

Les Nouvelles d'Europa Donna

Bulletin de l'Association Europa Donna Forum France

Avec le patronage du Ministère de la Santé, de la Ligue nationale contre le cancer et de l'Institut National du Cancer



© Michel Razet



15 MARS 2009, THÉÂTRE DES CHAMPS-ÉLYSÉES

Art plaisir, art soutien et art soin

« Je n'ai eu un moment de chagrin qu'une heure de lecture n'ait soulagé ». Montaigne a choisi la lecture et l'écriture, d'autres écoutent de la musique, peignent, trouvent leur « délassement », joli mot pour parler de ce qui peut éloigner de la souffrance physique ou morale, de l'angoisse, nous défaire de la lassitude. « Lassitude », ce mot d'autrefois exprime bien le sentiment d'épuisement, tant psychologique que physique, qui peut accompagner la maladie. Toutes les patientes, à un moment ou à un autre, se disent « enfermées » dans leur maladie, leur angoisse. La relation aux autres, au temps, est modifiée, le monde paraît figé voire hostile. Musique, lecture, peinture, tous les arts peuvent nous offrir la surprise de la beauté qui permet de trouver un ailleurs, loin de la maladie. « *Un objet de beauté est une joie pour toujours* » a dit Keats. L'émotion artistique enveloppe, elle détend et entraîne dans un autre monde. Dans cette perspective, créer, imaginer, apprendre, c'est retrouver la maîtrise sur soi-même et sur son destin. L'art apporte une façon de vivre nouvelle, seule ou avec d'autres. Chacune peut choisir ce qui lui plaît. Qui plus est, l'art rend généreux, nous le savons, nous qui avons partagé quelques

heures de si belle musique offertes par l'élan gratuit de grands chanteurs. Chacune de celles qui l'ont entendue, s'est sentie entourée, comprise, entraînée au-delà de ses peines, de son angoisse. L'art permet aussi le partage. On y communique comme lecteur ou auditeur. Se laisser emporter par un livre, s'identifier à un de ses personnages, c'est oublier le quotidien angoissant. On le dit bien : « plonger dans un livre ». On lit, on écoute et on voyage, on rêve. Ceux et celles qui croient ne pas « savoir » peuvent toujours apprendre. Apprendre un art c'est apprendre à vivre autrement. La maladie permet aussi cela : des découvertes, des apprentissages, souvent en groupe. A Strasbourg la délégation EDFFF a choisi la danse, un art et une manière de se réconcilier avec son corps. L'art éloigne du quotidien, suscite des émotions positives. C'est une occasion de partage, que beaucoup de lieux permettent : bibliothèques, musées, programmes de radio ou de TV, enseignements divers. Bien des patientes ont exorcisé leur mal en écrivant ou en peignant. Qu'elle soit plus ou moins réussie, leur oeuvre constitue toujours une mise à distance, une manière de maîtriser plus encore que la maladie, leur vie après la maladie.

On parle beaucoup aujourd'hui des « soins de support », pourquoi ne pas y inclure la peinture, la poésie, de longs et beaux romans, la musique, l'architecture et les jardins, le cinéma et le théâtre ? L'art peut se pratiquer en spectateur ou en acteur, en solitaire ou en groupe. Il offre un espace qui éloigne du réel, surtout s'il est douloureux ou angoissant. Saluons et encourageons donc les initiatives qui permettent aux femmes, celles d'EDFF et les autres, de se retrouver, comme à Strasbourg, autour d'une activité artistique pour créer et se recréer autrement.

« *Guérir c'est se retrouver autrement le même* » a écrit, il y a longtemps, le docteur Norbert Bensaïd. Cela reste vrai. ●

Nicole ALBY

Présidente d'honneur d'Europa Donna Forum France

Sommaire

- 2/4 15 MARS : LES VOIX DU CŒUR S'ÉLÈVENT
- 5 EN EUROPE
- 6/7 EN FRANCE
- 7 DES DÉLÉGATIONS DYNAMIQUES
- 8 AGENDA, PARTENARIAT, BULLETIN D'ADHÉSION

15 MARS : LES VOIX DU CŒUR S'ÉLÈVENT.

Françoise Pinto

Une histoire partagée

Cela commence par une histoire presque « ordinaire ». Celle d'un couple. Elle a eu un cancer du sein et souhaite témoigner.

Parce qu'« un homme se sent d'une impuissance totale », il est « motivé pour essayer de faire quelque chose autrement ».

