficacia è riconosciuta da protocolli e studi internazionali.

# *Distribuzione territoriale*

Nel 2003

il 28,5% delle organizzazioni di volontariato è  
localizzato nel Nord-ovest,

il 31,5% nel Nord-est,

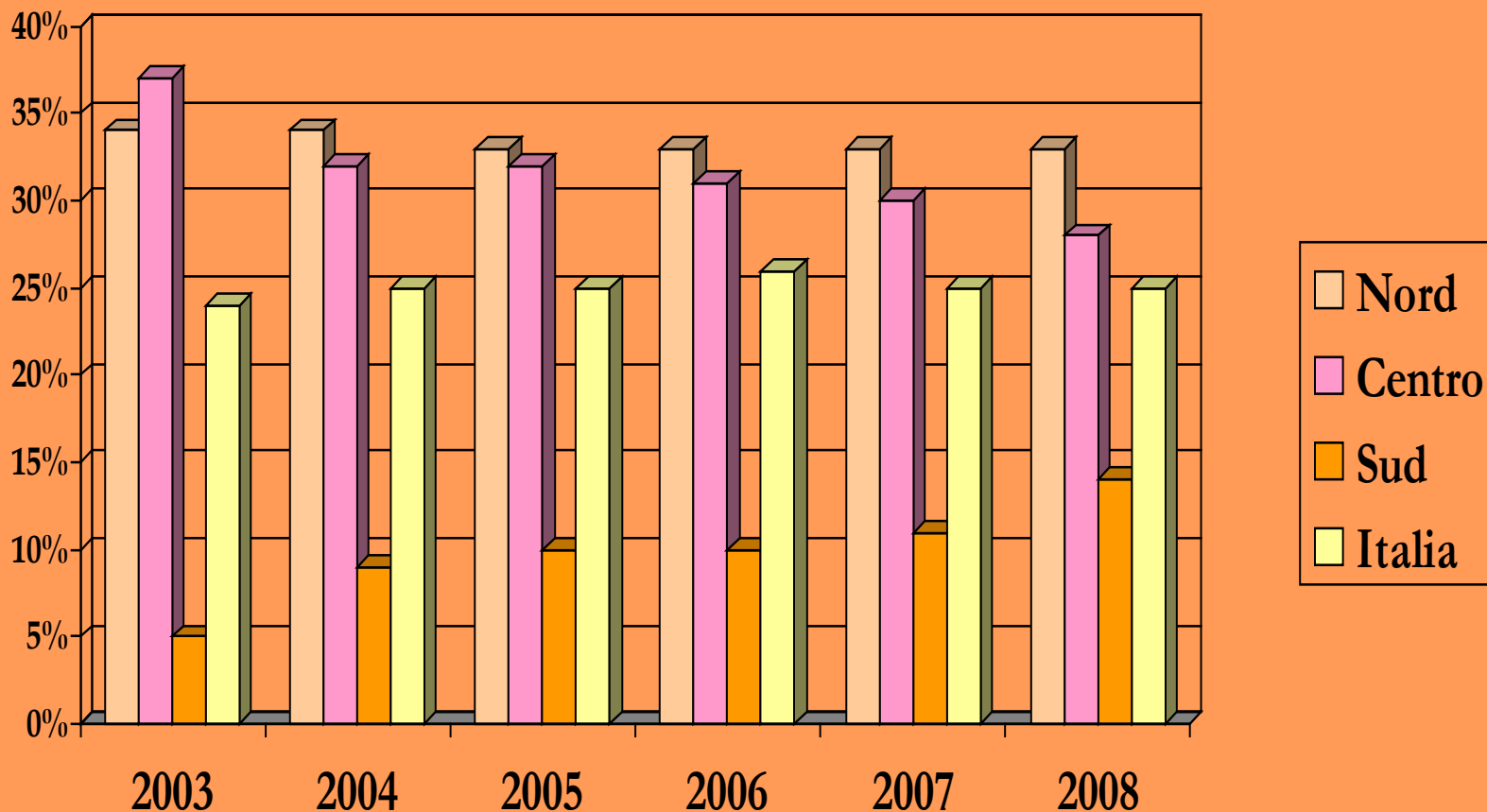
il 19,3% nel Centro

il 20,7% nel Sud ed Isole

*I.S.T.A.T. 2005*



Fig.2 Proporzion e delle donne italiane fra 50-69 anni che ricevono regolarmente una lettera di invito da un programma di screening mammografico. Andamenti temporali e per area geografica



