



# *Rapport d'activité* 2016

Membre de la coalition européenne Europa Donna qui regroupe 47 pays

## SOMMAIRE

P. 2 à 4

### **ORGANISATION**

- Le conseil d'administration [P.2](#)
- Le conseil scientifique [P.2](#)
- Les délégations [P.3](#)
- Membre de la coalition européenne contre le cancer du sein [P.4](#)

P. 5 à 7

### **UN PARTENAIRE ACTIF DE LA LUTTE CONTRE LE CANCER DU SEIN**

- Points des grands chantiers 2016 [P.5](#)
- Participer à l'élaboration des politiques de santé publique [P.6](#)
- Renouveler notre Comité scientifique [P.6](#)
- Soutenir la campagne sur le dépistage organisé [P.7](#)
- Réfléchir au financement du cancer [P.7](#)

P. 8

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

P. 9 à 14

### **NOS GRANDES ACTIONS EN RÉGIONS AUX TRAVERS DE NOS DÉLÉGATIONS**

- Un printemps/été 2016, rempli de bons moments [P.9 et 10](#)
- Un automne, toujours très actif autour d'Octobre Rose [P. 11 à 13](#)
- Le colloque annuel "Mon cancer du sein, pourquoi moi ?" [P.14](#)

P. 15

### **LE FAIRE SAVOIR**

- [www.europadonna.fr](http://www.europadonna.fr)
- Facebook
- Les nouvelles d'Europa Donna France
- Les brochures d'information

P. 16 et 17

### **BILAN DES RESSOURCES/ACTIONS 2016 LES GRANDS CHANTIERS 2017**



## LETTRE DE LA PRÉSIDENTE

**Natacha ESPIÉ**

Présidente Europa Donna France

L'année 2016 fut riche d'événements, et comme chaque année, Europa Donna France fut non seulement un observateur attentif mais un véritable acteur engagé, pour porter la voix des femmes et interpeler les décideurs de la santé, autour de décisions pouvant amener à modifier la prise en charge des femmes touchées par le cancer du sein.

Je souhaite mettre l'accent sur les trois missions que nous nous sommes fixées. D'abord, **porter la voix des patientes touchées par le cancer du sein pour améliorer leur qualité de vie pendant et après la maladie. Accompagner les femmes dans leur combat contre la maladie par des actions de proximité et enfin, privilégier une information de qualité** sur le cancer et ses différents traitements afin que les patientes puissent être actrices de leurs parcours, grâce aux professionnels qui ont accepté de rejoindre notre Comité scientifique, et de s'investir à nos côtés. L'information est le nerf de la guerre.

### **Quels ont été les moments forts de 2016 ?**

Cette année nous avons participé à la **Concertation scientifique et citoyenne sur le dépistage du cancer du sein**. Pour Europa Donna France, le dépistage organisé du cancer du sein a contribué ces dernières années à l'amélioration significative de la prise en charge et des perspectives thérapeutiques offertes aux femmes concernées. Il sauve ainsi des vies. Il est important de réfléchir à la façon de l'améliorer. Nous allons rester très vigilantes sur les évolutions qui seront apportées au système.

Nous nous sommes par ailleurs, **impliquées dans de nombreux groupes de travail** : sur des essais cliniques, sur la radiothérapie per-opératoire avec la HAS, sur le suivi des implants mammaires, sur la mise en place de la nouvelle réglementation des prothèses capillaires... Nous nous sommes **positionnées lors de la polémique sur le prix de l'innovation** et enfin avons aler-

té les pouvoirs publics sur des décisions prises dans le cadre de l'AP-HP pouvant remettre en cause la prise en charge de soins de support pour les femmes traitées en ambulatoire ; ces décisions ont été à ce jour suspendues. Comme vous pouvez le voir, **porter la voix des patientes reste notre grande préoccupation**. Nous avons aussi initié **un projet avec les Restos du Cœur de façon à se rapprocher des femmes en grande précarité**.

Lors "**d'Octobre Rose**" 2016, nous avons prôné l'information sur un dépistage de qualité, organisé de très nombreuses réunions d'information, des événements sportifs et culturels partout en France comme vous pourrez le voir sur les photos qui figurent dans ce rapport annuel. Je souhaite remercier toutes nos bénévoles pour leur engagement sans lequel nous ne pourrions être aussi dynamiques. **C'est ainsi que nous accompagnons près de 10 000 femmes concernées et leurs proches**. Notre colloque du 7 novembre 2016, "**Mon cancer du sein, pourquoi moi ?**" a repris les préoccupations des patientes qui dès l'annonce s'interrogent, pourquoi moi?. Car même si nous savons que le cancer est une maladie multifactorielle, peut être existe-il des causes qui augmenteraient les risques même s'il subsiste aujourd'hui des incertitudes quant à l'importance et au poids de ces facteurs.

