

# RAPPORT D'ACTIVITÉ 2008

## Sommaire

<b>ORGANISATION</b>	2
Le Conseil d'Administration	2
Le Conseil Scientifique	2
Les délégations	3
<b>ACTIONS</b>	4
Un partenaire actif de la lutte contre le cancer du sein	4
Informer et soutenir	4
Participer à l'élaboration des politiques de santé publique	8
Représenter les usagers	10
<b>PUBLICATIONS</b>	10
Europa Donna a rédigé et diffusé 3 brochures destinées à l'information du grand public	10
Europa Donna a aussi publié en 2008	11
Bulletin d'information	11
<b>LE BUDGET</b>	12

## ORGANISATION

### Le Conseil d'Administration

Présidente :	Nicole Zernik
Présidente d'honneur :	Nicole Alby
Vice-Présidente :	Dr. Pascale Romestaing
Secrétaire générale :	Marie-Hélène Dilhuydy
Trésorière :	Edith Bouchemal
Administrateurs :	Dr. Edwige Bourstyn
	Dr. Bernadette Carcopino
	Natacha Espié
	Mona Fournier
	Martine Lanoe
	Ghislaine Lasseron
	Elisabeth Marnier

### 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

## Les délégations

Europa Donna Forum France fédère, en 2008, 12 délégations régionales au sein desquelles les responsables et bénévoles font un travail de terrain et de proximité.

Un séminaire de réflexion a été organisé pour améliorer la synergie et la communication des antennes régionales et optimiser leurs actions de proximité.

Elles participent 2 fois par an à des réunions d'échange 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.

## Carte des délégations



## ACTIONS

### Un partenaire actif de la lutte contre le cancer du sein

En 2008, Europa Donna Forum France rassemble plus de 2 300 membres. L'association est devenue un partenaire actif de la lutte contre le cancer du sein. Elle 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 une représentante incontournable des femmes concernées par le cancer du sein. Elle est associée aux travaux de réflexion de la cancérologie et des acteurs de santé français.

En 2008, Europa Donna a fêté ses 10 ans lors de son 10ème colloque annuel, le 13 juin au Sénat, Palais du Luxembourg, à Paris.

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 publié dans « Les nouvelles d'Europa Donna » n°15.

### Informier et soutenir

Europa Donna Forum France, en partenariat avec l'INCa, poursuit son action d'accompagnement du programme national de dépistage organisé du cancer du sein, notamment auprès des femmes des milieux défavorisés.

L'association maintient 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.

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

### Cancer du sein : d'hier à demain

10h30 – 12h30 **Que retenir du passé ?**

Présidé par le Pr. Roland Bugat

**Faites le point sur : ce que vous savez, ce que vous croyez savoir et ce que vous voudriez savoir**

Section interactive avec les spécialistes :

Dr. Patricia de Crémoux, biologiste

Dr. Gilles Errieau, généraliste

Pr. Michel Marty, oncologue

Dr. Anne de Rocquancourt, anatomopathologiste

Dr. Romain Rouzier, chirurgien

Dr. Daniel Serin, radiothérapeute

Dr. Jean-Yves Serron, radiologue

12h30-14h30 **Interventions des Prs Francis Larra et Claude Huriet**

14h30 – 16h30 **Qu'espérer du futur ?**

**Les prédispositions génétiques** par le Dr. Catherine Noguès, généticienne

**Les thérapies innovantes** par le Dr. Jean-Marc Extra, oncologue

**Le vécu psychologique** par le Pr. Patrice Guex, psychiatre, avec le témoignage de deux patientes

16h30 - 17h00 **Conclusion et prospective**

Pr. Dominique Maraninchi, président de l'INCa

# EUROPA DONNA Forum France

## **Soutenir la campagne sur le dépistage organisé :**

Europa Donna Forum France représente les femmes au sein des structures de gestion des dépistages et participe à des groupes de travail dans le cadre des conseils scientifiques de ces structures.

L'association participe, tout au long de l'année, à des interventions de motivation auprès du grand public et des professionnels de santé.

En France, comme dans le monde entier, « Octobre rose » 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. Nos brochures d'information sont mises aussi à la disposition du public dans les ERI, les espaces « Accueil patients », les mairies, les centres sociaux et les officines.

