EUROPA DONNA FRANCE

ASSOCIATION CONTRE LE CANCER DU SEIN

RAPPORT D'ACTIVITÉS

2020

COALITION EUROPÉENNE CONTRE LE CANCER DU SEIN

LA LETTRE DE LA PRÉSIDENTE

Nous traversons depuis un an une crise sanitaire qui a bouleversé notre quotidien, nous a demandé de redéfinir nos priorités, nos valeurs. Ce confinement inédit dans notre histoire moderne a fait émerger des peurs mais peut-être, que, comme dans toute période critique, de profonds changements sociétaux pourraient alors advenir.

Europa Donna France, dès le début de cette pandémie, a souhaité être présente pour les patientes. Déclinant ses missions : informer, militer, accompagner, elle s'est battue seule ou avec des collectifs associatifs pour communiquer une information de qualité, fiable avec ses « infos COVID 19 », pour porter la voix des patientes afin d'alerter les pouvoirs publics sur le danger d'une rupture de continuité des soins et en étant particulièrement attentive à un retour au dépistage organisé. Nous avons également développé un accompagnement à distance relayé par nos délégations en régions et à Paris.

L'année 2021 est toujours porteuse d'inquiétudes et d'inconnus, même si une meilleure connaissance de la maladie, l'apparition de vaccins laissent espérer revenir à une vie plus apaisée.

Europa Donna France va continuer à conjuguer des activités virtuelles avec l'espoir de nous retrouver le plus rapidement possible. Ainsi les permanences téléphoniques vont perdurer ainsi que des « Café Donna » virtuels, même si nous espérons une reprise en presentiel avec l'ouverture des cafés et des restaurants qui les hébergent habituellement. Mais nous réfléchissons également à de nouvelles propositions pour continuer à être au plus près des patientes.

Plus que jamais, Europa Donna France reste à vos côtés !

Natacha Espié,
Présidente d'Europa Donna France

Plus que jamais, Europa Donna France reste à vos côtés !

LE SOMMAIRE

p.5 à 7 **L'ORGANISATION**

Le conseil d'administration **Page 5**
Le conseil scientifique **Page 5**
Les délégations **Page 6**
Membre de la coalition européenne contre le cancer du sein **Page 7**

p.8 à 15 **UN PARTENAIRE ACTIF DE LA LUTTE CONTRE LE CANCER DU SEIN**

Nos 10 objectifs **Page 8**
Un partenaire actif **Page 8**
Bilan de l'année 2020 **Page 9**
Participer à l'élaboration des politiques de Santé Publique **Page 13**
Soutenir la campagne sur le dépistage organisé **Page 14**
Animer notre Comité Scientifique **Page 14**
Réfléchir au financement du cancer **Page 15**

p.16 **APPORTER UN SOUTIEN AUX FEMMES CONCERNÉES ET À LEURS PROCHES TOUT AU LONG DE L'ANNÉE**

p.17 à 19 **LE BILAN DES ACTIONS**

L'exercice financier **Page 17**
Les grands chantiers 2021 **Page 18**
Nos fidèles soutiens **Pages 18-19**

L'ORGANISATION

Notre organisation est restée la même que l'an dernier au niveau de la composition de son conseil d'administration, de son conseil scientifique et de ses délégations (cf rapport annuel 2019, qui se sont mobilisées autant que nécessaire dans cette crise sanitaire.

Le conseil d'administration

MEMBRE FONDATRICE
Nicole ALBY †

Le bureau

PRÉSIDENTE
Natacha ESPIÉ

VICE-PRÉSIDENTE
Dominique DEBIAIS

SECRÉTAIRE GÉNÉRALE
Fabienne RENAUD

TRÉSORIÈRE
Ghislaine LECA-GRENET

TRÉSORIÈRE ADJOINTE
Agnès DRAGON

Les administratrices

Catherine CERISEY
Monique CHARPENTIER
Patricia DUPIN
Florence ETTERLEN
Lilette FOOK SENG
Laure GUÉROULT-ACCOLAS
Sophie HENRI
Brigitte HEULS
Martine LANOE
Ghislaine LASSERON
Elisabeth MARNIER
Dominique VEXIAU
Elisabeth VOISIN

PRÉSIDENTE D'HONNEUR
Nicole ZERNIK

Le conseil scientifique

- **ANATOMOPATHOLOGISTE :** ANNE DE ROQUANCOURT (Hôpital St Louis Paris)
- **BIOLOGISTE :** PATRICIA DE CREMOUX (Hôpital St Louis Paris)
- **CHIRURGIEN :** BENJAMIN SARFATI (Institut Gustave Roussy, Villejuif)
- **COORDONNATRICE :** CATHERINE DESMEULES (Hôpital privé des Peupliers, Paris)
- **ÉPIDÉMIOLOGISTE :** PASCALE GROSCLAUDE (Oncopôle Toulouse)
- **GÉNÉRALISTE :** JEAN GODARD (Val de Saône)
- **GÉNÉTICIEN MOLÉCULAIRE :** NICOLAS SEVENET (Institut Bergonie Bordeaux)
- **GYNÉCOLOGUE MÉDICAL :** PIA DE REILHAC (Nantes)
- **GYNÉCOLOGUE OBSTÉTRICIEN :** ISRAEL NISAND (CHRU Strasbourg)
- **ONCOLOGUES :** MARIO CAMPONE (Institut de Cancérologie de l'Ouest Nantes), MARC ESPIÉ (Hôpital St Louis Paris), VERONIQUE TRILLET LENOIR (Hospices civils de Lyon)
- **ONCO GÉNÉTICIENS :** FRANCOIS EISINGER (Institut Paoli Calmette Marseille), CATHERINE NOGUÈS (Institut Paoli Calmette Marseille)
- **PHARMACIEN :** BÉATRICE CLAIRAZ MAHIOU (Chatenay-Malabry)
- **PSYCHIATRE :** SARAH DAUCHY (Institut Gustave Roussy, Villejuif)
- **RADIOLOGUES :** JEAN-YVES SEROR (Paris), ANNE TARDIVON (Institut Curie Paris)
- **RADIOTHÉRAPEUTE :** DANIEL SERIN (Institut Ste Catherine Avignon)
- **SOINS DE SUPPORT :** CLAUDE BOIRON (Institut Curie Paris)

