



## Les nouvelles européennes – janvier 2011

Pendant la réunion de janvier 2011, le Conseil d'administration a décidé des projets qui seront à l'ordre du jour cette année. Notre plan stratégique est en bonne voie et nous travaillons toujours à l'adoption de nos directives européennes par l'ensemble de nos pays membres. La diffusion de notre « **Guide résumant les recommandations européennes pour l'assurance de qualité dans le dépistage et le diagnostic du cancer du sein** » est toujours d'actualité et nous continuons à militer pour l'adoption de ses indications. Ces recommandations seront à l'ordre du jour de notre 10<sup>ème</sup> conférence paneuropéenne, où nous mettrons l'accent sur les résolutions du Parlement européen recommandant à échéance 2016 la création d'Unités Sein spécialisées. Cette échéance est proche. Pour y parvenir, nos forums nationaux doivent poursuivre leurs efforts et s'impliquer de manière active dans la création et le démarrage de ces Unités Sein.

### **10ème Conférence Paneuropéenne Europa Donna.**

Cette conférence : « **Engagement européen contre le cancer du sein, les défis pour la décennie à venir** », se tiendra les 22 et 23 octobre 2011 à Malte. Son programme fera le point sur l'état de la mise en œuvre de ces recommandations, sur les traitements, les essais en cours, etc. et présentera des contenus très informatifs sur l'organisation de notre Coalition et son agenda. La première brochure sera disponible en mars sur le site ED [www.europadonna.org](http://www.europadonna.org) où vous pourrez vous inscrire à cette conférence.

### **Formation des « militantes ».**

La session 2010 à laquelle participaient 54 personnes en provenance de 28 pays a été un succès. Même si nous ne sommes plus financés par l'Union Européenne, ces formations se poursuivront chaque année et seront payées par Europa Donna. La session 2011 se tiendra du 11 au 13 novembre au Palazzo delle Stelline à Milan. Chaque représentant national devrait penser à 2 personnes, de préférence des patientes et possédant une bonne maîtrise de l'anglais. Ce quota de 2 participantes par forum est extrêmement important et se justifie par le haut niveau de satisfaction manifesté lors des précédentes formations. Certains pays ne nous ont jamais envoyé de participantes, ou ne l'ont pas fait depuis plusieurs années. Cette formation est importante pour comprendre et transmettre les initiatives d'Europa Donna. Le contenu des Directives Assurance Qualité pour le dépistage et le diagnostic du cancer du sein sera étudié lors de cette formation, et nous en diffuserons un nouveau condensé. Nous avons ajouté une nouvelle session de présentation qui décrit Europa Donna, ses projets et ses objectifs.

### **Publications.**

Chaque forum a reçu une étude succincte destinée à évaluer nos communications et nos publications, pour savoir quelles sont celles qui ont retenu - ou pas - l'attention de nos pays membres. Nos publications ont reçu un excellent accueil de la part de ceux qui ont répondu, et tous ont fait part de leur souhait d'en recevoir des exemplaires papier. Le **Breast Health Day News** a été particulièrement apprécié, nous renouvellerons l'opération. En juillet 2010, nous avons publié les « **ED News** » et en janvier 2011 le **Breast Health News Europa Donna** a été envoyé à tous nos contacts privilégiés. Le « **Guide résumant les recommandations européennes** » conçu pour aider nos militantes et le public à comprendre ces recommandations, existe en italien, français, espagnol, turc, suédois, allemand, polonais, grec, géorgien, néerlandais et russe. Les traductions en tchèque, hongrois, slovène et letton sont en cours. En 2011 comme chaque année, nous publierons notre rapport annuel. Nous publierons également une version mise à jour de notre brochure sur les essais cliniques, et de la brochure abrégée Europa Donna.

### **Comités Essais Cliniques : BIG, MINDACT, NEO-BIG**

Europa Donna siège toujours aux comités d'essais MINDACT et le recrutement est presque terminé. ED est également représenté à BIG et NEO BIG.

### **Forum Européen des Patients**

Karen Benn, notre ED Policy Officer nous représentera aux réunions de l'**EPF** (European Patients Forum) et celles de l'**EPAAC** (European Partnership for Action Against Cancer) et d'**Oncopolicy** à Bruxelles.

### **Commission Européenne**

ED milite toujours pour la mise en place d'un protocole européen de certification des unités cancer. Nous continuons à mettre la pression sur la Commission pour que cette dernière accélère la mise en œuvre de ce projet qui sera conduit par l'**IARC**. L'Union Européenne a lancé un « **Partenariat européen pour une action contre le cancer** ». Europa Donna, qui a suivi plusieurs de ces réunions, participera en juin à l'Open Forum de Madrid. ED a également exprimé son souhait de participer à un des projets **IMI** (International Medicines Initiative) auxquels contribue la Commission. **ECCO** et **EORTC** ont également donné leur accord pour participer à cette initiative public/privé.