	Nord	Centro	Sud
N. Donne invitate	1.384.273	565.234	422.908
N. Donne aderenti all'invito	838.913	322.778	149.680
Adesione all'invito	<b>61%</b>	<b>57%</b>	<b>35%</b>







# Qualità

Relativamente alla qualità:

- i programmi meridionali richiamano per approfondimenti più donne, identificano più tardi i tumori e ricorrono meno spesso alla chirurgia conservativa;
- il Sud inoltre presenta circa un 15-25% di adesione in meno rispetto al Centro-Nord, non riuscendo mai a raggiungere la soglia di accettabilità



# *Tumori&Geografia*

- Al sud si fanno meno screening compresi quelli tumorali raccomandati. VERO
- A parità di stadio di tumore mammario, la probabilità che una donna sia trattata con chirurgia conservativa+radioterapia è minore al sud. VERO
- I tumori uccidono di più al sud. FALSO

# *Associazionismo*

Nelle attuali condizioni storiche la missione specifica e fondamentale ad un tempo del volontariato è quella di costituire la forza trainante per la propagazione, nelle sfere sia politica sia economica, della logica della gratuità e dell'etica del bene comune.



# *Lo scopo del Volontario*

diventare partner  
dell'organizzazione  
sanitaria per  
raggiungere l'obiettivo  
del miglior  
trattamento possibile.



MATISSE

## *Volontario ed istituzioni*

E il miglior trattamento possibile si può ottenere soltanto nelle strutture con caratteristiche di eccellenza, sottoposte a valutazioni continue di qualità, dove il numero delle diagnosi e degli interventi chirurgici è tale da garantire la qualità prestazionale.



## *I programmi di screening mammografico regionali*

L'estensione è uno degli indicatori principali per valutare un programma di screening e si misura sulla base dell'estensione effettiva ovvero estensione degli inviti, che nel 2008 a livello nazionale tocca il 69%:

vicini al 90% al Nord,  
oltre il 70% al Centro  
sotto il 40% al Sud.

## *Obiettivo del volontariato e delle istituzioni*

La donna “oggetto” di cura  
nel percorso diagnostico  
terapeutico diventa soggetto  
propositivo

Torna protagonista della  
propria vita







# *Cos'è un'associazione*

- L'associazione di volontariato è un'organizzazione composta da un numero illimitato di persone, i volontari, che rappresentano l'organico della struttura associativa e che associandosi insieme stabiliscono uno scopo comune per il raggiungimento del quale si costituisce l'associazione.
- Se ne deduce, quindi, che due sono gli elementi essenziali per la costituzione di un'associazione:
- le persone;
- il raggiungimento dello scopo sociale.

# Contenuto

- L'atto costitutivo di un'associazione deve contenere i seguenti elementi:
- la denominazione dell'associazione, denominazione che deve essere originale, chiara ed inequivocabile;
- l'indicazione precisa dell'ora, del giorno, del mese e dell'anno nel quale si riuniscono i componenti dell'associazione per dar vita all'organizzazione di volontariato;
- l'indicazione dello scopo dell'associazione;
- l'indicazione del luogo ove viene posta la sede sociale della costituente associazione;
- l'indicazione della zona di attività dell'associazione e delle aree di intervento;
- l'indicazione dei soci fondatori;
- l'elenco e la composizione degli organi associativi;
- la durata dell'associazione e dell'esercizio sociale.

# *Statuto*

- Lo statuto di un'associazione di volontariato è il documento che contiene le norme che regolano la vita dell'associazione.
- In particolare lo statuto costituisce la parte normativa dell'atto costitutivo dell'associazione di volontariato.
- Lo statuto impegna rigorosamente all'osservanza tutti gli associati e deve essere interpretato nel rispetto dei principi generali della Costituzione Italiana e della legislazione vigente, secondo le norme di interpretazione dei contratti e in ottemperanza a quanto previsto dall'art. 12 delle Preleggi al Codice Civile.
- Lo statuto, infatti, è un atto tra privati che ha natura di contratto e che sancisce il vincolo giuridico che lega i soggetti intenti a realizzare uno scopo comune.

