Le azioni di advocacy delle donne nel mondo con particolare riferimento al tumore del seno

A cura di

Francesca Merzagora

Ginevra, 5-6 febbraio 2010

Contenuti della presentazione

1. Le origini dei movimenti di opinione e la lotta al tumore del seno

2. Il loro ruolo

3. Le loro principali conquiste

1.1. Movimenti di Opinione

In questi ultimi 30 anni abbiamo assistito negli Stati Uniti prima e in Europa dopo, alla nascita di aggregazioni di persone, di gruppi che unendosi hanno creato massa critica portando avanti alcune tematiche di salute allo scopo di salvaguardare i diritti dei pazienti

1.2. Un nuovo quadro di riferimento

- dalle patologie acute si è passati alle patologie croniche, dalla cultura della salute alla ricerca della malattia.
- vi è una criticità nel SSN in termini sia di sostenibilità economico-finanziaria che di credibilità verso gli utenti e una maggior attenzione verso la qualità dei servizi offerti attraverso la loro valutazione.
- la tendenza discussa e in parte riconosciuta per l'utilizzo della medicina basata sulle prove, la richiesta di equità di trattamento e la standardizzazione degli approcci
- l'informazione medico scientifica sempre più divulgativa e marketing oriented

1.3. Rapporto medico – paziente

da un atteggiamento paternalistico del medico

a una partecipazione più attiva del paziente alle scelte terapeutiche

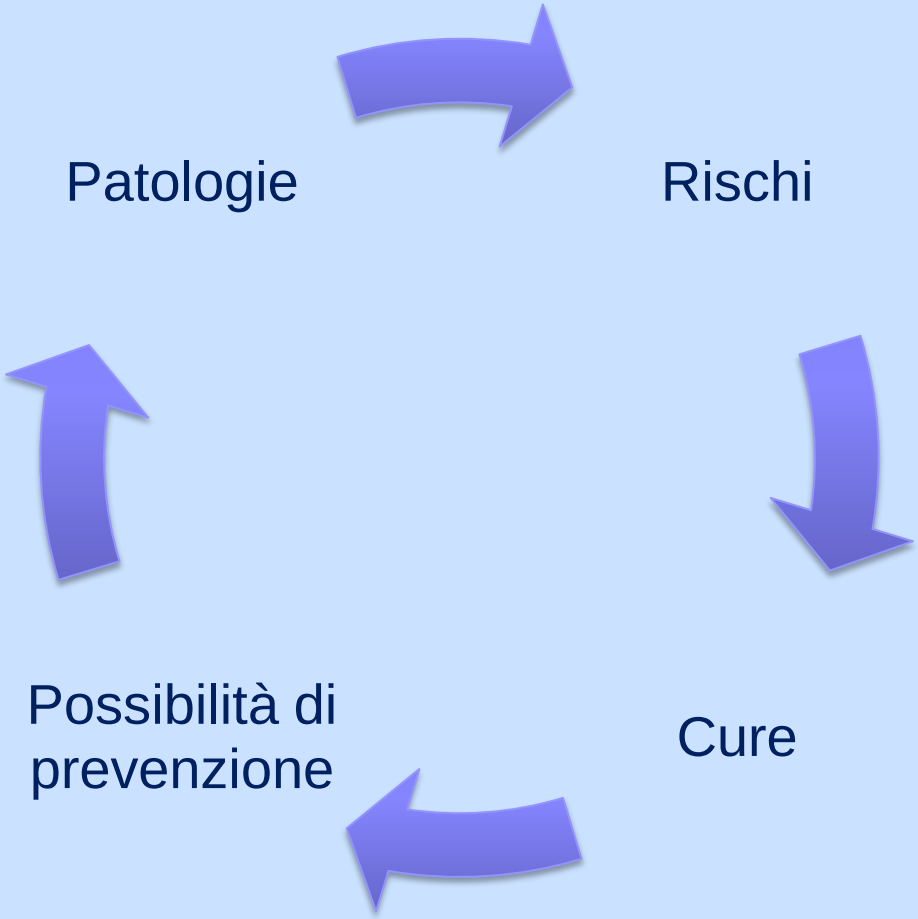
1.4. Il principio di autodeterminazione del paziente

Illuminismo: il diritto del paziente ad essere informato si scontrava spesso con l'inganno caritatevole, il medico può non informare integralmente il paziente (ingannarlo) per solidarietà umana (carità) se una certa informazione crea ansia.

Il modello condiviso: Non solo scegliere insieme le terapie, ma anche condividere gioie e sofferenze di questo percorso.

Il paziente cittadino informato inizia quindi a far sentire la propria voce, a non "subire" le decisioni del medico.