**Rien de tout cela ne serait possible sans l'engagement de nos bénévoles, de nos adhérents, de nos partenaires, de toutes les représentantes des autres associations qui luttent aussi contre le cancer du sein, et des représentants des professions médicales et para médicales.**

**Qu'ils en soient ici remerciés et assurés de notre engagement pérenne à leurs côtés.**



## LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

**PRÉSIDENTE** : Natacha ESPIÉ  
**PRÉSIDENTE D'HONNEUR** : Nicole ZERNIK  
**PRÉSIDENTE FONDATRICE** : Nicole ALBY  
**VICE-PRÉSIDENTES** : Dominique DEBIAIS,  
Pascale ROMESTAING  
**SECRÉTAIRES GÉNÉRALES** : Florence ETTERLEN,  
Ghislaine LASSERON  
**TRÉSORIÈRE** : Ghislaine LECA-GRENET  
**TRÉSORIÈRE ADJOINTE** : Agnès DRAGON

### LES ADMINISTRATRICES :

Bernadette CARCOPINO  
Martine CASTRO  
Catherine CERISEY  
Sylvie DANTEC  
Laure GUÉROULT-ACCOLAS  
Martine LANOE  
Elisabeth MARNIER  
Giovanna MARSICO  
Fabienne RENAUD  
Elisabeth VOISIN

## LE CONSEIL SCIENTIFIQUE

- **ANATOMOPATHOLOGISTE** :  
Anne de ROQUANCOURT (*Hôpital Saint-Louis Paris*)
- **BIOLOGISTE** :  
Patricia de CREMOUX (*Hôpital Saint-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 MOLECULAIRE** :  
Nicolas SEVENET (*Institut Bergonie Bordeaux*)
- **GYNÉCOLOGUE MÉDICAL** :  
Pia de REILHAC (*Nantes*)
- **GYNÉCOLOGUE OBSTÉTRICIEN** :  
Israël NISAND (*CHRU Strasbourg*)
- **ONCOLOGUES** :  
Mario CAMPONE (*Institut de Cancérologie de l'Ouest Nantes*),  
Marc ESPIÉ (*Hôpital Saint-Louis Paris*),  
Véronique TRILLET LENOIR (*Hospices civils de Lyon*)
- **ONCO GÉNÉTICIENS** :  
François EISINGER (*Institut Paoli Calmette Marseille*),  
Catherine NOGUÈS (*Institut Paoli Calmette Marseille*)
- **PHARMACIEN** :  
Béatrice CLAIRAZ MAHIOU (*Chatenay-Malabry*)
- **PSYCHIATRE** :  
Sarah DAUCHY (*Institut Gustave Roussy, Villejuif*)
- **RADIOLOGUE** :  
Jean-Yves SEROR (*Paris*),  
Anne TARDIVON (*Institut Curie Paris*)
- **RADIOTHÉRAPEUTE** :  
Daniel SERIN (*Institut St Catherine Avignon*)
- **SOINS DE SUPPORT** :  
Claude BOIRON (*Hôpital René-Huguenin / Institut Curie Paris*)

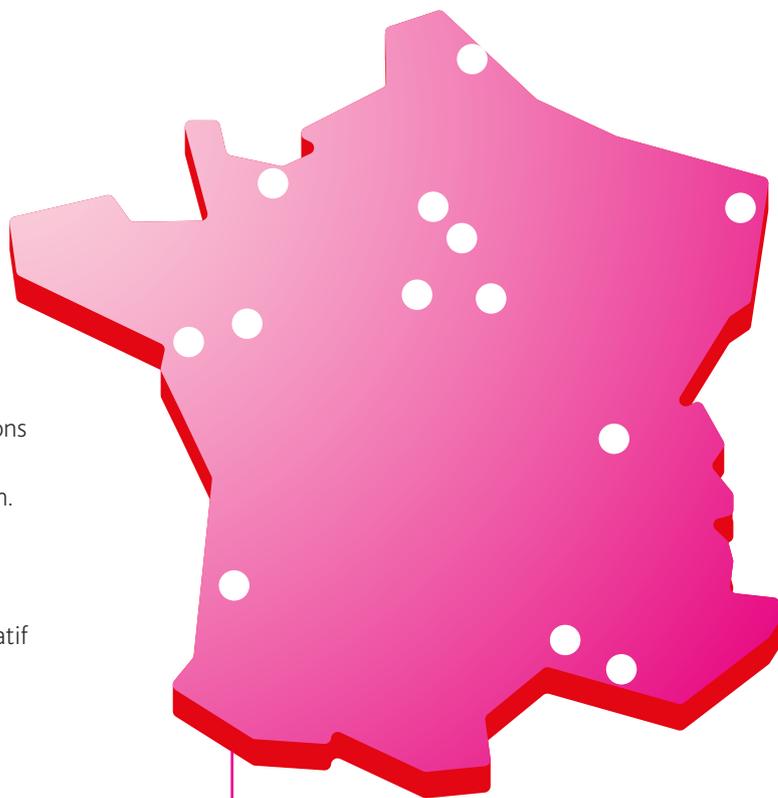
### EUROPA DONNA FRANCE

Association contre le cancer du sein  
et membre de la coalition européenne  
Europa Donna contre le cancer du sein

