



Europa Donna Forum France
Coalition européenne contre le cancer du sein
14 rue Corvisart 75013 Paris
Tél : 01 44 30 07 66
www.europadonna.fr

RAPPORT D'ACTIVITE 2007

Organisation	2
Un partenaire actif de la lutte contre le cancer du sein	3
Informier et soutenir	4
Participer à l'élaboration des politiques de santé publique	7
Représenter les usagers	9
Annexes	
Les délégations	11
Les publications	12
Le budget	13

Organisation

Le bureau

Présidente :	Nicole Zernik
Présidente d'honneur :	Nicole Alby
Vice-présidente :	Dr. Pascale Romestaing
Secrétaire générale :	Marie-Hélène Dilhuydy
Trésorière :	Edith Bouchemal

Le conseil d'administration

Dr. Edwige Bourstyn
Dr. Bernadette Carcopino
Natacha Espié
Dominique Féminier
Mona Fournier
Martine Lanoe
Ghislaine Lasseron

Le conseil scientifique

Dr Patricia de Crémoux
Dr. Gilles Errieau
Dr. Marc Espié
Jean-Claude Ferrandez
Pr. Michel Marty
Dr Catherine Noguès
Dr Nicole Pelicier
Dr Anne de Roquancourt
Pr. Hélène Sancho-Garnier
Dr. Daniel Serin
Dr Anne Tardivon

Un partenaire actif de la lutte contre le cancer du sein

En 2007, Europa Donna Forum France rassemble plus de 2200 membres. L'association, devenue un partenaire actif de la lutte contre le cancer du sein, est reconnue des instances officielles de la santé publique en France, des professionnels traitant le cancer du sein, des politiques et des media.

Elle bénéficie du soutien institutionnel du Ministère de la Santé, de la Ligue contre le cancer et de l'INCa.

L'association est désormais la représentante incontournable des femmes concernées par le cancer du sein et est associée aux travaux de réflexion de la cancérologie et des acteurs de santé français.

L'ensemble de ses missions s'est concrétisé dans l'organisation, le 22 juin 2007, de son

9 ème colloque annuel :

« Après le cancer du sein : une autre vie devant soi »

au Sénat, Palais du Luxembourg, Paris

Vie sociale après le cancer du sein :

Retour à la vie professionnelle

Accès à l'assurance : le nœud gordien

Media et Internet :

nouveaux éléments dans la communication médicale

Après les traitements : ni tout à fait la même, ni tout à fait une autre

Sur le plan médical

Sur le plan psychologique

Sur le plan sexuel

Avec la participation du Professeur Dominique Maraninchi, Président de l'INCa et l'intervention des Drs Edwige Bourstyn, Marc Espié, Michèle Lachowsky, Fabienne Liebens, Roger Mislawski, de Mme Natacha Espié et Maître Hasna Belghiti.

Le colloque a réuni 300 participants : femmes concernées, politiques et professionnels de santé engagés dans la lutte contre le cancer du sein.

Il a été précédé par l'Assemblée Générale de l'association.

Le compte rendu est repris dans « Les nouvelles d'Europa Donna n°14 » paru en octobre 2007.

Informer et soutenir

Europa Donna Forum France, en partenariat avec l'INCa, accentue son action d'accompagnement du programme national de dépistage organisé du cancer du sein.

L'association poursuit son engagement afin que le patient soit mieux informé et plus participatif pendant son parcours de soins et fasse valoir ses droits à une prise en charge de qualité pour tous.

L'association soutient et porte la parole des patients, en cohérence avec les objectifs du Plan Cancer :

Soutenir la campagne sur le dépistage organisé :

En France, comme dans le monde entier, le mois d'Octobre est désormais le temps fort de la mobilisation contre le cancer du sein. A cette occasion, Europa Donna Forum France est associée et organise plus de 30 manifestations de sensibilisation, dans toute la France.