2

Ils sont chanteurs lyriques. Rosemary Joshua, soprano, Olivier Lallouette, baryton, se produisent sur toutes les scènes du monde. Inspirés et soutenus par le Pr Maurice Mimoun, et pensant à leurs consœurs atteintes, de plus en plus nombreuses, ils souhaitent partager, remercier et montrer que la vie peut continuer. Ils donneront donc un concert, que Rosemary veut offrir avant tout aux patientes.

L'idée est généreuse et le projet ambitieux. Certains auraient pu en sourire ! C'était sans compter sur la personnalité des protagonistes et, surtout, sur l'énergie et le dynamisme d'Olivier Lallouette qui se transforme en organisateur de spectacle, cooptant les artistes, assurant la programmation avec David Abramovitz, convainquant les sponsors, coordonnant la logistique avec l'équipe du Théâtre des Champs-Élysées, obtenant le patronage des ministères de l'Économie, de l'Industrie et de l'Emploi, de La Santé et des Sports et de la Culture...

4 mois de travail intensif plus tard, il a créé un événement recommandé par la presse. « Une affiche exaltante et exaltée au service d'une bonne cause : la lutte contre le cancer du sein. Cette mobilisation sans pareil et presque sans précédent (du moins dans l'univers du classique) mérite bien qu'on s'y arrête le temps d'une fin d'après-midi, non ? » (Le Figaroscope, 11 mars)

© Alvaro Yanez - Théâtre des Champs-Élysées



De gauche à droite :
Rosemary Joshua
Dominique Meyer
Olivier Lallouette

Une affiche de rêve.

David Abramovitz - « dont le piano respire avec les chanteurs » -, le trio Wanderer, et 14 des chanteurs les plus connus au monde, constituent, comme le soulignera Eve Ruggieri, « une distribution dont rêvent tous les directeurs d'opéra ».

Tous ont répondu immédiatement avec un enthousiasme fantastique qu'Olivier Lallouette salue avec reconnaissance.

Malgré un emploi du temps chargé pour tous et, pour certains, des répétitions prenantes - Salomé Haller et Laurent Naouri au Châtelet pour Les Fées de Wagner, Ferruccio Furlanetto, Alfredo Nigro, Stefano Secco et Violeta Urmana pour Mac Beth de Verdi à l'Opéra Bastille - directement concernés ou pas, ils ont tenu à adresser un message d'espoir, porté par la musique.

Pour Salomé Haller « il est important, pour la femme et l'artiste lyrique, de pouvoir dire oui » et pour Sylvie Valayre « cela concerne toutes les femmes, du monde entier. Je suis là. ».

L'ambiance était donc chaleureuse dans les coulisses du prestigieux Théâtre des Champs-Élysées, que tous connaissent bien, mis généreusement à disposition par Dominique Meyer, son Directeur Général et dont l'équipe emmenée par Francis Lepigeon apporte son professionnalisme « Nous sommes très sollicités, mais nous avons la chance de pouvoir le faire. Travailler dans ce milieu est un privilège. Personne, donc, ne traîne la patte. Au contraire, nous tenons à faire bien, à réussir ».

Un moment d'exception

Comme pour se mettre à l'unisson, le ciel du 15 mars était radieux et l'avenue Montaigne, où se pressaient les spectateurs avant l'ouverture des portes, avait un air printanier.

Dans les petits groupes et les conversations à bâtons rompus s'exprimaient déjà l'adhésion à cette initiative et le plaisir anticipé.

Anonymes et personnalités - au premier rang desquelles Mesdames Christine Lagarde,



Ministre de l'Economie, de l'Industrie et de l'Emploi, et Roselyne Bachelot, ministre de la Santé et des Sports - étaient nombreux, près de 1 200, venus pour la musique ou pour la cause.

La salle pleine était déjà un encouragement et un merci.

Après les mots d'amitié du Pr Mimoun - évocation du parcours de Rosemary Joshua au cours duquel « elle a été comme quand elle chante : aérienne » - Eve Ruggieri a présenté, avec une chaleur toute particulière et des mots sensibles et justes, des artistes magnifiques dans « un programme brillant et éclectique où Mozart côtoie Rachmaninov, Strauss, Rossini ou Schubert » (E. Giuliani, La Croix, 5 mars).

Cette diversité, les talents multiples des interprètes, ont enchanté le public entré littéralement en communion avec eux. Et c'est sur une longue ovation debout que le rideau s'est refermé.

Rosemary Joshua

soprano

« Le plus important pour moi, c'est d'exprimer qu'il est possible d'avoir une vie extraordinairement positive après le cancer, si nous sommes forts et focalisés sur cet objectif. Je veux que l'on me voie aujourd'hui, pleine d'énergie.