14, rue Corvisart - 75013 Paris  
01 44 30 07 66 – [Contact@europadonna.fr](mailto:Contact@europadonna.fr)

## LES DÉLÉGATIONS

En 2016, Europa Donna France fédère 13 délégations régionales. Responsables et bénévoles y mènent une politique de proximité et des actions de terrain. Elles participent à des réunions d'échange autour des actualités de la prise en charge thérapeutique et de la recherche et bénéficient de formations à la communication, l'écoute et le lobbying associatif délivrées par des experts de ces sujets.



### NOUVELLE-AQUITAINE

Bordeaux : 06 11 90 12 20

### AUVERGNE- RHÔNE-ALPES

Lyon : 06 81 26 90 14

### BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ

Auxerre : 06 30 94 82 74

### CENTRE-VAL-DE-LOIRE

Orléans : 02 38 56 66 02

### GRAND-EST

Strasbourg : 06 48 27 23 08

### HAUTS-DE-FRANCE

Lille : 06 10 75 27 37

### ILE DE FRANCE

Paris : 01 44 30 07 66

Evry : 06 82 95 94 24

### MIDI-PYRÉNÉES-LANGUEDOC-ROUSSILLON

Nîmes : 06 23 07 52 37

### NORMANDIE

Caen : 02 31 45 50 36

### PAYS DE LA LOIRE

Angers : 06 82 30 60 21

Nantes : 06 80 32 58 51

### PROVENCE-ALPES-CÔTE D'AZUR

Marseille : 06 26 81 36 79

## MEMBRE DE LA COALITION EUROPÉENNE

Europa Donna France fait partie des **47 pays membres de la coalition européenne contre le cancer du sein** éponyme. ([www.europadonna.org](http://www.europadonna.org) et [www.breasthealthday.org](http://www.breasthealthday.org))

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 ÉGALITE 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 ainsi que des institutions de l'Union européenne.

## LES DIX 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 2016, Europa Donna France rassemble plus de 2 300 adhérents. L'association est devenue un acteur de la lutte contre le cancer du sein reconnu par les professionnels de santé et les sociétés savantes impliqués dans ce domaine, ainsi que les pouvoirs publics, les décisionnaires de la santé et les media.

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.

Europa Donna France renforce la formation de certaines bénévoles pour devenir "Patient-Expert". L'association intervient, lors de formation des étudiants en médecine, notamment, au travers de sa délégation Ile de France, dans le cadre du DU de pathologies mammaires du Centre René-Huguenin, qui réunit des médecins de toute la France.

Europa Donna France est de plus, impliqué dans des comités sur la Recherche :

- la délégation Ile de France est membre du Comité de patients et experts de la Ligue nationale contre le cancer, membre du groupe de recherche clinique sur le cancer du sein d'Unicancer et participe à l'analyse de la cohorte Canto.
- la délégation Rhône-Alpes participe au comité de pilotage du LYric, un des sites intégrés de recherche en cancérologie (SIRIC). *Un article sur Europa Donna France nous a été consacré dans la première Newsletter du Lyric.* Elle participe également au comité d'organisation de l'événement "QUAND LE PATIENT RENCONTRE LA RECHERCHE" avec les deux laboratoires d'excellence DEVweCAN et PRIMES.

L'association participe, tout au long de l'année, à des opérations de sensibilisation du grand public et des professionnels de santé. Elle met en place des actions et édite des brochures ou divers documents pour informer et éduquer.

## LES GRANDS CHANTIERS 2016

 Participer à l'élaboration des politiques de santé publique

 Renouveler notre Comité scientifique

 Soutenir la campagne sur le dépistage organisé

 Réfléchir au financement du cancer

 Accompagner les actions "Octobre Rose"

### OCTOBRE ROSE

En France, comme dans le monde entier, "Octobre rose" est désormais, chaque année, le temps fort de la mobilisation contre le cancer du sein. À cette occasion, Europa Donna France est associée à et/ou organise plus de 30 manifestations de sensibilisation, dans toute la France. Ses brochures d'information sont aussi mises à la disposition du public dans les ERI, les espaces "Accueil patients", les mairies, les centres sociaux et les officines.

# PARTICIPER À L'ÉLABORATION DES POLITIQUES

## DE SANTÉ PUBLIQUE



### 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 au sein des :

- 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

En 2016, nous avons été tout particulièrement impliquées dans de nombreux groupes de travail : sur des essais cliniques, sur la radiothérapie per-opératoire avec la HAS, sur le suivi des implants mammaires, sur la mise en place de la nouvelle réglementation et avons été auditionnées sur le sujet des prothèses capillaires. 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).