Europa Donna France
Association contre le cancer du sein
14, rue Corvisart - 75013 Paris - 01 44 30 07 66 - europadonnafrance@gmail.com
Membre de la Coalition Européenne contre le cancer du sein
www.europadonna.fr

Les délégations

EN 2020,
EUROPA DONNA FRANCE
FÉDÈRE 5 DÉLÉGATIONS
RÉGIONALES ET UNE ANTENNE.

- **AQUITAINE-LIMOUSIN POITOU-CHARENTE**
  Bordeaux : 06 11 90 12 20
  europadonna33@gmail.com
- **AUVERGNE-RHÔNE-ALPES**
  Lyon : 06 81 26 90 14
  delegation.lyon@europadonna.fr
- **ILE-DE-FRANCE**
  Paris : 06 84 49 20 39
  europadonnaidf@gmail.com
- **MIDI-PYRÉNÉES LANGUEDOC-ROUSSILLON**
  Nîmes : 06 23 07 52 37
  contact@europadonna.fr
- **PAYS DE LA LOIRE**
  Angers : 06 82 30 60 21
  delegation.angers@europadonna.fr
  Nantes : 06 80 32 58 51
  europadonna44@orange.fr
- **Antenne de Deauville**
  06 78 41 50 93
  europadonna14@gmail.com

Responsables et bénévoles y mènent une politique de proximité et des actions de terrain.

Régulièrement cette année (environ 1 fois tous les 2 mois), elles ont échangé entre elles et avec les membres du bureau, à distance autour des actualités de la prise en charge thérapeutique et de la recherche. Elles bénéficient de formations à l'éthique, la communication, l'écoute et le lobbying associatif délivrées par des experts de ces sujets et l'organisation d'activités virtuelles auprès des patientes.

Membre de la Coalition Européenne contre le cancer du sein

Europa Donna France fait partie des 47 pays membres de la Coalition européenne, éponyme du même nom.

Les bases d'Europa Donna, ont été posées en 1993, par le Pr Veronesi (Milan) pionnier dans la prise en charge des femmes atteintes par le cancer du sein autour de l'objectif :

> **« S'UNIR ET MILITER POUR UNE ÉGALITÉ DE PRISE EN CHARGE DE QUALITÉ POUR TOUTES LES FEMMES DANS TOUS LES PAYS »**

La Coalition s'emploie à sensibiliser le public au cancer du sein et à mobiliser le soutien des femmes européennes en faveur d'une meilleure éducation sur le cancer du sein, d'un dépistage approprié, d'un traitement optimal et d'un financement accru pour la recherche.

EUROPA DONNA représente les intérêts des femmes européennes concernées par le cancer du sein auprès des autorités locales et nationales ainsi que des institutions de l'Union européenne.

www.europadonna.org // www.breasthealthday.org

UN PARTENAIRE ACTIF DE LA LUTTE CONTRE LE CANCER DU SEIN

Nos 10 objectifs

1. Promouvoir la diffusion et l'échange d'informations précises et d'actualité sur le cancer du sein dans toute l'Europe.
2. Promouvoir la surveillance des seins.
3. Souligner la nécessité d'un dépistage précoce.
4. Faire campagne pour l'obtention des meilleurs traitements.
5. Demander que soit assuré un soutien psycho-social pendant et après le traitement.
6. Plaider pour la formation appropriée de tous les soignants.
7. Connaître les traitements performants et promouvoir leur développement.
8. Demander l'évaluation régulière de la qualité des équipements médicaux et techniques.
9. S'assurer que toutes les femmes comprennent parfaitement les choix thérapeutiques qui leur sont proposés, y compris l'entrée dans un essai clinique, et qu'elles connaissent leur droit à demander un deuxième avis.
10. Promouvoir le progrès dans la recherche contre le cancer du sein.

Un partenaire actif de la lutte contre le cancer du sein

En 2020, Europa Donna France rassemble plus de 2500 membres. L'association est devenue un acteur de la lutte contre le cancer du sein reconnu des Pouvoirs Publics, des décisionnaires de la santé, des politiques, des professionnels qui traitent le cancer du sein et des médias.

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

Représentante incontournable des femmes concernées par le cancer du sein, Europa Donna France est associée aux travaux de réflexion du monde de la cancérologie et des acteurs de santé français.