# *Contenuto dello statuto*

Lo statuto di un'associazione di volontariato deve contenere i seguenti elementi:

- l'indicazione dei principi ispiratori posti a fondamento dell'associazione di volontariato, specificando che l'attività di volontariato è quella prestata in modo personale, spontaneo e gratuito senza fini di lucro anche indiretto ed esclusivamente per fini di solidarietà.;
- l'indicazione della sede associativa dell'organizzazione e delle eventuali sedi secondarie;
- l'indicazione della zona di attività e delle aree di intervento dell'organizzazione (es.: attività socio-sanitaria, ambientale, culturale, sportiva, sociale ecc ...);
- la specificazione delle attività necessarie per il perseguimento delle finalità imposte, con particolare riguardo ai limiti previsti per le associazioni nello svolgimento delle attività commerciali;
- la durata dell'associazione, durata che può essere determinata o indeterminata;
- la descrizione della compagine associativa con l'indicazione specifica degli organi sociali e delle norme di funzionamento degli stessi, dei requisiti di ammissione degli aspiranti aderenti, dei diritti, degli obblighi, delle responsabilità e delle eventuali sanzioni a carico dei singoli associati, nonché l'indicazione delle cariche dei membri dell'associazione;
- l'indicazione della composizione e dell'entità del patrimonio associativo;
- la durata e la chiusura dell'esercizio sociale;
- la disciplina relativa allo scioglimento dell'associazione di volontariato e alla devoluzione del patrimonio associativo, nonché la disciplina relativa ad eventuali controversie che possano insorgere tra gli associati.

# *Registrazione dello statuto*

- Lo statuto di un'associazione di volontariato una volta redatto deve essere registrato presso l'Ufficio del Registro (o Agenzia delle Entrate) della Provincia del luogo dove l'associazione ha la propria sede.
- Il deposito dello statuto presso l'Ufficio del Registro (o Agenzia delle Entrate) dà allo statuto data certa



Guardando alle singole realtà regionali, dati del 2007 dimostrano che solo 5 Regioni superano lo standard del 90%: Lombardia, Val D'Aosta, Friuli Venezia Giulia, Emilia Romagna e Umbria. Quattro le regioni critiche: Campania, Puglia, Sardegna e Sicilia.



Rispetto al 1995 le organizzazioni di volontariato crescono più della media nazionale (+152,0%) nel Mezzogiorno e nel Nord-est (rispettivamente +263,1% e +161,9%), meno nel Nord-ovest e nel Centro (rispettivamente +119,0% e +115,6%).

Sia nel 1995 che nel 2003, le regioni con il maggior numero di organizzazioni sono:

La Lombardia, la Toscana, l'Emilia-Romagna ed il Veneto; agli ultimi posti si collocano le regioni più piccole, Molise e Valle d'Aosta.

La concentrazione delle organizzazioni di volontariato sul territorio si è tuttavia ridotta nel tempo: infatti, se nel 1995 il 58,9% delle organizzazioni iscritte nei registri era localizzato nelle prime quattro regioni, nel 2003 questa percentuale scende al 46,8%.

L'incremento del numero di organizzazioni è caratterizzato da un'ampia variabilità, anche all'interno della medesima area geografica. Le regioni che tra il 1995 e il 2003 mostrano un tasso di crescita superiore al 300% (circa il doppio di quello nazionale) sono la Sicilia, il Molise, la Campania, le province autonome di Trento e Bolzano, la Basilicata e le Marche. Al contrario, l'unica regione con un tasso di crescita inferiore al 75% (circa la metà di quello nazionale) è la Toscana che, tuttavia, è tra quelle con più elevata presenza di organizzazioni.



Le differenze regionali possono essere confrontate più accuratamente rapportando il numero di organizzazioni alla dimensione regionale, espressa in termini di popolazione residente al 31 dicembre 2003.