### 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.

## RENOUVELER NOTRE COMITÉ SCIENTIFIQUE

Europa Donna France a renouvelé son Comité scientifique, aujourd'hui constitué de 20 personnalités d'origine pluridisciplinaire qui ont toutes accepté de s'engager à nos côtés. Ce Comité va nous permettre d'apporter des informations justes, actualisées et pertinentes.

La première réunion de travail s'est tenue à Paris, le 1<sup>er</sup> décembre et a réuni 18 des 20 professionnels de santé de ce Comité.

Ce fut l'occasion d'échanger et de fixer ensemble les principaux thèmes d'interventions et d'établir un programme pour 2017, notamment la mise à jour du contenu scientifique de notre site en cours de refonte. Lancement du nouveau site prévu au cours du 3<sup>ème</sup> trimestre 2017.

## SOUTENIR LA CAMPAGNE SUR LE DÉPISTAGE ORGANISÉ

En plein "Octobre Rose" période de sensibilisation au cancer du sein, le ministère de la santé a annoncé "une rénovation profonde" du dépistage, qui remet en cause les modalités tels qu'il était jusque-là organisé.

Tout a commencé en fin d'année 2015, suite à la concertation citoyenne et scientifique sur le dépistage du sein mise en place par le ministère des Affaires sociales et de la Santé et l'INCa. Cette concertation a recueilli les avis et attentes des citoyennes et citoyens, des professionnels de santé, des institutions et des associations, dont Europa Donna France. Pour Europa Donna France, le diagnostic précoce grâce au dépistage organisé du cancer du sein a contribué ces dernières années à l'amélioration significative de la prise en charge et des perspectives thérapeutiques offertes aux femmes concernées. Il sauve ainsi des vies.

Si l'apport du dépistage à la santé des femmes et à la santé publique ne souffre aucune polémique, notre dispositif national est perfectible. Il est en effet important de réfléchir à la façon d'améliorer son efficacité. Nous allons rester très vigilantes sur la décision de madame la Ministre de la santé sur les évolutions qu'elle souhaite apporter au système suite aux conclusions rendues.

Face aux controverses, l'association a réaffirmé son soutien à ce programme, plaidant pour qu'une information claire sur les bénéfices et les risques du dépistage permette aux femmes d'y participer en toute connaissance de cause. En attendant, continuons le dépistage actuel qui rappelle le, concerne plus de 3 millions de femmes et travaillons effectivement pour le rendre plus efficace et pertinent.

## RÉFLÉCHIR AU FINANCEMENT DU CANCER

Prise de position d'Europa Donna France dans le cadre de la polémique sur le Prix du médicament dont on a beaucoup parlé en cette année 2016 :

- 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 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 accrue 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 efficacité. 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 pourrait contribuer à ouvrir de nouvelles modalités.
- Europa Donna France est en faveur de la recherche d'efficacité 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 TOUT AU LONG DE L'ANNÉE

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 Auxerre, Bordeaux, Lyon, Nantes, Paris et Strasbourg afin d'offrir aux femmes un moment convivial d'échanges.
- Diffuse les résultats de son enquête "Le cancer du sein, Europa Donna et vous" menée auprès de 2000 adhérents, patients et proches, dans le cadre de conférences et congrès. Cette enquête a permis de mieux identifier le vécu de la prise en charge du cancer du sein et les attentes : si la prise en charge médicale est jugée satisfaisante, sont revendiqués une meilleure qualité de vie, le développement de l'offre et un accès favorisé aux soins de support et d'accompagnement. Ces données orientent ses interventions et ses actions.
- 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, Nîmes, Nantes, Paris et Strasbourg –, 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, en moto ou en bateau...
- 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 samedi, de 8h à 20h, 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](http://www.europadonna.fr) différentes rubriques informatives : dépistage, diagnostique, 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/europadonnafrance](https://www.facebook.com/europadonnafrance)



### Café Donna

Selon Odile, une bénévole des "Cafés Donna" sont une façon pour nous d'offrir la possibilité de parler, d'échanger parce que le silence n'est pas toujours un choix."

"Redonner au corps la perception de la "bonne" fatigue, c'est lui permettre de reprendre le dessus et de nouveau avoir envie de sourire à la vie tout en partageant ce moment avec l'autre."