1.4.Informazione precisa per il paziente



1.5. Evoluzione dei movimenti di advocacy per la lotta al tumore del seno

Periodo	Attore chiave	Tipo di movimento	Messaggio
Anni 50	Sopravissute di tumore al seno	Gruppo di sostegno	“il potere della vita”
Anni 70-80	Sopravissute e Advocates	Gruppo di lobbying	“non avere paura della tua immagine e del tuo corpo” (mastectomia)
Primi anni 90	EUROPA DONNA	Coalizione di gruppi (80 gruppi di 41 paesi europei)	responsabilità sociale e incidenza politica verso il tumore del seno

Grandi passi nella lotta del tumore del seno in America

- 1990: il vice Presidente americano Quayle con un’indagine volle sapere cosa facesse il Paese per il tumore del seno (la suocera si era ammalata di carcinoma alla mammella)
- il governo americano spendeva più per l’AIDS che per il tumore del seno nonostante la ben maggiore rilevanza epidemiologica
- un massiccio invio di cartoline di protesta al Congresso (600.000)
- Il Congresso a seguito di questo decise di tagliare sui fondi federali per l’esercito e di destinare l’importo alla ricerca sui tumori del seno.

Dall’America all’Europa

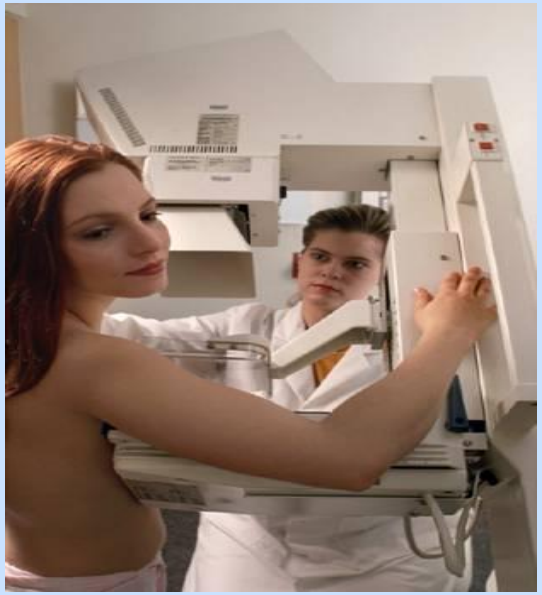
- Il Movimento per la lotta al tumore del seno dall’America è arrivato in **Europa** grazie a un’idea di Umberto Veronesi nel 1993.

- L’idea fu raccolta da Alberto Costa e si concretizzò nella nascita di Europa Donna, Movimento di opinione pan europeo, coalizione guidata da donne che ha lo scopo di promuovere la diagnosi precoce e migliorare lo standard delle cure per cancro al seno.

2.1.Il Forum italiano di Europa Donna

- Nasce nel 1994
- Uno dei primi obbiettivi di ED in Italia è stata la raccolta di 1 milione di firme da portare al Parlamento europeo per far approvare un Manifesto in 10 punti, un decalogo rivolto sia ai medici che alle donne.

2.2. Manifesto per le donne: alcuni punti:



1. Informarsi
2. Richiedere un secondo parere
3. Andare al medico ogni anno
4. Farsi la mammografia
5. Esigere una adeguata preparazione dei medici

2.3.Manifesto per il medico

- Offrire il miglior trattamento possibile esistente
- Assicurare la miglior qualità della vita delle loro pazienti.

2.4.Sforzo di Europa Donna

- essere a fianco dei medici per scoprire un tumore nella sua fase iniziale quando l’intervento è meno mutilante
- migliorare la qualità della vita e migliorare sopravvivenza

3.1.Principali conquiste di ED in Italia grazie al lavoro con alcune Parlamentari

Nel 2000 l'ottenimento della mammografia gratuita ogni due anni tra i 45 e i 69 anni e degli esami di secondo livello

Nel 2005 la realizzazione di un dvd sul seno "Conoscerlo per proteggerlo" in collaborazione con l'allora Ministro alle Pari Opportunità Stefania Prestigiacomo

Nella Finanziaria del 2008 la reintroduzione dei LEA del linfodrenaggio post operatorio

Nel 2008 il diritto alla trasformazione del rapporto di lavoro da tempo pieno a tempo parziale per le lavoratrici del settore pubblico affette da patologie oncologiche.

3.2.Principali conquiste di ED al Parlamento Europeo

- Al Parlamento europeo sono state approvate nel 2003 e nel 2006 due Risoluzioni per la lotta al tumore del seno.
- La lotta contro il cancro al seno deve essere una priorità della politica sanitaria di ogni Paese.
- Entro il 2008 era prevista una riduzione del 25% del tasso di mortalità.
- Diritto di cura in centro interdisciplinare riconosciuto.
- Medici e paramedici: azioni di perfezionamento. Pazienti: accompagnamento psico-oncologico.
- Informazioni sui risultati mammografia entro 5 gg, cura entro 4 settimane dalla diagnosi, necessità di associare le organizzazioni di pazienti alle decisioni di politica sanitaria.
- Inoltre è stata approvata nel 2007 una Mozione per attuare una strategia globale di controllo del cancro.