Si je peux toucher ne serait-ce qu'une femme dans le public, je serais contente. »

Pour David Abramovitz, engagé dans d'autres causes, « ce type de manifestation constitue, pour les artistes, comme pour le public, à la fois un beau moment de musique et un beau moment d'humanité. On y retrouve aussi, grâce à la variété du programme, cette ambiance festive des concerts du XIX^{ème} siècle. » La fête a eu lieu. Tour à tour, elle fut romantique, mélancolique, baroque, joyeuse ; à chaque instant, sans mélange et partagée.

Un nouvel élan de sympathie

« Nous avons découvert Europa Donna Forum France, le 15 mars dernier, en ayant le bonheur d'assister à ce merveilleux concert donné au TCE. Nous avons été touchés et enthousiasmés par cette action bénévole. » Le concert a été, en effet, pour certains, comme ces nouveaux donateurs, l'occasion de la première rencontre avec Europa Donna. Les uns se sont informés sur place, auprès des bénévoles présentes, les autres plus tard auprès de l'association.



Des milliers de mercis

pour les nombreux dons récoltés, qui nous permettront d'éditer notre prochaine brochure, consacrée aux métastases des cancers du sein prévue début 2010, ainsi que ce bulletin.

Europa Donna Forum France remercie chaleureusement

Rosemary Joshua
Olivier Lalouette
David Abramovitz

Mireille Delunsch
Joyce DiDonato
Ferruccio Furlanetto
Salomé Haller
Jean Philippe Lafont
Dame Felicity Lott
Laurent Naouri
Alfredo Nigro
Sandrine Piau
Stefano Secco
Violeta Urmana
Sylvie Valayre
Le trio Wanderer

Le Théâtre des Champs-Élysées :
Dominique Meyer
Francis Lepigeon
Nathalie Sergent
Valérie Turban
Alexia Galatis
Nicolas Andrieu
et toute l'équipe

Fauchon
France Telecom
La Maison du Chocolat
Monceau Fleurs
Veuve Cliquot
Ponsardin

Eve Ruggieri
et le Pr Maurice Mimoun...

Tous ont salué la pertinence de notre action et la générosité de notre engagement. En nous manifestant un intérêt aussi spontané, ils nous démontrent l'importance d'aller vers le public, et en nous apportant leur contribution, ils nous encouragent à faire toujours plus et mieux. ●

UN CONCERT POUR LE CANCER DU SEIN.

Ce concert est dédié aux 300 000 femmes qui ont été touchées par le cancer du sein en France. Chaque année 50 000 femmes reçoivent ce diagnostic et 1 femme sur 9 sera concernée dans sa vie. Grâce au dépistage permettant un diagnostic plus précoce, ainsi qu'aux progrès de la recherche, de la qualité des soins et à une prise en charge pluridisciplinaire, le taux de guérison s'améliore d'année en année.

Le Plan Cancer 2 devra poursuivre les avancées initialisées par le 1^{er} Plan Cancer et devra apporter des mesures répondant encore plus aux attentes des patients.

Les recommandations pour le prochain Plan Cancer.
« Donner un nouvel élan à la lutte contre le cancer. »

Pr Jean-Pierre Grünfeld * (propos recueillis par Émilie Gillet)

4

En octobre dernier, le chef de l'État avait confié au Pr Grünfeld la mission d'élaborer des recommandations pour redonner un nouvel élan au Plan Cancer, en prenant en compte tous les aspects de la lutte contre la maladie : la recherche, les soins et l'accompagnement. [...]

Que reprenez-vous d'éléments marquants dans le précédent Plan Cancer ?

Commençons par le positif, car nous devons nous appuyer sur ce qui a déjà été fait : l'Institut National du Cancer (INCa) est devenu en quelques années un acteur incontournable, c'est un programmeur très important tant dans la recherche que dans l'organisation des soins, et cela représente indéniablement un bénéfice pour les patients et pour les cancérologues. Dans le même ordre d'idée, il y a la mise en place de réunions de concertations pluridisciplinaires (RCP). Même si elles existaient déjà auparavant, elles se sont largement généralisées, et c'est une des avancées majeures de ce Plan Cancer. Il en est de même avec les consultations d'oncogénétique, aujourd'hui au nombre de 110 environ et présentes dans une soixantaine de villes. L'ensemble de ces mesures, et toutes les autres dont l'aspect positif a été souligné par les personnes que j'ai rencontrées lors de la préparation de ce travail, doivent être consolidées et complétées. On peut aussi souligner certaines mesures de ce précédent Plan qui mériteraient d'être améliorées.