# NOS GRANDES ACTIONS EN RÉGION AUX TRAVERS DE NOS DÉLÉGATIONS

## UN PRINTEMPS/ÉTÉ 2016

### REPLI DE BONS MOMENTS :

Nombreuses sont les actions que nous menons en collaboration avec des institutions, nos partenaires ou d'autres associations au cours desquelles nous organisons des stands d'informations et des interventions orales, à titre d'exemple :

#### EUROPA DONNA PAYS DE LA LOIRE *Nantes*

##### Virées en bord de mer

Après s'être "amarinés" le 23 avril, nous étions 13 "Europa Donna 44" à nous lancer dans la croisière Pornic/Noirmoutier. Le soleil nous a accompagnés tout au long de cette belle odyssee.

Oubliés traitements, handicaps, phobies de l'eau !

**Nos partenaires :** le Club Nautique de Pornic et l'Association "Promotion Différence" nous ont apporté en plus de leur compétence, la mise à disposition de deux bateaux, de skippers bénévoles, la sangria et l'accordéon ; chaleur humaine et disponibilité ont concouru à la réussite de cette magnifique aventure !

Notre partenariat avec Harley s'inscrit dans la durée avec au mois de mai de belles promenades en bord de mer.



#### EUROPA DONNA AUVERGNE-RHÔNE-ALPES *Lyon*

##### On bouge et on vous interpelle...

Valérie et Élisabeth ont été les dignes représentantes d'Europa Donna lors de la Zumba City Trail. À l'initiative de Doilys, professeur de danse de Zumba. Les lyonnais et lyonnaises étaient invités à donner d'eux-mêmes en dansant sur des rythmes latinos au profit d'Europa Donna.



Puis en mai ce fut "Courir pour elle", en enfin l'opération "Cœur d'Argan raid". Pour les dernières escapades de la saison en juin, le groupe a sillonné le quartier de Gerland. Christine, notre guide, nous a compté l'histoire surprenante de cette partie du 7<sup>ème</sup> arrondissement de Lyon. Nous avons découvert comment ces anciens marécages, sont devenus des quartiers ouvriers pour se convertir ensuite (après 1975) en un quartier qui allie désormais l'activité étudiante, le secteur tertiaire et un grand nombre d'habitations privées.

"Tous à Vélo pour nos lolos", une dernière sortie a eu lieu en juin. "La ville à vélo" arrête ses sorties nocturnes par manque de bénévole pour encadrer cette activité.

Sans oublier nos activités régulières nos séances de socio-esthétique, de Feldenkrais et nos Café Donna Lyonnais et Forézien.

"Un Moment unique qui nous a fait rencontrer une équipe de «Danseurs» École Baila Conmigo extraordinaire. Pleine d'énergie, de générosité et d'ouverture. Expérience très réussie même si modeste en nombre mais formidable en investissement physique et humain et ...promis... dans les rues de Lyon on nous a vus et entendus de très loin. Nous avons récolté des fonds au profit d'Europa Donna, c'est parti pour une deuxième édition."

*Élisabeth*

## EUROPA DONNA BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ Auxerre

### On chante avec Faby Perrier

Nous avons été invitées à participer à un show coiffure au cours duquel a été organisée une tombola en faveur d'Europa Donna. La marraine de cet événement était **Faby Perrier chanteuse engagée dans la lutte contre le cancer du sein**, étant elle-même touchée par la maladie.

"Ce fut un grand moment d'émotion et de partage tout au long de cette soirée, et tout particulièrement lorsqu'elle a chanté sa chanson « ce matin-là »"

*Armelle*



## EUROPA DONNA PAYS DE LA LOIRE Angers

Plusieurs manifestations se sont déroulées à Avrillé. Fin janvier, la troupe des R'Culéens se produisait au profit des différentes associations puis ce fut le Rendez-vous "O'Grand Air" où là encore la vente de plantes au profit d'Europa Donna Angers, a montré la générosité des gens présents. Sans oublier nos traditionnelles marches si chaleureuses et pleines de joie.

En parallèle de ces festivités, nous avons participé à 2 projets : "Patient/Ressources" mis en œuvre sur la région et qui s'est déroulé de mars à septembre en accompagnement des patients sur leur demande et "Patient/Témoin" auprès des professionnels de santé. Il s'agit d'apprendre à témoigner de son parcours auprès des patients et des professionnels de santé.

## EUROPA DONNA ILE DE FRANCE

apporte son soutien aux Dragon Ladies de Paris.

C'est une histoire qui a pris corps lors d'un "Café Donna" à Paris :

Carole, mère de trois enfants, parisienne, a 44 ans quand elle apprend qu'elle est atteinte d'un cancer du sein triple négatif et agressif. Après ses traitements, chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie, elle a l'envie de se lancer dans l'aventure et de créer la première équipe parisienne de "Femmes Dragon", au sein d'une association, Phoenix & Dragon. Avec le support actif de Christine Janin, et d'autres partenaires, l'équipe s'étoffe, les télévisions les suivent (M6).