Bilan de l'année 2020

Ce rapport d'activité va permettre de constater l'étendue et la diversité des activités d'Europa Donna France ;
Les nombreuses actions menées pendant cette dernière année, malgré le contexte sanitaire se sont articulées autour de 3 missions :

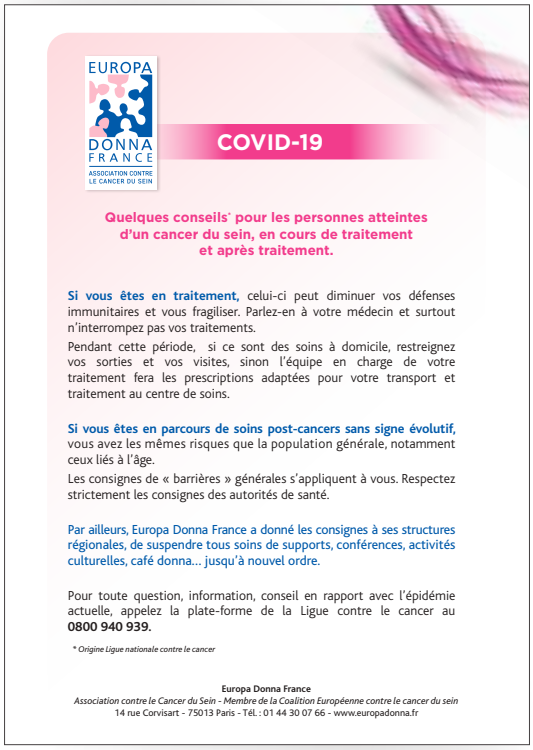
→ INFORMER :

Nous avons dû nous adapter très rapidement et effectuer un virage numérique dès le début de la pandémie par la déclinaison d'un plan de lutte contre l'isolement des malades qui se décline **en 2 objectifs principaux :**

- **L'accélération de notre développement numérique** grâce à la création d'une application pour smartphone permettant un accès facilité à nos ressources, brochures, documents et newsletter et la mise en place d'un forum d'échange.

- L'envoi régulier de newsletters numériques.

- La rédaction d'informations relatives au risque de contamination par le virus de la COVID-19 pour les patientes atteintes d'un cancer du sein, s'appuyant sur les indications de notre conseil scientifique.



EUROPA DONNA FRANCE
ASSOCIATION CONTRE LE CANCER DU SEIN

COVID-19

Quelques conseils* pour les personnes atteintes d'un cancer du sein, en cours de traitement et après traitement.

Si vous êtes en traitement, celui-ci peut diminuer vos défenses immunitaires et vous fragiliser. Parlez-en à votre médecin et surtout n'interrompez pas vos traitements.

Pendant cette période, si ce sont des soins à domicile, restreignez vos sorties et vos visites, sinon l'équipe en charge de votre traitement fera les prescriptions adaptées pour votre transport et traitement au centre de soins.

Si vous êtes en parcours de soins post-cancers sans signe évolutif, vous avez les mêmes risques que la population générale, notamment ceux liés à l'âge.

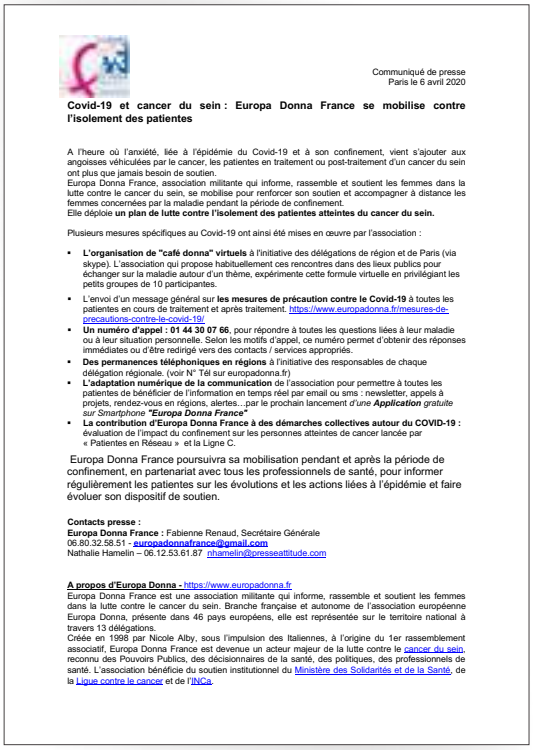
Les consignes de « barrières » générales s'appliquent à vous. Respectez strictement les consignes des autorités de santé.

Par ailleurs, Europa Donna France a donné les consignes à ses structures régionales, de suspendre tous soins de supports, conférences, activités culturelles, café donna… jusqu'à nouvel ordre.

Pour toute question, information, conseil en rapport avec l'épidémie actuelle, appelez la plate-forme de la Ligue contre le cancer au **0800 940 939.**

** Origine Ligue nationale contre le cancer*

Europa Donna France
Association contre le Cancer du Sein - Membre de la Coalition Européenne contre le cancer du sein
14 rue Corvisart - 75013 Paris - Tél. : 01 44 30 07 66 - www.europadonna.fr



Communiqué de presse
Paris le 6 avril 2020

Covid-19 et cancer du sein : Europa Donna France se mobilise contre l'isolement des patientes

A l'heure où l'anxiété, liée à l'épidémie du Covid-19 et à son confinement, vient s'ajouter aux angoisses véhiculées par le cancer, les patientes en traitement ou post-traitement d'un cancer du sein ont plus que jamais besoin de soutien.
Europa Donna France, association militante qui informe, rassemble et soutient les femmes dans la lutte contre le cancer du sein, se mobilise pour renforcer son soutien et accompagner à distance les femmes concernées par la maladie pendant la période de confinement.
Elle déploie **un plan de lutte contre l'isolement des patientes atteintes du cancer du sein.**

