



Europa Donna – Emilia Romagna

Richieste per un dialogo aperto e costruttivo



Europa Donna Italia

MOVIMENTO CHE TUTELA I DIRITTI ALLA PREVENZIONE E ALLA CURA DEL
TUMORE AL SENO

8 aprile 2022



Europa Donna – Emilia Romagna *richieste per un dialogo aperto e costruttivo*



LE RICHIESTE PRIORITARIE DELLE PAZIENTI

sulla base delle criticità riscontrate con più frequenza dalle associazioni



LE RICHIESTE DELLE ASSOCIAZIONI

per collaborare più efficacemente con le Breast Unit e le Aziende Sanitarie Locali



Europa Donna – Emilia Romagna *richieste per un dialogo aperto e costruttivo*



**LE RICHIESTE PRIORITARIE DELLE PAZIENTI
sulla base delle criticità riscontrate con più
frequenza dalle associazioni**

Europa Donna – Emilia Romagna



LE RICHIESTE PRIORITARIE DELLE PAZIENTI sulla base delle criticità riscontrate con più frequenza dalle associazioni

1. UN PERCORSO DI SORVEGLIANZA DIAGNOSTICA A CONCLUSIONE DEL FOLLOW UP

Molte pazienti, al termine dei 5-10 anni di follow up gestito dalla Breast Unit, segnalano disorientamento e mancanza di indicazioni sui controlli di diagnosi precoce previsti per la loro situazione.

Le pazienti che concludono il periodo «protetto» di follow up, hanno la necessità di essere inserite in un percorso organizzato di sorveglianza specifico per la loro condizione di aumentato rischio di malattia, effettuato da specialisti da specialisti dedicati e in stretta collaborazione con la Breast Unit.

2. LISTE DI ATTESA PIÙ BREVI E AGEVOLAZIONI NELLA PRENOTAZIONE DI SERVIZI ED ESAMI

Molte pazienti segnalano **eccessivi tempi di attesa** per

- prenotazione degli esami
- trattamenti di fisioterapia e linfo drenaggio
- intervento di ricostruzione del seno
- ricevimento dell'esito della mammografia di screening
- visite in day hospital oncologico
- risonanza magnetica (utile l'introduzione di nuove strumentazioni es. CESM?)



LE RICHIESTE PRIORITARIE DELLE PAZIENTI

sulla base delle criticità riscontrate con più frequenza dalle associazioni

3. ADEGUATO SUPPORTO PSICO-ONCOLOGICO

Molte pazienti non ricevono un sostegno psico-oncologico qualificato e continuativo a causa del numero di psicologi insufficiente per rispondere alle necessità della Breast Unit, alla mancanza di formazione specifica degli specialisti e a causa della precarietà del loro incarico.

Lo psico-oncologo deve essere inserito in modo organico nel team multidisciplinare ed essere a disposizione delle pazienti - in tutte le fasi del percorso, dalla comunicazione della diagnosi al follow up - ai loro familiari e alle donne con mutazione genetica.

4. PERCORSO SPECIFICO E PERSONALIZZATO PER LE PAZIENTI METASTATICHE

La donna con tumore al seno metastatico necessita di una «corsia preferenziale» all'interno della Breast Unit, per prenotare facilmente le visite e gli esami necessari e tempi ridotti per ottenere gli esiti; inoltre deve poter contare su un'assistenza continuativa per gestire i bisogni dovuti alla sua particolare condizione.

La rete regionale delle Breast Unit dovrebbe dotarsi di un PDTA specifico per il tumore al seno metastatico, che comprenda l'accesso a un ambulatorio dedicato, la reperibilità di personale qualificato per la gestione degli effetti collaterali delle cure, la disponibilità di tutte le figure professionali coinvolte nella gestione della malattia.



LE RICHIESTE PRIORITARIE DELLE PAZIENTI

sulla base delle criticità riscontrate con più frequenza dalle associazioni

6. INFORMAZIONE SULL' ACCESSO AL TEST GENETICO

Molte pazienti riferiscono di avere avuto difficoltà, prima di ammalarsi, a reperire informazioni sul test genetico e sui criteri di accesso. Sebbene i requisiti per il test siano oggi recepiti da tutte le Breast Unit, sono ancora troppe le donne che scoprono la mutazione dopo essersi ammalate.

È necessario fornire un'informazione adeguata sull'accesso al test per consentire alle donne a rischio di tumore eredo-familiare la necessaria prevenzione.

7. SUPPORTO ALLA QUALITÀ DI VITA DELLA PAZIENTE GIOVANE

La paziente giovane necessita di un supporto specifico per gestire le problematiche relative alla menopausa precoce indotta dalle terapie, che impattano sulla sua qualità di vita, e per accedere al percorso di preservazione della fertilità e assicurarsi la possibilità di una maternità dopo le cure.

La Breast Unit dovrebbe offrire assistenza e supporto professionale e qualificato alle pazienti giovani per rispondere ai loro bisogni specifici.



Europa Donna – Emilia Romagna
richieste per un dialogo aperto e costruttivo



LE RICHIESTE DELLE ASSOCIAZIONI
per collaborare più efficacemente con le
Breast Unit e le Aziende Sanitarie Locali



Europa Donna – Emilia Romagna



LE RICHIESTE DELLE ASSOCIAZIONI

per collaborare più efficacemente con le Breast Unit e le Aziende Sanitarie Locali



1. UNO SPAZIO DEDICATO ALL'INTERNO DELLA BREAST UNIT

Alcune associazioni ancora non dispongono di uno spazio dedicato all'interno della Breast Unit con la quale collaborano.

L'associazione necessita di una sede all'interno della Breast Unit, dove allestire un punto d'ascolto dedicato alle pazienti e ai loro famigliari e offrire loro informazioni e supporto nel rispetto della privacy. La sede dovrebbe essere ben identificabile da parte del pubblico e i riferimenti dell'associazione dovrebbero essere indicati nel materiale informativo della Breast Unit

Europa Donna – Emilia Romagna



LE RICHIESTE DELLE ASSOCIAZIONI

per collaborare più efficacemente con le Breast Unit e le Aziende Sanitarie Locali

2. INCONTRI PERIODICI CON I COMPONENTI DEL TEAM MULTIDISCIPLINARE

Per raggiungere gli obiettivi che le sono propri, l'associazione ritiene indispensabile:

- **il confronto bimestrale con ciascuno dei componenti del team multidisciplinare**
Il professionista, attraverso le rappresentanti dell'associazione, ha modo di conoscere il punto di vista delle pazienti e di informarle sulla propria attività, mentre le rappresentanti dell'associazione possono acquisire consapevolezza degli eventuali problemi e proporre soluzioni e iniziative
- **il confronto semestrale con l'intero team multidisciplinare e la direzione**
un'occasione di interazione costruttiva tra specialisti, rappresentanti dell'associazione e la Direzione Generale ASL per affrontare i problemi inerenti l'organizzazione, le risorse umane ed economiche e i vari aspetti di carattere sanitario.

Seguici su



Grazie