Et les voilà parties pour la Vogalonga à Venise. Ce fut un moment d'émotion et de grande fierté qui restera gravé dans la mémoire de cet équipage de 12 rameuses qui ont arboré les couleurs d'Europa Donna France pendant les 32 km de course en un temps de 5 heures ! véritable exploit.



"La plus grande émotion, a été lorsque l'on nous a remis les médailles et que tout le monde nous a applaudies."

*Lady Black Pearl*

"Ensemble, on l'a rêvé ! Ensemble, on l'a fait ! Ensemble, on y est arrivé !"

*Miss Isis*

"MERCI à tous... des femmes meurtries ont passé des moments inoubliables de pur bonheur."

*Natsu Narcissa.*

## OCTOBRE ROSE

### UN AUTOMNE, TOUJOURS TRÈS ACTIF

#### EUROPA DONNA PAYS DE LA LOIRE Angers

Un mois d'Octobre très Rose pour la délégation angevine.

Pas un weekend sans une animation contre le cancer du sein. Tout a commencé par une "foulée pour la vie" en soutien à la recherche et c'est 11 000 € récoltés au profit de l'ICO Paul Papin.

C'est ensuite un enchaînement de manifestations au cours desquelles nous avons pu rencontrer des femmes touchées par le cancer et prendre des contacts pour les accompagner tout au long de leur parcours de soin. Ce fut également l'occasion pour nous, association contre le cancer, d'insister sur l'importance du dépistage organisé. Il faut savoir que les Pays de la Loire et le département du Maine et Loire sont de très bons élèves avec un taux qui dépasse les 64% de participation pour le Maine et Loire en 2015.



De là à penser que des associations très militantes comme la nôtre mais également Cap santé 49, La Ligue contre le cancer et Vivre Comme Avant contribuent à cette participation importante, il n'y a qu'un pas !

**18 septembre** : "Une foulée pour la vie" au jardin du Mail à Angers au profit de l'ICO Paul Papin, **16 octobre** : Participation à la manifestation organisée par le Comité féminin "Marche, course, zumba". Départ théâtre le Quai Angers, **23 octobre** : Marche Rose avec "Vivre comme Avant" à Trélazé, **28 octobre** : Rencontre et sensibilisation au dépistage du cancer du sein avec les Restos du cœur à Angers.

#### EUROPA DONNA PAYS DE LA LOIRE Nantes

Un mois d'Octobre Rose intense qui nous a permis de communiquer sur l'importance du dépistage, de la nécessité de soutenir Europa Donna et de proposer à nos patientes des moments de grande liberté.

Octobre Rose en Loire-Atlantique a commencé le **24 septembre** par la participation de 21 femmes Europa Donna France au Baptême en Harley Davidson.

Puis se sont enchaînés : Le week-end: **le Sein Graal**, collecte au profit d'Europa Donna France organisée par les Ladies du Chapter Nantes Océan France Harley.

Ont suivi, notre présence et collecte au vide-dressing de Barbechat organisé par l'association "La penderie de Folie", notre 1<sup>ère</sup> participation d'Europa Donna 44 au forum associatif de l'ICO Gauducheau, et enfin notre participation au Forum "Image des Femmes et cancer du sein" financé par Any d'Avray.

**10 octobre** : stand ICO Gauducheau / présentation programme d'activités, **15 octobre** : anniversaire de la délégation – FORUM Cancer image des femmes – Conférences / atelier.

Puis "Café Donna" autour du "Cancer métastatique", Sortie Cinéma, Concert musique Classique, Rencontre avec le Chapter Harley Davidson



## EUROPA DONNA AUVERGNE-RHÔNE-ALPES Lyon

Durant cette 2<sup>ème</sup> partie de l'année nous avons continué nos séances de socio-esthétique, de Feldenkrais et nos Café Donna Lyonnais et Forézien ainsi que nos "Trek en ville". Mais l'accent a été mis sur Octobre Rose. Le point fort de la délégation est de répondre présente aux sollicitations des acteurs "Octobre rose".

Nous prenons alors la parole afin de défendre le dépistage organisé, promouvoir une détection précoce et sensibiliser les femmes à la prévention du cancer du sein, au prendre soin de soi.

Nous avons donc honoré, dans la mesure de nos ressources humaines, nos partenariats – ADÉMAS69, la ville de Villeurbanne, le projet Vénus dont c'était cette année la VII<sup>ème</sup> édition, et étions présentes en mars pour le shooting photo des 104 femmes et 2 hommes, puis à l'animation des ateliers, et aux expositions de Villeurbanne, pour la vente aux enchères le 17 décembre...

Sans oublier les manifestations sportives, culturelles ou solidaires (9)... et bien sûr celles organisées dans les établissements de soins (8), ou sur les marchés (2),



Combien de petits bracelets en coton rose "prenez soin de vos seins" avons-nous attachés au poignet des femmes – ils se comptent en km !