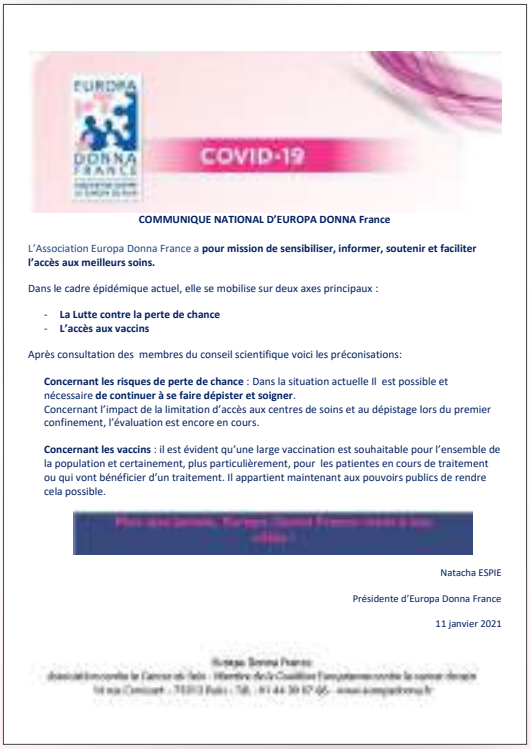
Plusieurs mesures spécifiques au Covid-19 ont ainsi été mises en œuvre par l'association :

- **L'organisation de "café donna" virtuels** à l'initiative des délégations de région et de Paris (via skype). L'association qui propose habituellement ces rencontres dans des lieux publics pour échanger sur la maladie autour d'un thème, expérimente cette formule virtuelle en privilégiant les petits groupes de 10 participantes.
- L'envoi d'un message général sur **les mesures de précaution contre le Covid-19** à toutes les patientes en cours de traitement et après traitement. https://www.europadonna.fr/mesures-de-precautions-contre-le-covid-19/
- **Un numéro d'appel : 01 44 30 07 66**, pour répondre à toutes les questions liées à leur maladie ou à leur situation personnelle. Selon les motifs d'appel, ce numéro permet d'obtenir des réponses immédiates ou d'être redirigé vers des contacts / services appropriés.
- **Des permanences téléphoniques en régions** à l'initiative des responsables de chaque délégation régionale. (voir N° Tél sur europadonna.fr)
- **L'adaptation numérique de la communication** de l'association pour permettre à toutes les patientes de bénéficier de l'information en temps réel par email ou sms : newsletter, appels à projets, rendez-vous en régions, alertes…par le prochain lancement d'une ***Application*** *gratuite sur Smartphone* ***"Europa Donna France"***
- **La contribution d'Europa Donna France à des démarches collectives autour du COVID-19 :** évaluation de l'impact du confinement sur les personnes atteintes de cancer lancée par « Patientes en Réseau » et la Ligne C.

Europa Donna France poursuivra sa mobilisation pendant et après la période de confinement, en partenariat avec tous les professionnels de santé, pour informer régulièrement les patientes sur les évolutions et les actions liées à l'épidémie et faire évoluer son dispositif de soutien.

Contacts presse :
Europa Donna France : Fabienne Renaud, Secrétaire Générale
06.80.32.58.51 - **europadonnafrance@gmail.com**
Nathalie Hamelin – 06.12.53.61.87 nhamelin@presseattitude.com

A propos d'Europa Donna - https://www.europadonna.fr
Europa Donna France est une association militante qui informe, rassemble et soutient les femmes dans la lutte contre le cancer du sein. Branche française et autonome de l'association européenne Europa Donna, présente dans 46 pays européens, elle est représentée sur le territoire national à travers 13 délégations.
Créée en 1998 par Nicole Alby, sous l'impulsion des Italiennes, à l'origine du 1er rassemblement associatif, Europa Donna France est devenue un acteur majeur de la lutte contre le cancer du sein, reconnu des Pouvoirs Publics, des décisionnaires de la santé, des politiques, des professionnels de santé. L'association bénéficie du soutien institutionnel du Ministère des Solidarités et de la Santé, de la Ligue contre le cancer et de l'INCa.



COVID-19

COMMUNIQUE NATIONAL D'EUROPA DONNA France

L'Association Europa Donna France a **pour mission de sensibiliser, informer, soutenir et faciliter l'accès aux meilleurs soins.**

Dans le cadre épidémique actuel, elle se mobilise sur deux axes principaux :

- **La Lutte contre la perte de chance**
- **L'accès aux vaccins**

Après consultation des membres du conseil scientifique voici les préconisations:

Concernant les risques de perte de chance : Dans la situation actuelle Il est possible et nécessaire **de continuer à se faire dépister et soigner**.
Concernant l'impact de la limitation d'accès aux centres de soins et au dépistage lors du premier confinement, l'évaluation est encore en cours.

Concernant les vaccins : il est évident qu'une large vaccination est souhaitable pour l'ensemble de la population et certainement, plus particulièrement, pour les patientes en cours de traitement ou qui vont bénéficier d'un traitement. Il appartient maintenant aux pouvoirs publics de rendre cela possible.

