

LINEE DI INDIRIZZO

sulla collaborazione tra associazioni e
programmi di screening mammografico

sommario

1. INTRODUZIONE	3
2. SCOPO	4
3. LIVELLO REGIONALE	4
4. LIVELLO LOCALE	5
5. ASPETTI GIURIDICI	5
6. GLI IMPEGNI RECIPROCI	7

1

INTRODUZIONE

La presenza e il ruolo delle Associazioni di pazienti affette da tumore al seno rappresenta ad oggi quel tassello in più a dimostrare che, nella patologia oncologica, quando si parla di cura non ci si riferisce solo alla terapia medica o chirurgica, ma anche alla cura della persona nella sua interezza. Secondo una recente indagine pubblicata su *Current Oncology*¹ sulla presenza e sul ruolo dei volontari delle Associazioni nei centri senologici italiani, è emerso che i membri di una o più Associazioni sono abitualmente presenti e attivi nel 70% dei centri di senologia italiani e che l'informazione e il supporto alle pazienti sono le aree principali in cui le Associazioni offrono servizi.

La presenza riscontrata e la tipologia delle attività previste, discendono direttamente dalla direttiva del 2014 del Ministero della Salute che richiedeva la creazione di una rete regionale di centri di senologia in linea con i criteri tecnici stabiliti dalla Società Europea degli Specialisti del Cancro al Seno (EUSOMA): la direttiva ha conferito alle Associazioni un ruolo ufficiale e ha raccomandato loro di fornire tipi di supporto ben definiti, tra cui l'informazione alle pazienti sulle modalità di accesso, l'identificazione e la difesa dei bisogni delle pazienti, la valutazione della loro soddisfazione, la fornitura di supporto per la gestione della malattia e per l'impegno in programmi di riabilitazione (atto CSR 185 del 18/12/2014 e, in particolare il Capitolo 5). Successivamente, la presenza di una o più Associazioni è stata inserita come raccomandazione nei requisiti EUSOMA e nella certificazione dei centri di senologia italiani attraverso BCCert, (schema di certificazione secondo i criteri EUSOMA).

In Italia non esiste attualmente una normativa che disciplini invece il rapporto tra le Associazioni e i programmi di screening mammografico di popolazione, il quale costituisce un setting di intervento differente, in quanto si rivolge a donne sane e non già affette dalla patologia e che entrano in contatto con il centro di senologia per il solo breve momento dell'esame diagnostico, tranne nei casi in cui viene richiesto un approfondimento. Un primo elemento per cominciare a strutturare questo tipo di collaborazione è stato posto dal Manuale Qualità della European Commission Initiative on Breast Cancer nel 2021, ma è ancora assente una sua contestualizzazione in Italia.

¹ D'Antona R, Deandrea S, Sestini E, Pau L, Ferrè F, Angiolini C, Bortul M, Bucchi L, Caumo F, Fortunato L, Giordano L, Giordano M, Mantellini P, Martelli I, Melucci G, Naldoni C, Paci E, Saguatti G, Tinterrì C, Vainieri M, Cataliotti L. Presence and Role of Associations of Cancer Patients and Volunteers in Specialist Breast Centres: An Italian National Survey of Breast Centres Associated with Senonetwork. *Curr Oncol.* 2023 Sep 4;30(9):8186-8195. doi: 10.3390/curroncol30090594.

2

SCOPO

Scopo di questa linea di indirizzo è fornire indicazioni operative per la collaborazione tra i programmi di screening mammografico di popolazione e le Associazioni, a livello regionale e a livello locale, nel contesto italiano.

3

LIVELLO REGIONALE

A livello regionale si auspica la stipula di un protocollo di intesa da cui possano discendere convenzioni a livello locale che rispettino i principi guida riportati nel protocollo quadro. L'intesa, firmata tra istituzioni e Associazioni, è finalizzata a diffondere messaggi informativi, in ogni ambito sociale e in tutto il territorio regionale, sulla prevenzione oncologica e sull'importanza di sottoporsi allo screening mammografico organizzato e agli altri screening oncologici organizzati. Si riporta come modello l'accordo quadro fatto dalla Direzione Salute del Lazio con le Associazioni ANDOS e IncontraDonna e il protocollo d'intesa sottoscritto tra Europa Donna Italia e Regione Siciliana. Le azioni che possono essere concordate a livello regionale tra Associazioni e istituzioni possono includere:

- Contribuire al consolidamento dei programmi di screening oncologici, agendo come rete di informazione per facilitare l'accesso ai servizi.
- Partecipare alla stesura del PDTA regionale di prevenzione, diagnosi e trattamento del cancro della mammella.
- Contribuire al miglioramento continuo della qualità organizzativa dei percorsi assistenziali attraverso il monitoraggio delle attività e l'aggiornamento professionale.
- Migliorare la partecipazione consapevole della popolazione invitata ai programmi di screening oncologici attraverso un'informazione mirata e rispondente alle linee di indirizzo regionali.
- Integrare, in una logica di governance, le azioni intraprese dalle Associazioni a iniziative analoghe che la Regione ha attivato o attiverà.
- Supportare la promozione dei programmi organizzati di screening mediante il supporto alla stesura dei piani di comunicazione regionali e la partecipazione a campagne di comunicazione secondo i principi e le metodologie dell'empowerment.
- Divulgare informazioni corrette e aggiornate sulle modalità di accesso ai servizi e alle prestazioni, in particolare sul percorso senologico.
- Contribuire a una adeguata informazione ed educazione alla salute e prevenzione primaria oncologica, e alla divulgazione a tutti i livelli (scuole, luoghi di lavoro...).
- Collaborare e promuovere l'intesa con tutte le associazioni, organizzazioni, organismi scientifici aderenti in un programma comune che abbia come obiettivo la difesa della salute.