Si ottiene così un indice di densità organizzativa che per l'Italia è di 3,6 organizzazioni ogni 10.000 abitanti; valori più elevati della media nazionale si riscontrano in Trentino-Alto Adige (17,9 organizzazioni ogni 10.000 abitanti)<sup>1</sup>, Valle d'Aosta (7,4), Sardegna (6,5) e Toscana (6,0); valori più contenuti si registrano in Abruzzo e Calabria (2,2 in entrambe i casi), Campania (1,7), Sicilia, Puglia e Lazio (1,3 in ciascuna regione).

# *Associazione*

I volontari nel nostro Paese sono circa **cinque milioni**

Perché si diventa volontari?

La disposizione ad aiutare, la percezione della propria efficacia personale, dell'efficacia dell'organizzazione nella quale si opera, una motivazione ad impegnarsi nell'attività perché questa offre concrete opportunità di sviluppo personale e professionale, aumentano la soddisfazione derivante dalla propria attività di volontariato.

# *Associazione*

C'è inoltre da considerare che il sud ha mantenuto un tessuto familiare storicamente dedito anche alla cura di tutto ciò che attiene l'uomo e il suo sostegno, le famiglie si fanno carico dell'assistenza e sostegno ai membri. In questo modo partecipa meno alla motivazione e spinta aggregativo-sociale per esempio nell'ambito del volontariato sociale.

Ma questo non spiega la carenza di associazioni invece di tipo culturale.

# Associazionismo

- Sono state condotte diverse indagini per appurare la consistenza numerica sia del volontariato che del mondo associativo in generale – su scala nazionale, regionale e locale.
- Tali indagini sono state condotte soprattutto al nord dove il fenomeno è stato più diffuso, negli ultimi anni si è guardato anche al >Sud dove il volontariato è meno presente.
- Il Mezzogiorno si è a lungo caratterizzato per una minore partecipazione politica e associativa e per livelli di azione collettiva particolarmente bassi se comparati al Nord. Gli studiosi affermano che ciò è dovuto alla debolezza dei processi di mobilitazione e di identificazione collettiva, ad un difficile consolidamento di un' autonoma e vitale sfera pubblica.....

*F. Ramella "Gruppi sociali e cittadinanza democratica. L'associazionismo nella letteratura sociologica"*

**Le associazioni ascoltano:**

**i bisogni**

**le aspettative**

**i desideri**

**delle donne**

# Associationism and breast ca



# *Associazioni*

- di ricerca
- movimenti di opinione
- fondazioni
- associazioni operative sul territorio
- federazioni



# *Associazioni*

- Associazioni esclusivamente dedicate al cancro della mammella
- Associazioni di pazienti oncologici
- Associazioni dedicate alle patologie femminili
- Associazioni dedicate alle patologie oncologiche in generale





# *La Breast Unit*

Dal punto di vista del volontariato la breast unit rappresenta il luogo della presa in carico della donna dalla diagnosi al follow-up



Radiologia

Oncologia

Anatomia  
Patologica

Chirurgia

Radioterapia



# Approccio Multidisciplinare



Chirurgia  
Plastica

Psiconcologia

Fisiatria  
Ter. Riab.

Terapia del  
dolore

**Volontariato**

Il Parlamento Europeo con la Risoluzione sul Cancro della Mammella ( B6/0528/2006 ) richiama tutti gli Stati Membri a “ Assicurare su tutto il territorio nazionale entro il 2016 la costituzione di centri multidisciplinari di senologia ( BREAST UNIT ) allo scopo di trattare specificatamente tale malattia per incrementare la sopravvivenza e la qualità della vita delle donne europee “, invitando la Commissione a riferire ogni 2 anni su progressi riportati. EUSOMA già dal 2000 ha identificato dei requisiti quantitativi che potessero delineare meglio tali Unità di Senologia , stabilendo dei criteri minimi per poter certificare questi centri per un bacino di popolazione di 250.000 persone : trattare almeno 150 nuovi casi all’anno , avere chirurghi dedicati che eseguono minimo 50 interventi\anno come primo operatore , radiologi all’interno che refertano almeno 1000 mammografie , e così via per ogni specialista che compone l’equipe multidisciplin



- **La carenza di umanizzazione** è un tema forte anche nelle **segnalazioni dei presunti errori medici**: spesso questi non si rivelano casi di malasanità ma sono il frutto di una **cattiva comunicazione** e di un **rappporto conflittuale tra cittadini e personale sanitario**.