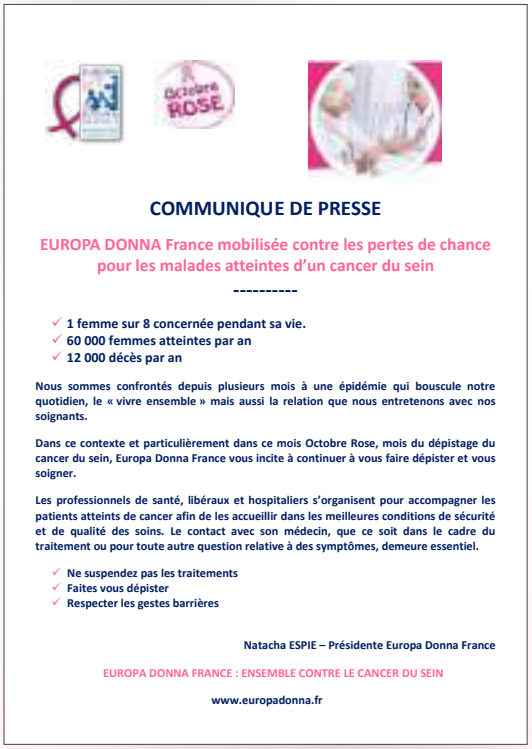
[redacted]

Natacha ESPIE

Présidente d'Europa Donna France

11 janvier 2021

[redacted]



Octobre ROSE

COMMUNIQUE DE PRESSE

EUROPA DONNA France mobilisée contre les pertes de chance pour les malades atteintes d'un cancer du sein

---

- ✓ **1 femme sur 8 concernée pendant sa vie.**
- ✓ **60 000 femmes atteintes par an**
- ✓ **12 000 décès par an**

Nous sommes confrontés depuis plusieurs mois à une épidémie qui bouscule notre quotidien, le « vivre ensemble » mais aussi la relation que nous entretenons avec nos soignants.

Dans ce contexte et particulièrement dans ce mois Octobre Rose, mois du dépistage du cancer du sein, Europa Donna France vous incite à continuer à vous faire dépister et vous soigner.

Les professionnels de santé, libéraux et hospitaliers s'organisent pour accompagner les patients atteints de cancer afin de les accueillir dans les meilleures conditions de sécurité et de qualité des soins. Le contact avec son médecin, que ce soit dans le cadre du traitement ou pour toute autre question relative à des symptômes, demeure essentiel.

- ✓ **Ne suspendez pas les traitements**
- ✓ **Faites vous dépister**
- ✓ **Respecter les gestes barrières**

Natacha ESPIE – Présidente Europa Donna France

EUROPA DONNA FRANCE : ENSEMBLE CONTRE LE CANCER DU SEIN

www.europadonna.fr

- **En organisant notre colloque annuel, "Moi et mon cancer du sein"** (voir programme joint) **100 % digital cette année,** que nous avons souhaité maintenir pour les patientes.

22ème Colloque annuel

MOI ET MON CANCER DU SEIN

Patiente « cobaye », actrice, accompagnée

LUNDI 16 NOVEMBRE 2020 de 14H00 à 18H00

100% DISTANCIEL

Diffusion du colloque en direct

Cette année, vous pourrez assister au colloque uniquement en distanciel : http://www.europadonna.live

PROGRAMME DU COLLOQUE

14h00 Accueil
Ouverture du colloque
Madame Natacha ESPIÉ
Présidente d'Europa Donna France

1ère table-ronde
> RECHERCHE CLINIQUE : COMMENT LE PATIENT CONTRIBUE-T-IL ?
- Docteur Etienne BRAIN
Oncologue à l'Institut Curie - Paris
- Madame Ghislaine ISSENHUTH
Avocate au Barreau de Paris - Docteur en droit

2ème table-ronde
> REPRENDRE SA CAPACITÉ DE SUJET
- Madame Giovanna MARSICO
Déléguée au service public d'information en santé - Ministère des solidarités et de la Santé
- Madame Claire LABREVEUX
Directeur Recherche et Développement - Unicancer

3ème table-ronde
> CANCER ET COVID 19 : CONSÉQUENCES MÉDICALES ET SOCIÉTALES
- Professeur Laurent ZELEK
Oncologue Hôpital Avicenne AP-HP - Bobigny
- Professeur Anne-Claude CRÉMIEUX
Médecin infectiologue - Hôpital Saint Louis - Paris

Conclusion
- Professeur Axel KAHN
Président de la Ligue contre le Cancer
- Madame Catherine DEROCHE
Sénatrice, marraine du Colloque
- Madame Natacha ESPIÉ
Présidente d'Europa Donna France

Après chaque table-ronde seront diffusées des vidéos de présentation de l'exposition « Au sein Citoyen » et de témoignages de patientes en relation avec les thèmes abordés.

18h00 Fin du colloque

Colloque animé par le Dr Pascal MAUREL, journaliste - Ortus Santé

EUROPA DONNA FRANCE AGIT ET LUTTE CONTRE LE CANCER DU SEIN

- organise ce colloque annuel qui réunit habituellement près de 350 participants et de nombreux intervenants,
- poursuit ses actions en faveur du dépistage organisé du cancer du sein,
- propose dans le cadre d'un plan de lutte contre l'isolement mis en place dès le début de la crise sanitaire : des Café Donna virtuels partout en France, des assistances téléphoniques, une information « COVID-19 » sur son site internet...,
- conçoit et diffuse des brochures d'information pour mieux comprendre sa maladie,
- œuvre à la qualité de vie des femmes touchées par le cancer du sein.

À titre d'exemple, en 2019 nous avons accompagné près de 12 000 femmes et leurs proches concernés par le cancer du sein.