A titre d'exemples :

A Paris : en partenariat avec l'AP/HP et la collaboration d'un partenaire, stands et conférences grand public dans les hôpitaux parisiens (+ de 6000 participants).

Actions de sensibilisation avec les structures régionales de dépistage à Avignon avec Adeca 84.

Journées d'information auprès de 4 centres sociaux à Bordeaux, destinées aux femmes à risque d'exclusion.

Cycle de conférence « La santé de mes seins » avec le réseau Concorde à Lyon.

Animation « Info et prévention » à Orléans.

Promotion du dépistage avec le soutien des 500 pharmaciens et répartiteurs du Loiret.

Salariés Mairie de Lyon, Glaxo Smith Kline, GE Healthcare.

Conférence / table ronde organisée avec la MGEN, la Mutualité du Cantal, la CRAM et la Ligue contre le cancer : « Mes seins, j'en prends soin » à Aurillac.

Manifestations sportives et culturelles (projection de film, exposition, groupe de théâtre, illuminations en rose de monuments ...).

Informier et faire comprendre les traitements :

Europa Donna Forum France organise des réunions d'informations, dans toute la France, par l'intermédiaire de ses délégations régionales :

conférences sur la maladie et les traitements hormonaux avec distribution de notre livret : « Hormones et cancer du sein », ainsi que sur les actualités du diagnostic, de l'imagerie, de la chirurgie, de la radiothérapie et de la chimiothérapie.

Exemples de sujets traités en 2007 :

La mammographie : que va-t-on proposer en cas d'anomalie ?

Quoi de neuf dans le cancer du sein ?

Alimentation et cancer du sein.

Cancer du sein : « En parler aux enfants et petits enfants ».

Cancer : dispositif d'annonce de la maladie.

Cancer du sein et médecines alternatives.

Sexualité et cancer du sein.

Cancer du sein : douleur ou souffrance.

Anticiper pour mieux guérir.

Sensibilisation au dépistage du cancer du sein : pour qui, pourquoi, comment ?

Qualité de vie et cancer du sein.

Cancer du sein et grossesse.

Après l'exposé, les femmes peuvent exprimer leurs attentes et échanger directement avec des oncologues et les soignants de leur région.

Diffusion de plaquettes en particulier dans les ERI, les espaces « Accueil patients », dans les mairies, les centres sociaux, dans les officines.

Participation à l'élaboration de brochures :

La chimiothérapie orale

L'observance des traitements

Se mobiliser pour la qualité des soins :

Sensibilisation des patientes sur le bénéfice de leur surveillance dans le cadre d'un réseau de soins hôpital-ville.

Représentation dans les instances hospitalières pour la défense des droits des patients.

Suivi de la mise en œuvre des bonnes pratiques : dispositif d'annonce, prise en charge pluridisciplinaire, possibilité de recours à un 2ème avis.

Collaboration à l'élaboration des SOR Patients avec la Fncicc :

« Vivre pendant et après le cancer du sein », « Douleur et cancer ».

Participation aux groupes de travail de l'Afssaps sur la déclaration des événements indésirables liés aux produits de santé, par les patients et sur les notices d'information des médicaments.

Apporter un soutien aux femmes concernées et à leurs proches :

Organisation de réunions de groupes de paroles encadrés par un psychologue et de groupes de rencontres.

Permanences en région.

Accueil téléphonique assuré du lundi au samedi de 8h00 à 20h00
au 01 44 30 07 66.

Nous avons reçu en 2007 plus de 2500 appels portant sur des demandes d'information et de documentation, les traitements et la prise en charge de la maladie, les attentes de soutien psychologique, les aides à l'obtention de prêts, les questions juridiques ou le retour à l'emploi.

Site Internet : www.europadonna.fr actualisé régulièrement et répondant aux normes HON. Il reçoit plus de 130 000 visites/mois.