À titre d'exemple voici quelques unes de nos actions :

**17 septembre** : Jouer pour elle tournoi de volley à Craponne, **1<sup>er</sup> octobre** : Bad pour elles tournois de badminton, **2 octobre** : St Vulbas en Rose (01), **9 octobre** : Sport et santé à Tarare (69), **9 octobre**, Solidairement vôtre balade et manifestation dans Vienne, **15 octobre** : à la Part Dieu : Ruban de l'espoir (Lyon)

•**Dans les établissements de soins (stands et animations)** : **4 octobre** Hôpital de Vienne et Centre Léon Bérard, **10 octobre** Hôpital privé Jean Mermoz, **11 octobre** Clinique Mutualiste Trarieux, **18 octobre** HCL Croix Rousse

•**Avec nos partenariats** : la mairie de Villeurbanne, **6 octobre** : marché des Gratte-Ciel, **18 octobre** : un ciné débat en soirée film, **21 octobre** : marché des Brosses



## EUROPA DONNA GRAND-EST Strasbourg

Durant Octobre Rose nous avons tenu 2 stands d'information en Alsace.

À Haguenau, où a eu lieu la 1<sup>ère</sup> course avec 5000 participantes "La Haguenauvienne". Nous avons eu un accueil très chaleureux par un public de tous les âges. Nous avons aussi été présentes au Centre Paul Strauss pour informer des patientes et professionnels de santé lors de la conférence "Mode de vie et cancer" qui a eu un franc succès.

**30 septembre à la Haguenauvienne** : Cancer du sein et bien-être au profit des femmes de la région d'Haguenau : 2 courses de 5 et 10 kms. Présence d'un stand d'information Europa Donna.

**8 et 9 octobre**, journées spéciales "Accompagnement - se ressourcer", pour une trentaine de femmes à Haguenau (sur inscription). Des ateliers type sophrologie, esthétique, Qi Gong ont été proposés.

## EUROPA DONNA ILE DE FRANCE

De nombreuses activités en ce mois d'octobre nous ont permis de soutenir l'importance de prendre soin de ses seins à tout âge de la vie et l'intérêt de participer pour les femmes dès 50 ans au dépistage organisé. Car n'oublions jamais qu'un cancer dépisté tôt est un cancer qui se soigne.

Tout a commencé le **29 septembre** avec la manifestation "VOYAGE AU CŒUR DU SEIN" organisée Place de la République en collaboration avec de nombreux acteurs du de la Lutte contre le cancer du sein qui fut un très grand succès.



Puis ce fut les manifestations organisées dans les établissements Hospitaliers (stands et/ou conférences) à Saint Louis/Paris, Hartmann/Neuilly, Avicenne/Bobigny, Salpêtrière/Paris, institut Curie/Paris, Franco-Britannique/Levallois, Georges Pompidou/Paris, Deuil la Barre...



À titre d'exemple :

**3 Octobre** : Hôpital Saint-Louis-Paris, (conférence), **5 Octobre** : Clinique Hartmann-Neuilly (stand et conférences), **6 Octobre** : Hôpital Avicenne-Bobigny (stand), Hôpital Salpêtrière -Paris (conférence), **7 Octobre** : Institut Curie-Paris (stand et conférences) **10 Octobre** : Hôpital Franco-britannique Levallois-Perret (stand et animations), **17 Octobre** : Hôpital Georges Pompidou (stand et conférences).

De nombreuses activités ont été également pour organisées par **EUROPA DONNA NOUVELLE-AQUITAINE Bordeaux**

Ainsi qu' **EUROPA DONNA BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ Auxerre**



**7 NOVEMBRE 2016 – SÉNAT, PARIS**

Le colloque annuel est devenu, tant dans son principe que dans sa réalisation, un rendez-vous incontournable. Le 18<sup>ème</sup>, tenu le 7 novembre 2016 au Palais du Luxembourg, à Paris, a réuni 300 participants : femmes concernées et proches, politiques et professionnels de santé engagés dans la lutte contre le cancer du sein.

Lors de notre colloque, “**MON CANCER DU SEIN, POURQUOI MOI ?**” nous avons tenté de reprendre les préoccupations des patientes qui dès l’annonce s’interrogent, pourquoi moi ? Car même si nous savons que le cancer est une maladie multifactorielle, peut être existent-ils des causes qui augmenteraient les risques même s’il subsiste aujourd’hui des incertitudes quant à l’importance et au poids de ces facteurs.

Toutes les interventions ont été enregistrées et sont accessibles en audio sur le site [www.europadonna.fr](http://www.europadonna.fr) et au travers de notre bulletin “**les Nouvelles d’Europa Donna N° 31**”.