4

LIVELLO LOCALE

Alivello locale (singola ASL o programma di screening) sono declinate nello specifico le attività che l'Associazione svolge a beneficio di un servizio che appartiene a uno specifico territorio. In particolare, le attività che possono essere prese in considerazione sono:

- Contribuire a incrementare l'adesione e la fidelizzazione delle donne allo screening.
- Svolgere attività di informazione e sensibilizzazione degli utenti.
- Informare e sollecitare le donne non rispondenti all'invito di screening, anche con recall telefonico.
- Sollecitare le Istituzioni pubbliche come i Comuni e tutti gli stakeholder del territorio interessati, per cercare di ovviare alle problematiche che rendono difficile l'adesione allo screening.
- Attivare reti solidali di trasporto dalle aree più disagiate del territorio ai centri di primo e secondo livello di screening.
- Agevolare e potenziare l'interazione tra Centri Screening ed eventuale secondo livello, in particolare con i centri di senologia.
- Contribuire al rilevamento di problematiche dell'utenza e del territorio.
- Effettuare attività di accoglienza al primo livello e nei locali del Centro Screening, anche attraverso la somministrazione di questionari di valutazione del servizio.
- Organizzare iniziative nei territori, anche attraverso l'uso di camper, per raggiungere le zone disagiate dal punto di vista orogeografico. L'attività svolta attraverso il camper deve essere inclusa all'interno del programma di screening regionale quando viene effettuata una mammografia, rispondendo agli stessi standard del programma (qualità tecnica e della lettura) e alimentando il suo sistema informativo.

5

ASPETTI GIURIDICI

Come modalità per interagire a livello regionale si suggerisce il protocollo di intesa (v. Allegato 1 e Allegato 2). In genere, per adire alla sottoscrizione di un accordo quadro con l'ente regionale è necessario:

- presentare una proposta che preveda una collaborazione con l'ente, in particolare con il dipartimento interessato, a titolo non oneroso per entrambi i contraenti;
- approvare la proposta con un atto ufficiale che impegni le associazioni sottoscrittenti e le singole aziende sanitarie;

- declinare l'accordo quadro regionale con la sottoscrizione di una convenzione specifica che disciplini la collaborazione in maniera fattuale tra la singola associazione territoriale e la singola azienda sanitaria;
- l'associazione sottoscrittore la convenzione deve essere regolarmente iscritta al RUNTS (o trasmigrata) e deve prevedere nello statuto questa modalità di collaborazione con le istituzioni e l'espletazione di queste iniziative;
- "*condicio sine qua non*" è che le volontarie dell'associazione devono essere necessariamente formate per la presenza nei Centri Screening e devono essere particolarmente edotte sul processo di gestione dello screening mammografico organizzato e sulle modalità di accesso al servizio stesso;
- le volontarie devono essere coperte da assicurazione a cura dell'ente ospitante e devono essere facilmente riconoscibili rispetto al personale sanitario e al personale amministrativo;
- le volontarie sono tenute al rispetto delle disposizioni sul trattamento dei dati in ottemperanza al GDPR 2016/679 sulla base della convenzione sottoscritta dall'Associazione di Volontariato con l'azienda sanitaria.

La relazione tra l'associazione e l'ASL solitamente assume la forma di una convenzione tra parti. Per quanto riguarda la qualificazione dei volontari, si raccomanda che ad essi venga proposto un progetto formativo affinché il volontario faccia parte integrante del team dell'ASL. Una buona convenzione dovrebbe indicare sotto forma di articoli quanto segue, come già specificato precedentemente:

- Svolgimento dell'attività di volontariato
- Tempi di realizzazione
- Qualificazione dei volontari
- Copertura assicurativa (a carico dell'ente)
- Disciplina delle donazioni
- Riservatezza/privacy

Il tema privacy è un tema delicato, anche perché ci sono state interpretazioni difformi nel territorio nazionale, in particolare per quanto riguarda la comunicazione dei nominativi delle cittadine non rispondenti alla convocazione per lo screening mammografico organizzato.