LES NOUVELLES d'Europa Donna

Membre de la coalition européenne Europa Donna

N°37 Mars 2021

Colloque 2020, 100 % digital : le bilan

400 INTERNAUTES connectés

130 QUESTIONS posées au tchat

+ de 100 POSTS sur les réseaux sociaux

Chaque année, depuis 22 ans, Europa Donna France organise un colloque destiné aux patientes atteintes d'un cancer du sein qui porte sur des sujets qui les concernent

Nous remercions particulièrement les neuf orateurs qui ont

→ ACCOMPAGNER :

- Par la mise en place de "Café Donna" virtuels et de permanences téléphoniques afin de garder un lien avec les patientes, et entre les patientes. "Café Donna" virtuels (16 « Café Donna » en 2 mois), ligne téléphonique de permanence, appel aux patientes, plate-forme d'appels nationaux, assistance par mails.

- Grâce aux courses virtuelles européennes :

RACE FOR THE CURE

→ MILITER :

En portant la voix des patientes pour obtenir des possibilités d'arrêts maladie pour les accompagnants, le remboursement des masques et l'alerte sur le risque de « pertes de chances » pour les patientes atteintes d'un cancer du sein, en œuvrant pour l'accès aux vaccins pour les patientes en cours de traitement. L'enjeu est considérable car les inégalités territoriales, sociales et culturelles ne permettent pas à ce jour de le garantir.

Nous procédons donc à une alerte des pouvoirs publics à ce sujet et à des recommandations.

Cette action est possible grâce à l'action des responsables des délégations, des bénévoles, des animatrices des Café Donna, des membres de notre conseil scientifique mais aussi grâce à Mme Deroche, parlementaire, et du Professeur Axel Kahn, Président de la Ligue contre le cancer qui nous soutiennent.

Notre mobilisation s'inscrit aussi sur du long terme avec :

- La mobilisation pour la défense de l'hôpital public,
- La participation à l'élaboration des politiques de santé publique,
- La contribution à la réflexion sur le financement du cancer et se battre pour la réduction du « reste à charge »,
- La participation à la consultation de l'ANSM sur les prothèses,
- La participation à la concertation sur les tests géomiques, les biosimilaires,
- La participation au Collectif 13/10 – cancer du sein métastatique.

Participer à l'élaboration des politiques de Santé Publique

Se mobiliser pour l'égalité d'accès aux soins

Particulièrement en cette période de pandémie qui a provoqué des modifications du protocole de soins, des retards de diagnostics et prises en charge des patientes.

Contribuer à la réflexion et à la décision

Europa Donna France a attiré l'attention des décideurs et participe, avec les sociétés savantes, les institutionnels, les politiques et les décideurs concernés par le cancer du sein, à de nombreux groupes de travail, séminaires, colloques pour stimuler l'adhésion au dépistage, améliorer la qualité et l'égalité des soins et faire respecter les droits du patient où qu'il soit traité, quels que soient ses ressources et son âge, notamment par sa participation au sein de nombreuses structures à Paris et en région :

- Structures de dépistage des cancers du sein dans de nombreux départements (DRASS, comités techniques régionaux et structures de gestion).
- Conseil d'Administration de « Saint-Louis Réseau Sein », réseau de soin pluridisciplinaire mis en place à l'hôpital Saint-Louis, destiné à améliorer la qualité de prise en charge des patientes atteintes de cancer du sein.
- Groupe de réflexion de l'INCa sur de nouvelles modalités de communication pour atteindre différents publics et limiter les inégalités, dans le cadre de la campagne nationale de dépistage organisé.
- Participation au Syric Illiad Nantes/Angers, LYrican SIRIC Lyon.
- Participation au Cancéropole de l'Ouest.
- Participation au groupe de travail de l'INCA sur l'élaboration de critères d'évaluation des centres traitant le cancer du sein.
- Pilotage du groupe d'associations œuvrant pour la reconnaissance de la journée du 13 octobre comme journée de lutte contre le cancer du sein métastatique.

Comme vous pouvez le voir, porter la voix des patientes reste notre grande préoccupation.

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

Les inégalités d'accès aux soins et à une prise en charge de qualité pour toutes est une des préoccupations d'Europa Donna France, qui :

- Poursuit des actions en faveur des femmes « à risque d'exclusion » au cours d'actions notamment dans certains centres des Restos du Cœur.
- Milite en faveur de la prise en charge dans des centres pluridisciplinaires spécialisés dans le cancer du sein (Breast units).
- Agit sur la reconnaissance de la journée du 13 octobre comme journée nationale des patientes atteintes du cancer du sein métastatique.

Se mobiliser pour la qualité des soins

Europa Donna France s'implique pour aider les patientes à être davantage actrices de leur parcours de soins et à faire valoir leur droit à une prise en charge de qualité.

Europa Donna France a alerté les décideurs de la santé sur certaines décisions que l'APHP s'apprêtait à prendre concernant l'arrêt de la prise en charge de soins (Kiné, psy) lors d'hospitalisation de jour.

Un cri d'alerte a été adressé et la décision a été à ce jour suspendue mais nous restons vigilantes.

Alerter sur la problématique du prix élevé des thérapies innovantes

qui fait débat aujourd'hui sachant que Europa Donna France refuse toute sélection arbitraire de patientes.