### **EUSOMA-CCC**

Nous avons rencontré le président d'**EUSOMA**. Il nous a informés de la nouvelle entité **CCC, Cancer Care Certification**, entité qui a entrepris la certification des « **Unités Seins** » répondant aux directives **EUSOMA**. Le Conseil d'administration est d'accord pour que nous étudions ce protocole et assistions à titre d'observateurs à la visite d'une Unité Seins pour constater les progrès réalisés depuis notre précédente participation à ce projet. EUSOMA a développé des directives encore plus précises sur les exigences liées aux Unités Seins spécialisées, et a mis en œuvre un système de gestion de données destiné à contrôler la manière dont chaque unité satisfait aux 10 indicateurs qualité. Alberto Costa nous a invités à une première visite de site à Castellanza. Susan Knox et Karen Benn seront les observateurs d'Europa Donna.

**L'IARC (International Agency for Research on Cancer)** a été nommé par la Commission pour conduire le projet qui développera le protocole et qui pilotera les accréditations/certifications des unités sein spécialisées. ED a établi une relation avec eux sur le sujet, et on nous a demandé de prendre part à un groupe de travail sur ce sujet et sur les modifications à apporter au chapitre 9 de la 5<sup>ème</sup> édition des Directives.

### **Parlement Européen**

La **Déclaration Ecrite sur le Cancer du Sein** a été adoptée par le Parlement européen en mars 2010. ED a ensuite conduit une session d'information de 2 jours lors des **Journées de la santé des seins** en Octobre. Cette année, nous travaillerons à la mise en place d'un calendrier relatif au protocole de certification sur les Unités Seins, comme indiqué ci-dessus. Nous comptons retourner au Parlement européen en octobre 2011, pour continuer à attirer l'attention sur les Journées de la santé des seins. Tous les MEP concernés directement par le cancer du sein reçoivent désormais l'information – publications, communiqués de presse – éditée par Europa Donna.

### **OMS (Organisation mondiale de la santé)**

Un groupe sur les maladies non contagieuses prépare une réunion avec les Nations Unies en septembre 2011. ED suit cette initiative et fournira une information relative à nos initiatives sur le cancer du sein et aux Journées de la Santé des seins.

### **EBCC-8**

Cette conférence se tiendra à Vienne (Autriche) du 21 au 23 mars 2012. Le programme est en cours d'élaboration et ED a fait plusieurs suggestions lors des réunions des comités scientifique et d'organisation. Comme d'habitude, le programme comprendra plusieurs sessions cliniques de

première importance, et les militantes y auront leur place. Une nouvelle réunion des membres du réseau fera la conclusion de la conférence qui durera trois jours (du mercredi au vendredi). Le conseil a étudié le programme en profondeur et nous a assuré que seront abordés les sujets qui intéressent les femmes : le soutien, la vie après, et les besoins des patientes souffrant de cancers du sein métastatiques. L'Assemblée générale Europa Donna se tiendra sur place le 22 mars 2012.

### **Mise en œuvre du plan stratégique**

Entre 2008 et 2010, nous avons atteint la plupart des étapes fixées par le plan. Celles décrites ci-dessous décrivent les initiatives que nous poursuivrons en 2011 et qui sont plus particulièrement liées aux étapes de la mise en œuvre de notre plan stratégique.

### **Etape 1 : Renforcer ED**

#### **Garantir la transparence et communiquer sur le positionnement :**

##### **Site web**

Notre site est maintenant totalement indépendant. Karen Benn le gère depuis le siège. Nos rapports annuels et états financiers y sont postés chaque année. Nous avons créé une nouvelle section lobbying, appelé UE et Activités parlementaires d'où on accède à tout le matériel relatif à nos réunions avec les parlementaires et les documents de la Commission. Sur la page d'accueil, nous avons mis les liens vers nos sites **Breast Health Days**, notre page Facebook et Twitter. Les traductions du Guide résumant les recommandations européennes (en 11 langues) peuvent être téléchargées en PDF directement à partir de notre site. Faites nous parvenir toute idée ou suggestion qui nous aiderait à améliorer ce site et à le rendre encore plus efficace pour nos militantes. Quelles informations complémentaires aimeriez-vous y voir figurer ?

##### **Réunion pour les partenaires**

Notre troisième réunion avec les partenaires s'est tenue pendant **ESMO** en octobre dernier à Milan. Nous en tiendrons une autre pendant **ESMO/ECCO** en septembre 2011 à Stockholm. Pendant ces réunions, nous partageons avec eux nos projets et nos programmes pour l'année en cours et nos orientations stratégiques à venir. Les représentants de nos partenaires actuels ont assisté à cette troisième réunion et nous ont fait part de leur satisfaction à être intégrés à cette initiative.