Rubriques : dépistage, diagnostic, génétique, chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie, surveillance, psychologie, vie sexuelle, social... Nombreux liens avec les associations de soutien, les institutionnels, les sites d'information sur le cancer du sein, les partenaires...

Agir pour l'égalité de la prise en charge des patientes :

Orienter nos actions en faveur des femmes « à risque d'exclusion » au cours de réunions dans les centres sociaux avec distribution de fiches en français, turc et arabe, ainsi que dans les zones rurales.

Militer en faveur de la prise en charge dans des centres pluridisciplinaires spécialisés dans le cancer du sein.

Participer à l'élaboration des politiques de santé publique

Europa Donna Forum France participe à de nombreux groupes de travail, séminaires ou études cliniques avec ses partenaires, les institutionnels et décideurs concernés par le cancer du sein, dans l'objectif d'améliorer la qualité et l'égalité des soins et de faire respecter les droits du patient où qu'il soit traité.

Voici quelques exemples :

A l'initiative de l'INCa : préparation de la campagne sur le dépistage organisé d'Octobre 2007, réflexions sur les démarches d'information du public pour changer le regard sur le cancer.

Présence dans les structures de dépistage des cancers du sein dans tous les départements (DRASS, comités techniques régionaux et structures de gestion).

Entretien avec le Dr. Daniel Nirzi, conseiller technique au Ministère de la Santé, de la jeunesse et des sports, sur le projet de labellisation des entreprises qui s'impliquent dans des missions d'information, de prévention et d'amélioration des conditions de travail de leurs salariés.

En collaboration avec la DGS, l'INCa et la Ligue : évaluation de la mise en place du dispositif d'annonce.

AFSSAPS : en qualité d'association référente :

Participation à l'étude pilote sur la notification des événements indésirables par le patient.

Emission d'avis sur le libellé des notices de boîtes de médicaments.

Consultation sur les plans de gestion de risques.

Groupe de réflexion sur l'automédication.

Membre du Conseil d'Administration de « Saint-Louis Réseau Sein », réseau de soin pluridisciplinaire mis en place à l'hôpital Saint-Louis et destiné à améliorer la qualité de prise en charge des patientes atteintes de cancer du sein.

Ligue Nationale contre le cancer : implication dans la diffusion d'information grand public dans les ERI.

CEPO (Comité d'Echanges et de Projets en Oncologie) : groupe de réflexion pluridisciplinaire réunissant professionnels de santé, institutionnels, politiques, représentants de patients, partenaires de la recherche thérapeutique et de diagnostic dans l'objectif d'accélérer la mise en œuvre et la visibilité des actions engagées dans le cadre du Plan Cancer afin d'optimiser la prise en charge du patient atteint de cancer.

Participation à la diffusion de l'étude européenne GAEA concernant les femmes sous hormonothérapie et leur perception d'une rechute éventuelle.

Implication dans le groupe de réflexion « chroniques associées » pour la défense des patients concernés, par exemple suppression des franchises médicales pour les maladies chroniques (sida, cancer, sclérose en plaques, mucoviscidose...).

Participation au débat avec les associations de patients et usagers des services de santé, organisé par ESCP/EAP, sur la communication et l'information des patients.

Partenaire de l'organisation du Congrès EBCC à part égale avec l'EORTC et EUSOMA.

Représenter les usagers

Europa Donna Forum France témoigne des attentes des femmes concernées et porte la parole des patients et des usagers du système de santé à l'occasion d'événements scientifiques :

En France :

A l'occasion du 4ème Forum scientifique de l'Unesco « Cancer, les avancées qui sauvent », en présence de Xavier Bertrand, Ministre de la Santé.

4ème rencontre de l'Inserm et des associations de malades : « Dialoguer pour progresser », réflexions sur la façon dont les associations de patients peuvent dynamiser la recherche.

A Eurocancer en Juin à Paris.

Participation aux 21èmes Journées Pyrénéennes de gynécologie en vue de sensibiliser les gynécologues au dépistage et à la prise en charge du cancer du sein.