Soutenir la campagne sur le dépistage organisé

Particulièrement en cette période de crise sanitaire où les premières indications nous annoncent une baisse du dépistage d'environ 30 % faisant craindre un effet retard particulièrement préoccupant.

Animer notre Comité Scientifique

Son travail a permis de renouveler et d'enrichir le contenu du nouveau site internet par ses contributions sous forme de vidéos, publications, rédaction des Vrais/Faux…

Consultation pour avis sur les différentes informations et consignes à donner aux responsables de délégations et patientes, en relation avec la crise sanitaire.

Son implication est pour Europa Donna France la garantie de diffusion d'une information claire et précise à disposition des patientes.

Réfléchir au financement du cancer

- **Europa Donna France milite pour une égalité de qualité de prise en charge de toutes les patientes où qu'elles soient traitées.** Cela signifie procurer aux patientes, les meilleures chances de traitement et de qualité de vie à toutes les étapes de leurs parcours et après le cancer : ***le bon traitement au bon moment.***

- **Europa Donna France soutient à travers l'Europe le modèle de prise en charge optimale dans le cadre de Breast unit.** L'innovation doit aussi être organisationnelle par une meilleure coordination entre les établissements publics et privés au niveau territorial, entre l'hôpital et la ville, avec un rôle et une reconnaissance accrus du médecin traitant, gynécologue, pharmacien…

- **Europa Donna France souhaite que toutes les patientes puissent avoir accès aux progrès de la recherche clinique et précisément aux traitements leur procurant les meilleures chances de vie et de qualité de vie.** Europa Donna France a conscience de la problématique du prix élevé des thérapies innovantes qui fait débat aujourd'hui, mais refuse toute sélection arbitraire de patientes. Nous recommandons que toutes celles pour lesquelles le rapport bénéfice/risque est favorable en bénéficient et que leur accompagnement soit en lien avec la valeur de l'innovation. Il est justifié de sensibiliser les patientes à la fois au bon usage des traitements prescrits et à celui de l'offre de soins pour gagner en efficience. Cela passe par l'information et l'accompagnement personnalisé de chaque patiente, sans culpabilisation.

- Sans oublier que le prix du médicament n'est pas libre et qu'il n'est pas seul en cause dans le déficit du budget de l'assurance maladie. Nous sommes en faveur d'un juste prix du médicament innovant, établi selon ses coûts réels de développement, une meilleure évaluation de sa valeur ajoutée, les données pharmaco-économiques et le coût de la prise en charge globale de la maladie selon le parcours de la patiente. La prise en compte de la voix des associations de malades dans la détermination du prix devrait contribuer à améliorer le dispositif de fixation des prix.

- Europa Donna France est en faveur de la recherche d'efficience par de nouveaux modèles définis en co-construction en mettant autour de la table tous les acteurs : professionnels de santé, entreprises du médicament, décideurs de santé (institutionnels, politiques), payeurs, associations d'usagers et citoyens.

Des efforts doivent être réalisés par tous. Nous devons tous nous écouter et être solidaires pour relever les défis d'aujourd'hui !

APPORTER UN SOUTIEN AUX FEMMES CONCERNÉES ET À LEURS PROCHES

Améliorer la prise en charge des femmes atteintes de cancer du sein, c'est aussi prendre en compte, au-delà du traitement, leur réalité psychologique, affective et sociale.

Pour favoriser le partage et aider les femmes à « se reconstruire » Europa Donna France :

- Anime les « Cafés Donna » à Bordeaux, Lyon, Nantes, Paris, Libourne, afin d'offrir aux femmes un moment convivial d'échanges.
- Participe aux réunions **« Ressources et vous »** organisées par un partenaire pour les patientes avec un cancer du sein avancé.
- Développe des actions de sensibilisation vis-à-vis des populations en état de précarité, des projets pilotes sont actuellement en cours avec les Restos du Cœur (Angers Lyon).
- Tient des permanences en région et dans les centres sociaux.
- Organise selon les régions, Angers, Lyon, Nantes, Paris, Bordeaux, des ateliers type sophrologie, socio-esthétique, en collaboration avec des professionnels, ainsi que **différents types d'activité physique adaptée (APA),** que ce soit autour de la Méthode Feldenkrais, ou de Qi Gong, des escapades culturelles ou des marches tant en ville que dans la nature, voir même à vélo ou à moto.
- Accompagne des étudiants notamment en classe terminale ou lors de Master en Santé Publique, sur le sujet du cancer du sein (Lyon et Paris).
- Assure un **accueil téléphonique** du lundi au vendredi, de 8h00 à 20h00, **au 01 44 30 07 66 :** demandes d'information et de documentation, questions sur la prise en charge de la maladie, expression d'attentes de soutien psychologique, recherche des aides possibles à l'obtention de prêts, demandes de renseignements sur des questions juridiques ou les conditions de retour à l'emploi…
- Propose sur son **site internet** www.europadonna.fr différentes rubriques informatives : dépistage, diagnostic, génétique, chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie, surveillance, psychologie, vie sexuelle, sociale, revue de presse et nombreux liens vers d'autres associations, structures institutionnelles, partenaires, sites d'information sur le cancer du sein.
- Est présente sur les réseaux sociaux : **www.facebook.com/Europa Donna Forum France, Twitter, Instagram et Linkedin**