##### **Développer les financements**

Nous avons adopté le système de comptabilité d'exercice, un système standard en Europe et exigé pour de nombreuses applications auprès de la Commission européenne. Notre Responsable du développement met actuellement en œuvre ce système aux dons en provenance de la Commission européenne pour les conférences ED à venir. Nous avons reçu une subvention pour **l'Advocacy Leadership Conference** du 25 septembre 2010 et nous en demanderons d'autres chaque fois que la Commission fera un nouvel appel à proposition.

##### **Révision de nos statuts**

Le Conseil a réuni Ellen Verschuur, Elizabeth Bergsten Nordström et Susan Knox au sein d'un groupe de travail pour analyser les points à modifier et faire les recommandations nécessaires. A l'heure actuelle, plusieurs points sont relativement ambigus et peuvent être interprétés de plusieurs manières, et plusieurs incohérences doivent être corrigées. Le groupe préparera un document préliminaire qui sera discuté en Conseil d'administration et voté en assemblée générale.

### **Etape 2 : Renforcer la notoriété publique d'ED en Europe**

#### **Projets de communication**

**Journée de la Santé du sein 15 octobre 2011.** En 2010, nous avons lancé une nouvelle campagne numérique via les réseaux sociaux et YouTube. Le Conseil d'administration est conscient du fait qu'en

2011 les forums ont besoin de temps pour utiliser/traduire les outils existants. Nous n'apporterons donc que des modifications mineures aux documents déjà imprimés (affiches et brochures). Nous poursuivrons le développement de la campagne numérique, avec une nouvelle vidéo et des nouvelles techniques de mise en œuvre de Facebook et de Twitter. Pendant la conférence paneuropéenne, nous organiserons un atelier de bonnes pratiques. Barbara Klein et notre expert numérique travailleront directement avec les forums pour que chaque pays puisse ouvrir sa propre page Facebook. Nous serons ainsi sûres d'être toutes connectées au réseau ED.

### **Etape 3 : Intensifier le soutien à chaque pays**

#### **National Representative Day/Advocacy Leader Conference**

En 2010, nous avons poursuivi nos efforts de soutien vis-à-vis des forums. Tous les représentants nationaux avaient été invités à participer à la **Advocacy Leader Conference** du 25 septembre à Milan, financée par une subvention de l'Union Européenne. Nous analysons actuellement tous les retours de cet événement et nous publierons les débats en 2011. Les sujets les plus intéressants sont le partage des connaissances, le développement organisationnel et financier, et les adhésions. Le Conseil d'administration recommande que, pour cette année de conférence paneuropéenne, nous n'organisons pas d'événements nationaux séparés. La conférence poursuivra ce thème et se concentrera sur les domaines qui intéressent particulièrement nos groupes nationaux.

#### **Soutien des Forums**

En 2009 le Conseil exécutif a créé un groupe de travail "**Soutien des forums**" consacré à la manière de surmonter les obstacles auxquels sont confrontés les pays inactifs. Ce groupe de travail a étudié les défis auxquels sont confrontés certains membres, et il a établi des contacts personnels avec la plupart des groupes inactifs. Les progrès ont été notables en 2009 et 2010, où plusieurs forums ont connu un regain d'activité. Le Conseil d'administration continuera à travailler sur ce projet en 2011 avec les équipes du siège. Notre liste a été mise à jour et les membres du conseil sont d'accord pour travailler directement au recrutement de personnes capables de nous représenter dans quelques uns des pays les moins actifs.

#### **Autres projets :**

Une étude sur le cancer du sein métastatique, fondée sur les idées présentées lors de différentes réunions, sera prochainement adressée à chaque forum pour être complétée. Cette étude nous aidera à évaluer de manière plus précise les besoins/problèmes rencontrés par ce groupe. Les premiers résultats seront présentés lors de la conférence paneuropéenne et figureront dans nos recommandations pour la 5<sup>ème</sup> édition des Directives de l'Union européenne.

Voici en bref les différents projets et programmes de cette année à venir. Nous avons beaucoup à faire et nous pensons que la plupart de ces initiatives aideront nos forums nationaux et qu'elles auront en même temps un impact au niveau européen. Vous recevrez prochainement des mises à jour sur chacun de ces thèmes. Si vous avez besoin d'un complément d'information sur tel ou tel point, n'hésitez pas à nous le demander.

Je vous souhaite la réussite de vos activités de militantisme pour 2011 et espère vous revoir à Malte, pour la 10<sup>ème</sup> conférence paneuropéenne.

Meilleurs sentiments

Susan Knox, Directeur Europa Donna Milan