3.3.Tumore del Seno in Italia

- In Italia ogni anno si ammalano di tumore del seno circa 40.000 donne:
  - il 30% prima dei 50 anni
  - il 45% fra 50 e 70 anni
  - il 25% dopo i 70 anni
- *i casi di tumore del seno corrispondono al 20-25% di tutti i tumori maligni femminili*

- Se siamo arrivati oggi alla possibilità per le donne di avere, in caso di diagnosi precoce, una sopravvivenza che tocca il 95% dei casi questo è si imputabile al miglioramento delle cure, ma soprattutto *all'anticipazione diagnostica e le donne hanno svolto un ruolo molto importante.*

3.4.La capacità di mobilitare altre persone nella lotta al tumore del seno

- In Uk c'e' la UK Brest Cancer Coalition che raccoglie tutte le donne inglesi nella lotta la tumore del seno

- Nel Maggio 2005 la Breast Cancer Network Australia: 11.500 persone raccolte nello stadio di Melbourne per fare pressione per la lotta al tumore del seno.

3.5.Associazioni ombrello

- Negli anni 2000 sono anche nate associazioni per lo sviluppo di collaborazioni trasversali:
  - per rappresentare il punto di vista dei pazienti
  - per essere un forum attraverso il quale i pazienti con cancro e le loro associazioni possono scambiarsi informazioni e discutere la loro esperienza,

3.6. Diversificazione dei temi trattati dai movimenti di opinione

Farmaci

- assicurare trasparenza di informazioni
- collaborare alle indagini di farmaco vigilanza
- integrare il punto di vista medico scientifico con quello dei malati.

Prolungamento della vita

- le singole persone potessero riappropriarsi delle scelte se e quando sospendere le cure

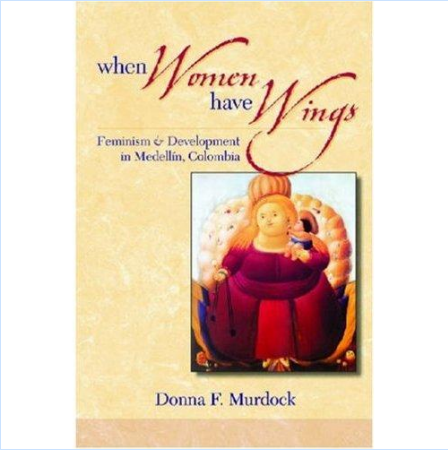
testamento biologico

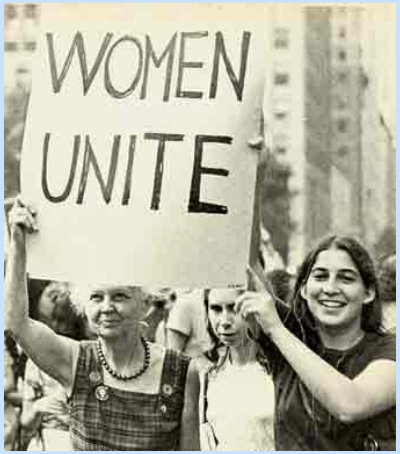
- riaffermare il principio di autodeterminazione e del consenso informato da redigere anticipatamente prima che un danno celebrale impedisca la sua espressione consapevole

Conclusioni

- I movimenti di opinione sono fioriti negli anni grazie ad un processo di maturazione culturale, ad una presa di coscienza collettiva.

- Al giorno d'oggi con tutti i mezzi di comunicazione, con Internet, la cittadinanza quando si parla di salute vuole svolgere sempre più un ruolo attivo e partecipare alle scelte che riguardano la propria salute.





In sanità un associazionismo femminile molto forte sta cercando di confrontarsi per:

- Affermarsi e affiancarsi nel ruolo di esperto (superando barriere socio-politiche)
- Conquistare la professionalità del proprio ruolo (apprezzando e sostenendo la metodologia della ricerca scientifica e partecipando a corsi di aggiornamento)
- Sostenere i diritti: equità e standardizzazione (divulgando e promuovendo percorsi di assistenza appropriata e linee guida condivise)

Ci sono ovviamente dei problemi:

- difficoltà ad accettare i pazienti come interlocutori e a riconoscerne l'esperienza
- i pazienti devono organizzare la propria attiva partecipazione ispirandosi ai principi di una evidence based advocacy
- per evitare di essere solo una presenza formale è fondamentale la continua verifica dell'impatto delle iniziative di coinvolgimento
- i paesi anglosassoni sono in prima fila, anche in Italia con più di 18.000 associazioni che si occupano di salute si possono raggiungere traguardi rilevanti

Grazie!