Retrouvez-nous en live sur les réseaux sociaux

www.facebook.com/europadonnafrance @europadonna

@europadonna.fr @europa-donnafrance Europa Donna France

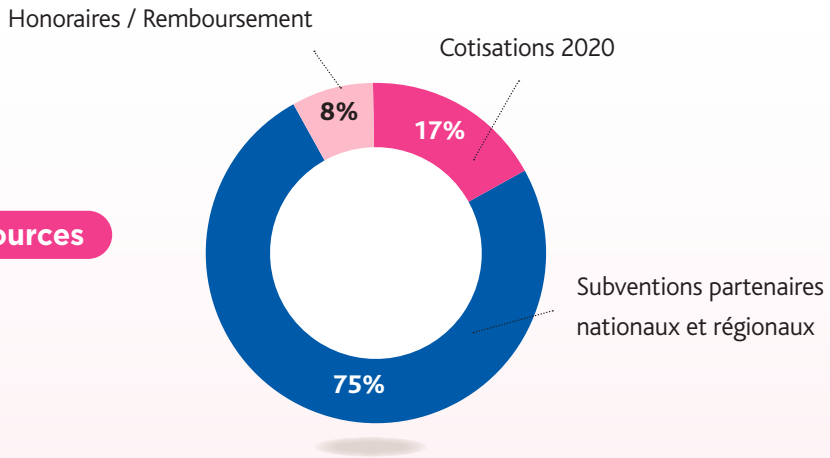
L'exercice financier

En 2020 Europa Donna France a tiré ses ressources des cotisations et dons de soutien de ses membres ainsi que des dons accordés par ses partenaires institutionnels et industriels.

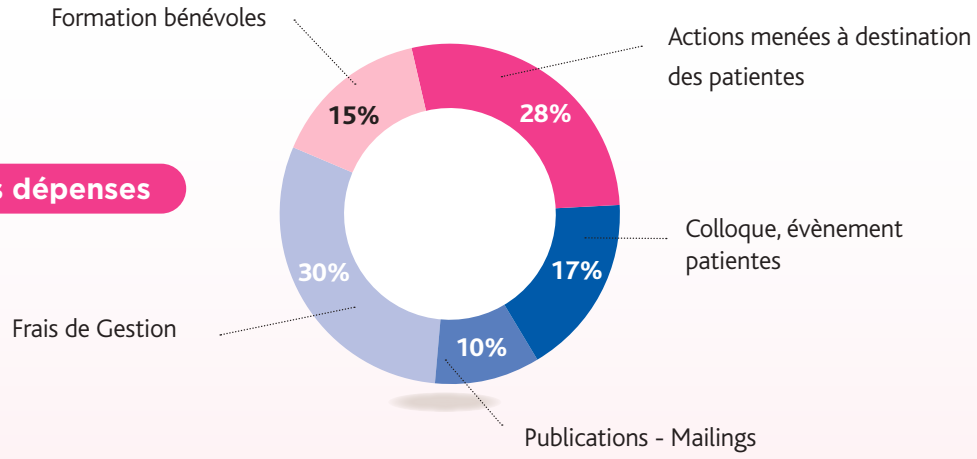
L'association fonctionne grâce au dévouement des bénévoles, tant à Paris que dans les délégations régionales. Elle bénéficie du soutien de la Ligue Nationale Contre le Cancer qui l'héberge dans ses locaux.

Les différents experts intervenants au colloque le font bénévolement et nous tenons à les en remercier, ainsi que les rédacteurs 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.

Principales ressources



Principales dépenses



Grâce à l'aide de nos partenaires et de divers dons nous avons pu créer et développer les "Café Donna", former nos bénévoles, organiser notre colloque annuel.

Les grands chantiers 2021

- **CÉLÉBRER UN PRINTEMPS ROSE** qui permettra de renouer avec les patientes, la communauté médicale, les partenaires,
- **RECONDUIRE L'APPEL À PROJETS** pour une initiative qui améliore le bien-être des femmes atteintes d'un cancer du sein,
- **ORGANISER NOTRE COLLOQUE EN MODE HYBRIDE PRÉSENTIEL/DISTANCIEL** au Palais du Luxembourg sur le thème : « Cancer du sein en dehors des sentiers du dépistage organisé » - Sous titre : « Dépister – Soigner – Vivre avec »,
- **SOUTENIR ENCORE ET TOUJOURS LE DÉPISTAGE,**
- **CÉLÉBRER OCTOBRE ROSE,**
- **EDITER LA BROCHURE « Hormones et Cancer du sein »,**
- **MENER UNE RÉFLEXION STRATÉGIQUE INTERNE** sur le nouveau modèle d'Europa Donna France,
- **DÉVELOPPER EUROPA DONNA FRANCE EN RÉGION :** projet d'Antenne à Avignon et Pornic.

Merci à nos fidèles partenaires de leur soutien
pour la réalisation du colloque 2020 :

NOVARTIS · Pfizer · Lilly · ORTUS · Pierre Fabre · SANOFI GENZYME · Daiichi-Sankyo · AstraZeneca · Roche

Merci à nos autres partenaires :

Edelman · IPSEN · ACCURAY · EXACT SCIENCES · myriad · nanoString · MSD · AMGEN · SANDOZ · AstraZeneca

Europa Donna France bénéficie du soutien institutionnel du Ministère des Affaires sociales et de la Santé, de la Ligue contre le cancer et de l'INCa.

Merci à nos partenaires régionaux :

Merci à nos donateurs particuliers qui nous ont soutenus cette année 2020 sur qui nous comptons pour l'avenir :

EUROPA
DONNA
FRANCE
ASSOCIATION CONTRE
LE CANCER DU SEIN