Elles s'agit notamment du dispositif de la consultation d'annonce : cette pratique est encore beaucoup trop disparate. Elle doit absolument s'adapter, faire preuve d'une très grande flexibilité pour ne pas s'enfermer dans un modèle trop rigide.

Vous évoquez un problème de démographie médicale, qu'en est-il face au cancer ?

C'est en effet un problème tant dans le domaine du diagnostic que celui du traitement. Les anatomo-cytopathologistes, les radiothérapeutes, les radiophysiciens et les manipulateurs en radiothérapie doivent être plus nombreux. Leur situation est aujourd'hui critique. Certaines de ces professions jouent un rôle crucial dans la prise de décision, il faut donc veiller à assurer leur mission et les moyens dont elles disposent. Dans les recommandations que j'ai formulées auprès du Président, j'ai aussi insisté sur le rôle majeur du médecin traitant. Il faut faire un effort sur la coordination des soins en remplaçant le médecin généraliste au centre du suivi des patients. [...]

Vous insistez aussi sur les inégalités de santé, quels sont les défis à relever ?

Ils sont d'ordre humain et social. Il faut travailler pour réduire les inégalités de santé qui sont mises en évidence par les recherches en épidémiologie. Elles sont géographiques et doivent être prises en compte dans le déploiement des systèmes de soins. Mais elles sont aussi sociales. Il est important d'être attentif aux personnes les

« Il y avait une double adéquation, entre les chanteurs entre eux et entre les chanteurs et le public. »

« C'était une grande réussite, une des très bonnes soirées caritatives auxquelles j'ai contribué. »

Eve Ruggieri

« C'était un bon moment de partage avec un public très chaleureux. »

Salomé Haller

« Un public très sympathique. »

Valérie Valayre

« Un très beau concert pour une très belle cause ! Cela fait plaisir de voir que l'on peut rassembler une telle brochette d'artistes pour une telle cause à Paris ! »

Polyeucte, internaute.

plus démunies et les plus vulnérables face à la maladie. [...] Pour réduire ces inégalités, il faut s'engager dès maintenant sur des objectifs clairs. D'autre part, je souhaite insister sur l'organisation de la vie après le cancer. Des efforts considérables doivent être faits. Lors de mes discussions avec les associations de patients, elles ont très souvent formulé l'impression de « grand vide » juste après la phase aiguë de traitement de la maladie. Il faut travailler à améliorer les conditions dans lesquelles s'opère le retour au domicile puis au travail, la prise en charge des éventuelles séquelles de la maladie ou de son traitement...

Concernant enfin la recherche, quels sont vos axes de réflexion ?

Je souhaite que l'on favorise au maximum la recherche translationnelle, celle qui amène les découvertes réalisées en laboratoire jusqu'aux chevet des malades, sans pour autant négliger la recherche fondamentale. Des projets de recherche en sciences humaines et sociales doivent être initiés, afin notamment de mieux comprendre les inégalités de santé. Dans le domaine de la santé publique, ce sont des projets de recherche-action qui doivent être mis en place pour tester de nouvelles mesures de prévention des risques. ●

Extraits de l'interview du professeur Grünfeld
Les recommandations pour le prochain Plan Cancer -
« Donner un nouvel élan à la lutte contre le cancer » Interview du
Pr Grünfeld, © Springer 2009 - DOI 10.1007/s11944-009-
0015-1 - Oncomagazine - trimestriel mai 2009 - Vol. 3 - n° 2.

* Pr Jean-Pierre Grünfeld, PU-PH, correspondant de l'Académie de Sciences, Service de néphrologie, Hôpital Necker, 149 rue de Sèvres 75015 Paris, jean-pierre.grunfeld@nck.aphp.fr

EN EUROPE



2008/2009

Une période riche en événements, pour Europa Donna aussi. Le nombre de pays membres de la coalition européenne contre le cancer du sein vient de passer à 43, le dernier étant le Kirghizistan. En font ainsi partie tous les pays de l'Union Européenne et certains pays de l'Europe de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé)

Une nouvelle gouvernance

Le mandat d'Ingrid Kössler arrivant à échéance, Ellen Verschuur a été élue Présidente lors du Conseil d'Administration du 15 octobre et a pris ses fonctions le 1^{er} janvier 2009. De nationalité néerlandaise, Ellen est une avocate réputée et une militante active dans son pays et tous les pays membres de la Coalition Européenne. Elle est secondée par Christine Murphy-Whitney (Irlandaise) au poste de vice-présidente, et Sema Erdem, de nationalité turque, en temps que trésorière.