## **Quelques exemples :**

- A Bordeaux : animations et diffusion des plaquettes sur le dépistage auprès des médecins et pharmaciens d'Aquitaine. Journées d'information auprès de 30 centres sociaux destinées aux femmes des milieux défavorisés
- A Paris : en partenariat avec l'AP/HP et la collaboration d'un partenaire, stands et conférences grand public dans les hôpitaux parisiens sur le thème « S'informer, c'est être acteur de sa santé »
- (+ de 6000 participants) ainsi que dans un centre de lutte contre le cancer en partenariat avec l'ERI
- A Lyon : en partenariat avec les 3C et lors du lancement du « Tour de France du ruban de l'espoir », avec plusieurs conférences. Participation à des groupes de travail au sein de l'Ademas
- A Orléans, animation « Une rose, une info sur le dépistage » en collaboration avec la Ligue contre le cancer et le centre hospitalier
- Dans de nombreuses villes, sensibilisation de salariés d'entreprises à la nécessité de participer au programme national de dépistage organisé, manifestations sportives et culturelles : projection de film, expositions, groupe de théâtre, illuminations en rose de monuments...

## **Informier et faire comprendre les traitements :**

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

conférences sur la maladie ainsi que sur les actualités du diagnostic, de l'imagerie, de la chirurgie, de

la radiothérapie et de la chimiothérapie.

Cette année, l'information a aussi été axée sur les prédispositions génétiques à l'occasion du lancement de notre nouvelle publication « Histoire familiale et cancer du sein ».

Exemples de sujets traités en 2008 :

- Quoi de neuf en imagerie médicale ?
- Que savoir sur le lymphœdème après cancer du sein ?
- Nouvelles stratégies 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
- Micro kinésithérapie et cancer du sein
- Qualité de vie et cancer du sein

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

Europa Donna participe aussi à l'élaboration de brochures avec des partenaires :

- La chimiothérapie orale
- L'observance des traitements

## **Se mobiliser pour la qualité des soins :**

- Réflexion stratégique à la demande de l'AP/HP avec l'énoncé de 3 recommandations par Europa Donna
  - Organisation de Breast Units conjuguant unité de lieu, prise en charge globale, multidisciplinarité et expertise.
  - Consultation « de sortie » ou « de bilan » pour chaque patiente : synthèse des traitements passés, bilan des séquelles physiques et psychiques, évaluation psycho-sociale, calendrier de la surveillance ultérieure, aide au retour dans la vraie vie.
  - Accès à la reconstruction pour toutes dans des délais raisonnables et sans dépassement d'honoraires.

## EUROPA DONNA Forum France

- Sensibilisation des patientes sur le bénéfice de leur surveillance dans le cadre d'un réseau de soins hôpital-ville.
- Collaboration à l'élaboration des SOR Patients avec la FNCLCC : « Vivre pendant et après le cancer du sein » et « Douleur et cancer »
- Participation aux groupes de travail de l'Afssaps en qualité d'association référente :
  - Sur la déclaration des événements indésirables liés aux produits de santé, par les patients.
  - Sur les notices d'information des médicaments afin de « rendre les notices de patients plus accessibles » avec intervention pour représenter le point de vue des associations et des patients lors d'une conférence organisée par LNA.
  - Consultation sur les plans de gestion de risques.
  - Groupe de réflexion sur l'automédication.
  - Contribution à « Synergies » bulletin de liaison Afssaps-associations.
- Participation à des groupes de réflexion sur l'acceptation et le bon suivi des traitements par les patientes grâce à la meilleure prise en compte de leur vécu des effets secondaires.
- Mobilisation sur les nouvelles stratégies en hormonothérapie (durées, séquences) et la perception des nouvelles thérapeutiques orales afin d'optimiser les chances de guérison et de qualité de vie des femmes concernées.
- Contribution au projet CAP « Cancer Actions Patients » : de la prise en charge thérapeutique vers la prise en charge globale des patients.

### **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 et dans les centres sociaux.
- Accueil téléphonique assuré du lundi au samedi, de 8h00 à 20h00, au 01 44 30 07 66. Nous avons reçu en 2008 plus de 3 000 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.
- Notre site internet : [www.europadonna.fr](http://www.europadonna.fr) répond aux normes HAS/HON et reçoit plus de 150-000 visites/mois.  
Il a été enrichi en 2008 et propose des rubriques régulièrement actualisées sur : dépistage,

diagnostic, génétique, chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie, surveillance, psychologie, vie sexuelle, social, revue de presse ...ainsi que de nombreux liens avec d'autres associations, institutionnels, partenaires, sites d'information sur le cancer du sein.

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

- Poursuite de 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.
- Implication aux côtés de la Ligue lors du congrès « Ethique et Cancer » pour militer en faveur de la prise compte de la vulnérabilité.
- Action militante 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 avec les sociétés savantes, les institutionnels et décideurs concernés par le cancer du sein ainsi que ses partenaires, dans l'objectif de stimuler l'adhésion au dépistage, 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 rose » 2008, réflexions sur de nouvelles modalités de communication pour atteindre différents publics (femmes à risque familial, réticences culturelles...).
- Présence dans les structures de dépistage des cancers du sein dans de nombreux départements (DRASS, comités techniques régionaux et structures de gestion).
- Implication avec l'INCa pour la mise en œuvre d'une plate forme d'information pour les patients et leurs proches.
- Participation au débat 2008 avec les associations de patients et usagers des services de santé, organisé par ESCP/EAP, sur la communication et l'information patients.
- Avec l'INCa, des professionnels de santé et des associations : mobilisation sur la prise en charge de l'ALD30 cancer du sein lors de groupes de travail.