In alcune realtà la questione è stata risolta con un'applicazione estensiva della convenzione sottoscritta tra Azienda Sanitaria e Associazioni di Volontariato: le volontarie entrano in possesso degli elenchi delle non rispondenti in quanto equiparate a personale amministrativo e, in realtà piccole e medio piccole, riescono a contattarle direttamente, per segnalare il processo dello screening mammografico organizzato e convincerle ad aderire, inserendole altresì nel programma. Infatti, per le donne non rispondenti ma che hanno già avuto un contatto con il programma di screening, l'azienda territorialmente competente, acquisito il consenso ai sensi della normativa, può autorizzare l'associazione convenzionata ad effettuare il recall delle non rispondenti. In altre situazioni si è avuta un'interpretazione restrittiva e alle volontarie non è stata data la possibilità di avere accesso all'elenco delle non rispondenti.

Una soluzione potrebbe essere quella che le associazioni di volontariato acquisiscano direttamente i nominativi delle cittadine che desiderino accedere al servizio di screening mammografico organizzato in occasione ad esempio degli eventi organizzati dall'associazione, facendo sottoscrivere la cosiddetta liberatoria al trattamento dei dati: l'associazione può fornire i nominativi alle aziende sanitarie per l'inserimento nel programma di screening mammografico

organizzato. Questa soluzione potrebbe essere valida soprattutto in quelle regioni del Sud dove le cittadine non sempre ricevono la convocazione. In altre realtà le associazioni di volontariato gestiscono tutto il processo di convocazione e di accoglienza delle cittadine al servizio.

Alla luce delle due ipotesi prospettate, potrebbe essere necessario acquisire un'interpretazione autentica da parte dell'autorità Garante della privacy.

6

GLI IMPEGNI RECIPROCI

Una proficua collaborazione tra Associazioni di Volontariato e programmi di screening richiede che entrambe le parti escano da una comfort zone in cui possono essere presenti atteggiamenti e abitudini radicate che, però, devono essere modificati alla luce dei nuovi scenari scientifici e sociali.

In particolare, ai programmi di screening si richiede che:

- Siano messi a disposizione canali di accesso alla prenotazione della mammografia di screening, durante gli eventi rivolti alla popolazione, organizzati dall'Associazione convenzionata, attraverso proprio personale o volontari adeguatamente formati sul processo a cura dell'azienda sanitaria, possibilmente tramite l'accesso guidato ad agende screening rivolte al pubblico (es. sistema Prenota smart Regione Lazio, Prenotasalute Regione Lombardia).
- Sia fornita ai volontari delle Associazioni una formazione aggiornata e scientificamente robusta sui test di screening raccomandati o non raccomandati e sulle migliori modalità di comunicazione con l'utenza, così come un affiancamento esperto da parte del personale del Centro Screening.
- L'ASL di riferimento dovrà esplicitare che al volontario sarà messa a disposizione un'assicurazione che lo copra da eventuali infortuni in aggiunta a quella prevista dall'Associazione (con eventuale integrazione tra le due) e di manleva da eventuali responsabilità nell'esercizio delle proprie funzioni verso il paziente/o il cittadino che avrà in carico, nell'ambito di quanto previsto dalla Responsabilità Civile.

Alle Associazioni, invece, si richiede che:

- I contenuti forniti alle donne siano coerenti con il quadro regionale di offerta dei test nella fascia di età screening: offerta che dovrà essere presentata al volontario sotto forma di "guida pratica" o un programma formativo di "train the trainers".
- Non siano messe in campo iniziative di offerta di visita senologica, ecografia ecc... in concorrenza con l'offerta di mammografia di screening in fascia di età 45-74 (o 50/69 per le regioni dove è prevista questa fascia di età target), in quanto le evidenze scientifiche non raccomandano né l'aggiunta né la sostituzione della mammografia di screening con altri esami^{2, 3, 4}, offrendo, altresì, colloqui informativi sulla prevenzione e rischio oncologico.

- Andrebbero valutati caso per caso gli interventi nei territori del Sud dove l'organizzazione dello screening mammografico è carente o è quasi del tutto assente oppure dove non è stato possibile acquisire la collaborazione dell'ASL competente per il programma di screening nell'offrire l'appuntamento di screening in concomitanza con l'evento.

² Linee Guida italiane: https://www.iss.it/ricerca?p_p_id=ricercawebcontentnew_INSTANCE_go5yaDEt7yac&p_p_lifecycle=0&p_p_state=normal&p_p_mode=view&_ricercawebcontentnew_INSTANCE_go5yaDEt7yac_javax.portlet.action=goToDettaglioJournalArticle&_ricercawebcontentnew_INSTANCE_go5yaDEt7yac_idJournalArticle=9346668&p_auth=NX0myaxp

³ Linee Guida europee: <https://cancer-screening-and-care.jrc.ec.europa.eu/en/ecibc/european-breast-cancer-guidelines>

⁴ Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS-IARC): <https://publications.iarc.fr/Book-And-Report-Series/iarc-Handbooks-Of-Cancer-Prevention/Breast-Cancer-Screening-2016>

Redazione a cura di:

Associazione Nazionale Donne Operate al Seno (ANDOS), Europa Donna Italia, Gruppo Italiano Screening Mammografico (GISMa), IncontraDonna, Osservatorio Nazionale Screening (ONS)