Guide pour les recommandations européennes pour l'assurance de qualité dans le dépistage et le diagnostic du cancer du sein

« A short guide to the European Guidelines for quality assurance in breast cancer screening and diagnosis ». Réalisé à partir du manuel de recommandations établi par l'U.E. afin d'en tirer les principes fondamentaux à l'usage du monde médical et des bénévoles, ce guide a déjà été traduit en français, italien, espagnol, turc et suédois. Les versions allemande, russe, polonaise, grecque et slovène paraîtront courant 2009.

Le Breast Health Day

2008 restera l'année du premier Breast Health Day, qui se tiendra dorénavant, à l'initiative d'Europa Donna, le 15 octobre de chaque année dans tous les pays. Consacré à la sensibilisation des femmes à la santé de leurs seins et, notamment, aux facteurs de risques évitables, cette journée s'est accompagnée d'une campagne de presse et télévisuelle ainsi que de la mise en ligne d'un site dédié www.breasthealthday.org

Au cours du lancement de cette première journée européenne consacrée à la Santé des Seins, Susan Knox, directeur d'Europa Donna, s'est exprimée, à Milan, devant de nombreux journalistes européens : « *sachant que des études ont montré que les femmes peuvent adopter des changements de leur mode de vie pour éviter d'avoir un cancer du sein, il est de notre devoir de militantes d'en informer le public. Certes, les femmes ne peuvent pas maîtriser certains facteurs de risque, tel l'âge de début des règles, l'âge de la ménopause et le nombre de leurs grossesses, mais nous souhaitons les aider à réaliser qu'elles peuvent prendre les bonnes décisions en ayant un style de vie qui leur permette de baisser le risque de cancer du sein. Il est essentiel que nous participions à la baisse des données européennes actuelles : 430 000 nouveaux cas par an et 132 000 femmes qui en meurent.* »

« Toutefois », continue Susan Knox, « *il n'est pas question pour Europa Donna de changer de cap, ni de priorités, il s'agit d'en ajouter une troisième aux deux précédentes qui sont un dépistage précoce, grâce à une qualité supérieure de dépistage et un accès aux meilleurs traitements par le biais d'équipes pluridisciplinaires et d'unités de soins décrits dans le European Guidelines for Quality Assurance in breast cancer screening and diagnosis.* »

Au cours de cette même journée, le professeur Umberto Veronesi, chirurgien italien de renommée internationale et membre fondateur d'Europa Donna, a tenu à préciser : « *la mortalité ZERO du cancer du*

sein est un objectif qui doit devenir un jour REALITE ». Il a ajouté : « la prévention grâce à un meilleur mode de vie est importante, mais il ne faut pas oublier le potentiel de détection grâce aux techniques modernes. Si nous parvenons à identifier des tumeurs infiniment petites et non palpables, nous nous approcherons de l'objectif mortalité ZERO ».

Nous ne pouvons qu'adhérer aux objectifs du Professeur Veronesi.

L'European Health Forum

Ce Forum piloté par la Commission Européenne a adopté l'an dernier des recommandations sur la transparence auxquelles Europa Donna adhère pleinement.

Les initiatives européennes

- La commission européenne est en train de lancer une « European partnership for action against cancer » (un partenariat européen pour une action contre le cancer). Europa Donna a demandé à en faire partie en tant que représentant de patients.
- La Commission Européenne a aussi lancé une consultation sur « Solidarity in Health » concernant les inégalités sur le plan santé en Europe à laquelle Europa Donna apportera sa contribution.
- Europa Donna continue à travailler avec les députés européens impliqués dans la lutte contre le cancer du sein. Au terme des élections de juin 2009, les nouveaux membres du Parlement Européen recevront une information complète sur Europa Donna et ses priorités.

Le Sponsors Meeting

Pour partager avec ses partenaires stratégie et projets, Europa Donna les a réunis pour la première fois lors de l'ESMO 2008 à Stockholm. Une majorité de partenaires a participé à cette réunion qui fut un succès et devrait avoir lieu, dorénavant, chaque année.

La 7^{ème} réunion Pan Européenne

Tous les deux ans, tous les pays membres de la Coalition Européenne se réunissent pour échanger entre eux et obtenir une information mise à jour des priorités de la Coalition. Cette année, la réunion aura lieu du 23 au 25 octobre à Stockholm, sous le thème « Communication and Collaboration ». Ces journées sont ouvertes à tous. Vous trouverez les modalités d'inscription sur notre site www.europadonna.fr ou en vous adressant à nous info@europadonna

2008/2009 EN FRANCE

2008 ne fut pas une année comme les autres, puisque celle de nos 10 ans. Consacrée comme toujours à nos missions, elle fut aussi l'occasion d'un retour sur le chemin parcouru et d'une projection dans l'avenir, tant pour l'association que pour le cancer du sein.