Réunion de travail de la CNAM sur l'accompagnement des patients.

Représentation des patients aux 10^{ème} Journées de l'Hôpital Saint-Louis, sur les stratégies thérapeutiques et la qualité de vie.

Aux rencontres parlementaires sur le cancer (Prévention et lutte en mai, Recherche en décembre).

Au congrès de Sénologie et Pathologie Mammaire en novembre à Avignon : intervention au cours de la session grand public « Quoi de neuf sur le cancer du sein ».

A la « Journée Anne d'Autriche » en Octobre à Paris : « Les questions que vous vous posez dans le cancer du sein ».

A l'international :

Participation au Forum Patients de ECCO 14, sur l'amélioration de la prise en charge des patients en Europe.

3èmes Echanges Européens sur les soins de support en oncologie et le rôle des associations de patients.

10^{ème} Conférence internationale de St-Gallen, sur l'actualité des stratégies thérapeutiques du cancer du sein.

Atelier OECI 2007 sur l'accréditation des centres de lutte contre le cancer en Europe.

Forum international pour l'étude des cancers du sein familiaux au stade précoce à Chypre.

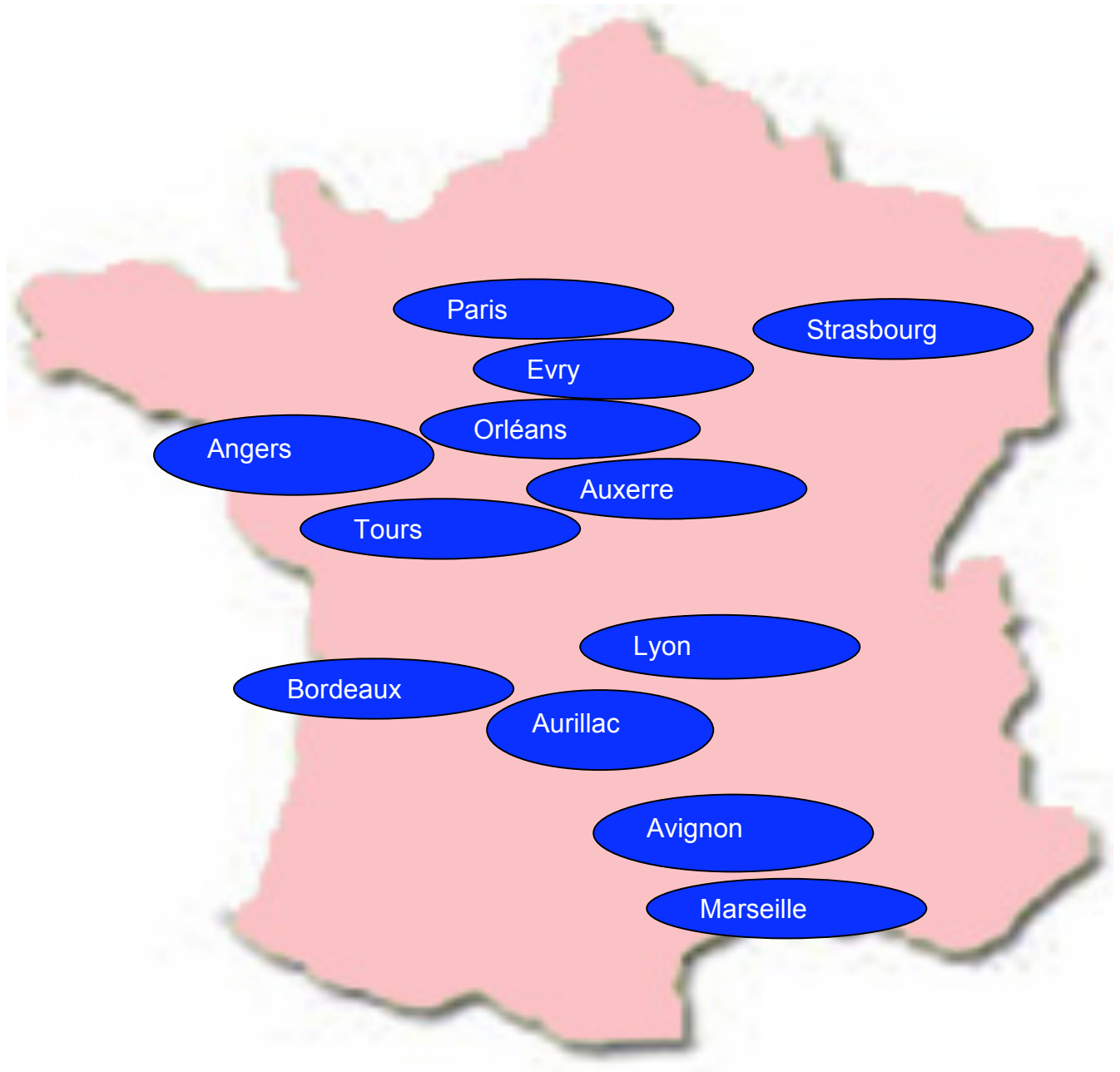
Au congrès international du cancer du sein de San-Antonio (Texas).