## EUROPA DONNA Forum France

- 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. Représentation des patients aux Journées de l'Hôpital, sur les stratégies thérapeutiques et la qualité de vie.
- Au congrès de Sénologie et Pathologie Mammaire en novembre, à La Baule : intervention au cours de la session grand public consacrée à la prise en charge pluridisciplinaire.
- Présence des adhérentes à la « Journée Anne d'Autriche » à Paris sur le thème « Les nouvelles avancées dans le cancer du sein ».
- Participation à la SFPO : « cancers, cultures et pratiques de soins » et à Eurocancer à Paris.
- Implication aux côtés de l'AFACS pour l'organisation de leur congrès.
- Témoignage et prise de position pour sensibiliser et impliquer les soignants et le public sur le vécu et les attentes des femmes après les traitements du cancer du sein, afin de faire évoluer leur prise en charge : qualité de la chirurgie, accès égalitaire à la reconstruction sur tout le territoire, à coût comparable et avec un soutien financier...
- Soutien apporté à l'enquête « Grossesse après cancer du sein ».
- Intervention lors de la journée du Ministère de la Santé dédiée au suivi à 2 ans des femmes après cancer du sein afin d'interpeller sur leurs difficultés rencontrées pour un retour à la vie normale.
- Participation à la 2ème rencontre parlementaire, « Lutte contre le cancer : état des lieux et perspectives », pour soutenir les progrès de la recherche et revendiquer la prise en compte de la qualité de vie des patients.
- Implication au CEPO (Comité d'Echanges et de Projets en Oncologie) : groupe de réflexion pluridisciplinaire fédérant professionnels de santé, institutionnels, politiques, représentants de patients, partenaires de la recherche thérapeutique et de diagnostic dans l'objectif d'optimiser la prise en charge du patient atteint de cancer.
- Mobilisation lors de la Journée mondiale des droits des patients pour montrer le rôle des associations.
- Prise de parole lors des rencontres de l'UNHPC sur le thème : « L'intervention des associations de patients dans l'organisation du système de santé : qu'est-ce que ça change ? ».
- Implication lors de « l'Onco day » pour faire comprendre la place des associations de patients et leur rôle d'acteur à part entière auprès de salariés d'entreprise.

## 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 :

- Lors de l'ICACT, rencontres et échanges sur les nouvelles stratégies de cancer du sein.
- Lors du salon « Direction santé au féminin » : collaboration avec le comité médical pédagogique, pour informer et éduquer les femmes sur la prévention, la maladie, les traitements du cancer du sein et faire entendre leurs témoignages et attentes auprès des médias.

### A l'international :

- Organisation de l'EBCC à Berlin en partenariat avec l'EORTC et EUSOMA et mobilisation pour une meilleure prise en charge du cancer du sein chez les femmes jeunes (moins de 40 ans).
- Atelier OECI : militer pour une meilleure coordination et qualité des soins au niveau européen.
- « European Breast Cancer Health Day » organisé par Europa Donna Europe : pour la mise en œuvre d'un dépistage organisé dans toute l'Europe.
- Présence au congrès international du cancer du sein de San-Antonio (Texas).

## PUBLICATIONS

Europa Donna a rédigé et diffusé 3 brochures destinées à l'information du grand public



- Histoire familiale et cancer du sein (nouveau 2008)
- Hormones et cancer du sein
- Tout ce que vous devez savoir sur le dépistage du cancer du sein

Les membres du Conseil d'Administration et du Conseil Scientifique ont collaboré gracieusement à ces publications avec la participation des patientes.

Le tirage est de 30 000 exemplaires.



## LE BUDGET

En 2008, les ressources d'Europa Donna Forum France ont été constituées des cotisations et dons de soutien de ses membres et des dons accordés par ses partenaires industriels et institutionnels.

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'information le font à titre gracieux 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.

A titre d'information, les dépenses d'Europa Donna Forum France en 2008 ont été constituées par :

Publications	38 000 €
10ème Colloque et réunions d'information	19 750 €
Ressources affectées aux délégations	10 800 €
Formation des bénévoles	6 400 €
Présence à des congrès médicaux	4 000 €
Permanence téléphonique et internet	4 600 €
Frais de fonctionnement	12 600 €