Informier et soutenir, toujours plus et mieux

L'association a maintenu l'engagement pris il y a 10 ans d'informer les patientes, pour qu'elles participent à leur parcours de soins et fassent valoir leurs droits à une prise en charge de qualité. Ainsi,

- nous avons soutenu activement la campagne de dépistage organisé en contribuant au travail des structures de gestion de ce dépistage et en participant à des interventions de motivation du public et des professionnels, partout en France et, notamment, dans le cadre d'Octobre Rose.

- nous avons informé sur la maladie et ses traitements, grâce à :
 - des conférences et réunions d'information thématiques, à Paris et dans les délégations ;
 - la publication, en octobre, de la brochure « Histoire familiale et cancer du sein » ;
 - la contribution aux brochures de nos partenaires « La chimiothérapie orale » et « L'observance des traitements ».
- nous avons informé sur la maladie et ses traitements,
 - en enrichissant la réflexion stratégique de l'AP-HP de nos recommandations sur la création de Breast Units, la consultation de sortie et l'accès à la reconstruction pour toutes ;
 - en collaborant avec la FNCLCC à l'élaboration des SOR patients « Vivre pendant et après le cancer » et « Douleur et cancer ».
 - en participant aux groupes de travail de l'AFSSAPS.

Participer à l'élaboration des politiques de santé publique

Pour stimuler l'adhésion au dépistage, améliorer la qualité de la prise en charge et l'égalité des soins et faire respecter les droits des patientes, nous participons à de nombreux groupes de travail et séminaires avec les sociétés savantes, les institutionnels, les décideurs et nos partenaires.

Ainsi,

- nous avons préparé avec l'INCa la campagne sur le dépistage d'Octobre Rose 2008 ;

- nous avons participé au débat ESCP/EAP 2008 sur l'information et la communication patients ;

- nous sommes intervenues dans différents congrès : Congrès de la Société Française de Sénologie et de Pathologie mammaire, Journée Anne d'Autriche, Société Française de Psycho-Oncologie, Eurocancer, Journée du Ministère de la Santé sur le suivi à 2 ans des femmes après cancer du sein, 2^{ème} rencontre parlementaire de lutte contre le cancer, Rencontres de l'UNHPC, CEPO, Onco Day.



Nos publications 2008



- Histoire familiale et cancer du sein
- Recommandations européennes pour l'assurance de qualité dans le dépistage et le diagnostic du cancer du sein
- Articles dans Oncologie sur la vie après le cancer du sein

- Affaires de bain, film sur le regard entre patientes

- Les Nouvelles d'Europa Donna, un numéro spécial sur le Colloque anniversaire.

www.europadonna.fr : le site nouveau est arrivé

Relooké, remanié, le site offre une meilleure ergonomie et des rubriques plus nombreuses régulièrement actualisées. Il répond aux normes HAS/HON, qui garantissent à nos visiteurs la qualité de nos informations.



• nous militons auprès des décideurs de santé afin d'améliorer la qualité et l'égalité de prise en charge des patients selon trois axes principaux :

- création de Breast Units respectant les critères édités dans les « Recommandations européennes pour l'assurance de la qualité dans le dépistage et le diagnostic du cancer du sein » ;
 - instauration pour toutes les femmes d'un « dispositif de sortie » à la fin des traitements ;
 - reconstruction mammaire dans des délais et à des tarifs acceptables.
- Europa Donna a été auditée par le Professeur Grünfeld dans le cadre de ses travaux pour les recommandations du Plan cancer 2.

Développer l'association

Europa Donna Forum France fédérait en 2008 12 délégations régionales - 13 aujourd'hui - et comptait 2 300 adhérents.

Elles ont participé à :

- un séminaire de réflexion pour améliorer la synergie, la communication et les actions de proximité ;
- deux réunions d'échange et de formation sur les actualités de la recherche, la prise en charge thérapeutique, l'éthique et le lobbying associatif. ●

OCTOBRE ROSE

Promouvoir le dépistage organisé du cancer du sein

Les délégations d'Europa Donna s'impliquent dans toute la France aux côtés de l'INCa, des structures de gestion, des professionnels de santé, des élus locaux, des

Des délégations dynamiques et créatives

En février 2009, nous avons inauguré notre 13^{ème} délégation à Reims avec une conférence sur l'oncogénétique.