Les délégations

Europa Donna Forum France fédère 12 délégations régionales au sein desquelles les responsables et les bénévoles font un travail de terrain et de proximité.

Ils participent 2 fois par an à des réunions d'échange sur leurs actions et bénéficient de formations sur les actualités de la recherche, la prise en charge thérapeutique, l'éthique et le lobbying associatif, animées par des experts sur ces sujets.

Cette année, 8 bénévoles de l'association ont participé à la « Formation européenne au militantisme et au bénévolat », organisée par la structure européenne d'Europa Donna, du 26 au 28 octobre à Amsterdam.



Publications

Brochures



Europa Donna Forum France poursuit la diffusion de ses brochures destinées à l'information du grand public :

Tout ce que vous devez savoir sur le dépistage du cancer du sein ;

Hormones et cancer du sein.

Ont collaboré gracieusement à ces publications : Nicole Alby Marie- Hélène Dilhuydy, Rolande Faivre et les Drs Patricia de Crémoux, Bernadette Carcopino, Edwige Bourstyn, Marc Espié ainsi que des patientes.



Tirage : 30 00 exemplaires.

Bulletin d'information

Europa Donna Forum France édite un bulletin d'information « Les nouvelles d'Europa Donna » tiré à 10 000 exemplaires et distribué gratuitement aux adhérents, aux professionnels de santé et aux intervenants concernés par le dépistage et la prise en charge du cancer du sein, en France.

N°13 mars 2007 : « La patiente a droit à une information claire et complète » ;

N°14 octobre 2007 : « Les perspectives dans le cancer du sein ».

Le budget

En 2007, les ressources d'Europa Donna Forum France (160 000 €) ont été constituées des cotisations et dons de soutien de ses membres, des dons accordés par ses partenaires, en particulier la Ligue.

L'association fonctionne grâce au dévouement des bénévoles, tant à Paris que dans les délégations régionales. Elle bénéficie du soutien de la Ligue Nationale Contre le Cancer qui l'héberge dans ses locaux.

Les différents intervenants aux colloques et aux réunions d'informations le font à titre gratuit ainsi que nos rédacteurs impliqués dans l'élaboration de nos plaquettes d'information. C'est grâce à leur engagement que l'association peut réaliser les actions précédemment décrites, dans la limite de ses ressources.

En 2007, les dépenses d'Europa Donna Forum France (72 000 €) ont été constituées par :

Publications	22 000
Colloque et réunions d'information	5 200
Ressources affectées aux délégations	16 800
Formation des bénévoles	6 400
Présence à des congrès médicaux	4 000
Permanence téléphonique et Internet	4 600
Frais de fonctionnement	13 000