



AVVISO N. 4

Ai Coordinatori Regionali della LILT
e, p.c. Ai Presidenti delle Associazioni Provinciali LILT
Loro Sedi

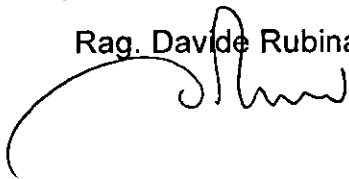
E' pervenuta da parte dell'Associazione di Europa Donna Italia la richiesta di patrocinio di adesione all'iniziativa di "social challenge", che si allega.

Si ritiene l'iniziativa meritoria di accoglimento, per una proficua collaborazione nei confronti dei malati di cancro.

Con viva cordialità.

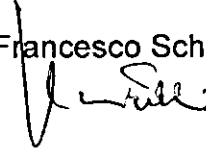
Il Responsabile Direzione e Gestione

Rag. Davide Rubinace



Il Presidente Nazionale

Prof. Francesco Schittulli





ADVOCACY PER L'INSERIMENTO DEI TEST GENOMICI NEL PERCORSO DI CURA

**Awareness, Call to action e Lobbying con le Associazioni di Europa Donna Italia,
la Comunità scientifica e le Istituzioni.**

Milano, 14.01.21

Europa Donna si candida ad attuare la sua missione di portavoce degli interessi delle pazienti presso i regulators nazionali e contemporaneamente di alleato ideale delle altre parti coinvolte nei reciproci percorsi. Ritiene inoltre fondamentale fare pressione affinché le singole regioni recepiscano le disposizioni centrali e rendano accessibile alle proprie pazienti questa importante opportunità.

Le argomentazioni su cui punteremo nel dialogo istituzionale e regionale sono le seguenti:

- La ricerca oggi, grazie a test specifici, consente a un considerevole numero di donne con tumore al seno di evitare terapie devastanti come la chemioterapia
- Il beneficio diretto alle migliaia di pazienti "intermedie" per l'utilizzo dei test è elevatissimo, sia in termini di qualità di vita, sia per la riduzione dei tempi di cura e degli accessi della paziente alle unità ospedaliere, in particolare in questi tempi di emergenza sanitaria
- La differenza di costo tra rimborsabilità dei test genomici e chemioterapia è decisamente a favore dei primi.
- Mentre all'estero la sanità pubblica ha già reso disponibili questi test, il nostro Sistema Sanitario Nazionale non ne ha ancora autorizzato la rimborsabilità. Solo ultimamente, mentre due Regioni e una Provincia autonoma hanno deciso di finanziare i test con fondi propri, la Legge Finanziaria del 30 dicembre scorso ha istituito un fondo nazionale di 20 milioni di euro per il rimborso diretto delle spese sostenute dagli ospedali per l'acquisto dei test. Tuttavia il fondo non sarà accessibile finché il Ministero della Salute non emanerà un decreto attuativo.

Su questi presupposti ci stiamo organizzando per attivare un vero e proprio grass roots movement che coinvolgerà pazienti, associazioni, caregiver e opinion leaders in un'azione collettiva che, dalla base, impatterà sul processo avviato con l'approvazione della Legge Finanziaria, accelerandolo.

Nelle ultime settimane di dicembre e nelle prime di gennaio stiamo attuando il seguente percorso:

1. Elaborazione di un documento programmatico multitarget e multicanale;
2. Creazione di un manifesto/dossier di denuncia dei ritardi dell'Italia rispetto agli altri Paesi e delle disparità geografiche di accesso ai test;
3. Allineamento e partnership con le società scientifiche;
4. Informazione del *grass roots movement* a tutte le associate di Europa Donna Italia con le date di partenza, del video tutorial per la partecipazione e il meccanismo di reporting;

5. Attuazione degli strumenti operativi ed invio a tutte le associate: video-tutorial, inviti e diffusione della social challenge;
6. Distribuzione e raccolta dei video,
7. Montaggi regionali ed invio ai decisori regionali.

CAMPAGNA DI SOCIAL CHALLENGE

(Primo trimestre 2021)

La campagna di social challenge si sviluppa attraverso sequenze di contenuto che, messe insieme su un foglio, racconteranno coralmemente la richiesta delle pazienti, delle associazioni e della comunità scientifica al Ministero della salute

Concept del social challenge

“Chemio: se posso la evito”

“Ora posso scoprirlo con un test gratuito”

“Il Ministero della salute lo renda disponibile”

I video virali

Circoleranno più video virali realizzati sia dalle società scientifiche, sia dalle Associazioni nazionali che hanno aderito alla campagna, sia dalle Associazioni iscritte alla rete di Europa Donna Italia.

A tutti verrà richiesto di mostrare un foglio A4 su cui saranno stati disegnati il segno + e il segno meno – oppure un punto interrogativo ? e un punto esclamativo !.

- Il segno + (devo fare la chemio)
- Il segno - (potrei farne a meno)
- Il segno ? (lo posso scoprire con un test gratuito)
- il segno ! (le Regioni lo devono rendere disponibile subito)

Gli utenti attivano la telecamera posta in verticale e con la mano destra prendono da fuori campo il foglio che riporta già disegnati i simboli prescelti. Dopo aver posto il foglio all'altezza del seno, lo stesso andrà passato verso la propria sinistra.

I video verranno inviati ad Europa Donna che li monterà per rilanciarli sui propri Social. Ogni persona potrà caricare individualmente il proprio video e nominare 5 amici per invitare loro a fare lo stesso e a firmare la petizione sul sito di Europa Donna Italia.

Il risultato del montaggio sarà una catena di video con interrogativi e punti-esclamativi di persone che chiedono alle autorità di concedere i test genomici gratuiti.

Il video verrà postato sui canali di Europa Donna e, insieme all'invito di condivisione, rimanderà ad una sezione dedicata del sito dove si potrà sottoscrivere la petizione previa registrazione.

Dal 19 gennaio sulla pagina Facebook di Europa Donna Italia verranno settimanalmente pubblicati dei post con aggiornamenti in tempo reale (es. update regionali e informazioni di servizio).

Il risultato e le richieste del social challenge verranno inviati al Ministero della Salute. I media nazionali e regionali riporteranno i numeri delle richieste e le motivazioni forti per le quali si sta richiedendo l'attuazione dei provvedimenti.