Suite à la parution de la brochure « Histoire familiale et cancer du sein », toutes les délégations ont organisé (ou vont le faire) une conférence grand public sur le sujet de l'oncogénétique (dates sur l'agenda du site).

Certaines délégations continuent leur groupe de parole ou groupe de soutien, d'autres ont des rendez-vous mensuels dans leur permanence, certaines organisent des soirées-débat autour d'un film en présence de professionnels de santé.

Toutes ont des actions ciblées auprès des femmes et leurs proches, en fonction des besoins locaux et des opportunités.

Tous les ans, la mobilisation pour Octobre rose (mois du cancer du sein dans le monde entier) est très forte dans les délégations et se décline sous différentes formes : « une rose, une information », soirée bal folk des Amazones, participation au « ruban de l'espoir », distribution de quiz sur le cancer du sein dans certains hôpitaux,...

D'autres délégations choisissent des activités plus ludiques pour sensibiliser les femmes au cancer du sein : marches et courses, participation à des tournois de tennis, partenariat dans des ventes aux enchères au profit d'Europa Donna Forum France, organisation de soirées théâtrales ou de concert...

Un grand MERCI à toutes les bénévoles qui font tourner les délégations et sans lesquelles Europa Donna n'en serait pas là aujourd'hui. ●

comités régionaux de la Ligue et d'autres associations afin de mobiliser les femmes de 50 à 74 ans à participer au dépistage tous les 2 ans et les fidéliser.

NOTRE DÉLÉGATION DE LYON



NOTRE DÉLÉGATION DE MARSEILLE



NOTRE DÉLÉGATION D'ANGERS



Stands, animations, conférences,...

Consultez l'agenda des événements sur notre site www.europadonna.fr ●

Notre présidente à l'honneur

Nicole Zernik a reçu, le 3 mars, des mains du Docteur Daniel Serin les insignes de Chevalier de l'Ordre National du Mérite.

A travers elle, cette distinction honore les militantes, les bénévoles et, au-delà, toutes celles et ceux qui luttent aux côtés des professionnels de santé pour améliorer la prise en charge du cancer du sein.

Daniel Serin a rappelé que, depuis qu'elle préside l'association en 2004, Nicole Zernik « a rendu Europa Donna Forum France incontournable au moment même où le Plan Cancer s'écrivait et se



mettait en place », en participant activement aux groupes de travail et de réflexion et aux débats inhérents, en informant, en encourageant au dépistage et en développant les délégations régionales.

La présence à la cérémonie de nombreux acteurs privés et institutionnels de la lutte contre le cancer témoignait de leur estime pour cette femme engagée et pour la cause qu'elle défend. En recevant la médaille, Nicole Zernik a dit la regarder « comme la reconnaissance de notre action et, surtout, comme un encouragement à la poursuivre. » ●

CONSEIL D'ADMINISTRATION

- Présidente :** • Mme Nicole ZERNIK
Paris
- Présidente d'honneur :** • Mme Nicole ALBY
Psychologue. Paris
- Vice-présidente :** • Dr. Pascale ROMESTAING
Radiothérapeute. Lyon
- Secrétaire générale :** • Mme Marie-Hélène DILHUYDY
Bordeaux
- Trésorière :** • Mme Edith BOUCHEMAL
Paris
- Administrateurs :** • Dr. Edwige BOURSTYN
Chirurgienne. Paris
• Dr. Bernadette CARCOPINO
Gynécologue. Paris
• Mme Natacha ESPIE
Psychanalyste. Paris
• Mme Mona FOURNIER
Orléans
• Mme Martine LANOE
Paris
• Mme Ghislaine LASSERON
Paris
• Mme Elisabeth MARNIER
Lyon

CONSEIL SCIENTIFIQUE

- Docteur Patricia de CREMOUX
Biologiste. Institut Curie. Paris
- Docteur Gilles ERRIEU
Médecin généraliste. Paris
- Docteur Marc ESPIE
Cancérologue. Saint-Louis. Paris
- Jean-Claude FERRANDEZ
Kinésithérapeute. Avignon
- Professeur Michel MARTY
Cancérologue. Saint-Louis. Paris
- Docteur Catherine NOGUES
Généticienne. René Huguenin. St. Cloud
- Docteur Nicole PELICIER
Psychiatre. Hôpital Georges Pompidou. Paris
- Docteur Anne de ROQUANCOURT
Anatomopathologiste. Saint-Louis. Paris
- Professeur Hélène SANCHO-GARNIER
Epidémiologiste. Montpellier
- Docteur Daniel SERIN
Radiothérapeute. Institut Sainte-Catherine. Avignon
- Docteur Anne TARDIVON
Radiologue. Institut Curie. Paris

SECRÉTARIAT TÉLÉPHONIQUE

01 44 30 07 66

Du lundi au vendredi de 8h à 20h.

NOS 13 DÉLÉGATIONS

Pour tout savoir sur nos Délégations et sur nos activités, consultez notre site ou appelez la Délégation la plus proche de votre domicile :

- Paris 01 44 30 07 66
- Angers 06 13 25 95 44
- Aurillac 06 32 95 59 47
- Auxerre 03 86 48 47 15
- Avignon 04 90 27 62 63
- Bordeaux 05 56 94 76 41
- Evry 06 82 95 94 24
- Lyon 06 81 26 90 14
- Marseille 06 26 81 36 79
- Orléans 02 38 56 66 02
- Reims 06 87 88 52 31
- Strasbourg 06 89 32 20 16
- Tours 06 99 54 04 11

Nous espérons en ouvrir d'autres afin d'être plus proches de vous. Nous souhaiterions notamment être présents à Clermont-Ferrand, Lille, Nantes, Rennes ou Toulouse.

A VOS AGENDAS

- **23 au 25 juin 2009 :**
Eurocancer, Palais des Congrès à Paris
- **20 au 24 septembre 2009 :**
Congrès d' ECCO 15 – ESMO 34 à Berlin

• **28 septembre 2009 :**
11^{ème} Colloque Europa Donna
Assemblée générale au Sénat,
Palais du Luxembourg à Paris.
Inscription par téléphone ou mail

• **23 au 25 octobre 2009 :**
7^{ème} Conférence Pan Européenne
d'Europa Donna regroupant 43 pays
membres à Stockholm sur le thème
« *Communication and Collaboration* ».
Inscription par téléphone ou mail

• **27 octobre 2009 :**
Journée Anne d'Autriche à Paris

• **5/6 novembre 2009 :**
26^{ème} Congrès de la Société
de Psycho-oncologie à Montpellier.

• **11 au 13 novembre 2009 :**
31^{èmes} Journées de la Société de Sénologie
et Pathologie mammaire à Lyon.

• **24 au 27 mars 2010 :**
EBCC 7 (European Breast Cancer
Conference) à Barcelone.

NOS PARTENAIRES

Nous remercions particulièrement la **Ligue nationale contre le cancer** de son soutien et de son hospitalité, ainsi que le **Ministère de la Santé** qui nous accompagne dans notre action pour promouvoir le dépistage organisé du cancer du sein et l'**INCa** (Institut National du Cancer) avec qui nous avons entamé une collaboration étroite.

Nous tenons également à remercier tous nos partenaires, membres de la Charte de soutien à Europa Donna Forum France, ou partenaires exceptionnels, sans lesquels nous ne pourrions mettre en œuvre ni mener à bien nos missions :

- Amgen
- Any d'Avray
- Astra Zeneca
- Bristol-Myers Squibb
- Champagne Veuve Clicquot Ponsardin
- GE Healthcare
- Glaxo Smith Kline
- Lilly
- Novartis
- Pfizer
- Pierre Fabre
- Roche
- Sanofi Aventis
- La Société de Sénologie et de Pathologie Mammaire
- Le Théâtre des Champs-Élysées
- Unilever
- et tous les donateurs exceptionnels.

SITE INTERNET EDFD
www.europadonna.fr

Nous souhaitons aussi remercier :

- les nombreux professionnels qui, dans toute la France, nous apportent généreusement leur support et leur concours,
- Françoise Pinto pour ses conseils en communication,
- Patrick Helle pour son généreux travail de webmaster,
- et les nombreuses bénévoles qui, grâce à leur travail de « fourmis », nous permettent d'avoir une présence active sur tout le territoire.

Si vous avez du temps, n'hésitez pas à vous joindre à nous !

BULLETIN D'ADHÉSION 2009

Nom : Prénom :

Adresse :

Téléphone : e-mail :

Profession :

DON DE SOUTIEN : 20 € 30 € 50 € AUTRE : _____ €

La somme versée donne droit à une réduction d'impôt (dans la limite de la législation en vigueur).

Vous recevrez un reçu fiscal à joindre à votre déclaration



A renvoyer à EUROPA DONNA FORUM FRANCE - 14 rue Corvisart - 75013 PARIS
accompagné de votre règlement à l'ordre de : EUROPA DONNA FORUM FRANCE