## VOICI LES PRINCIPALES INTERVENTIONS ET THÈMES TRAITÉS :

- > **Le dépistage des cancers du sein : décider pour soi en connaissance de soi. Des éléments de réponse aux controverses récurrentes**  
*par Jean Yves Seror, radiologue au centre Duroc à Paris*
- > **Mes Gènes, ma tumeur et moi, La tumeur, une maladie des gènes ?**  
*par Nicolas Sevenet, du Service de génétique moléculaire de l’Institut Bergonie- Bordeaux*
- > **Les tests prédictifs en 6 questions, L’essentiel sur les signatures moléculaires,**  
*par Bernadette Carcopino, Gynécologue à Paris, et Patricia de Crémoux, Biologiste à l’Unité d’Oncologie Moléculaire de l’Hôpital Saint Louis, Paris*
- > **Environnement et cancer du sein. les perturbateurs endocriniens : Nouveaux facteurs de risque ?**  
*par Patrick Fénelichel, Chef de service d’endocrinologie au CHU de Nice*
- > **Hygiène de vie, sport, alimentation et cancer du sein... où placer le curseur ? De l’assiette aux baskets : chronique d’un mode de vie adapté au cancer**  
*par Laurent Zelek, Chef du service d’oncologie de Bobigny*
- > **Quand “cancer” rime avec “enfer”, L’annonce d’un cancer : comment y faire face ?**  
*par Christine Jean-Strochlic, Psychosomaticienne et membre formateur de la Société Psychanalytique de Paris.*
- > **Mon cancer du sein, pourquoi moi ? Quel traitement choisir ? Ou comment prendre ensemble la bonne décision ?**  
*par Suzette Delaloge, Oncologue à l’Institut Gustave Roussy de Villejuif,*



## LE SAVOIR-FAIRE

Les internautes disposent, au travers du site, d'une information enrichie, multithématique et validée.

[www.europadonna.fr](http://www.europadonna.fr)

Facebook Lieu de partage et d'échange, la page facebook de l'association connaît une fréquentation rapidement croissante

[www.facebook.com/europadonnafrance](http://www.facebook.com/europadonnafrance)



## LES NOUVELLES D'EUROPA DONNA

Tiré à 6 000 exemplaires, le bulletin d'information d'Europa Donna France est distribué gratuitement aux adhérents, aux professionnels de santé et aux intervenants concernés par le dépistage et la prise en charge du cancer du sein en France.

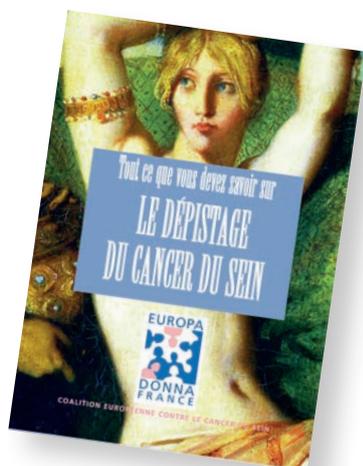
### Bulletin 29, février 2016

retraçant le colloque sur **“Le cancer du sein sans tabou”**

Regards croisés du psychologue et de l'oncologue, Propos de radiologue, Propos d'oncologue, Propos de généticien, Propos sur les récidives et les métastases, Propos sur la mastectomie et la reconstruction, Propos sur la sexualité.

### Bulletin 30, Août 2016

18 ans à vos côtés, Notre contribution à la Concertation Citoyenne sur le dépistage du cancer du sein, Combattre le cancer requiert un financement de l'innovation, adapté, “Epidémiologie : le cancer du sein en 2015” et nos activités en région.



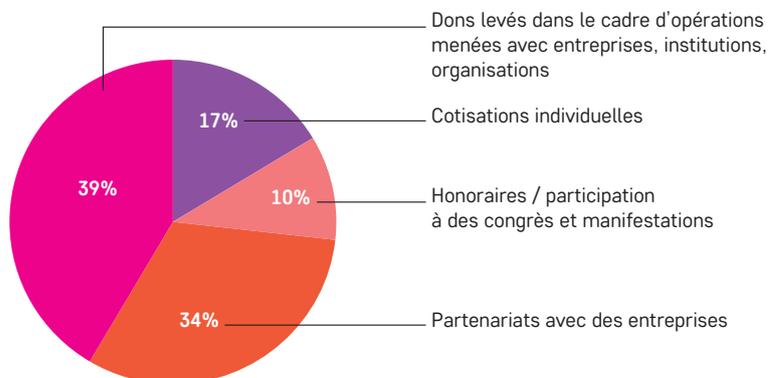
### LES BROCHURES D'INFORMATION :

- “Hormones et cancer du sein”
- “Tout ce que vous devez savoir sur le dépistage du cancer du sein”
- “Histoire familiale et cancer du sein”
- “Le cancer du sein métastatique”
- “Guide des recommandations européennes pour l'assurance de qualité dans le dépistage et le diagnostic du cancer du sein”

## PRINCIPALES RESSOURCES ET ACTIONS 2016

En 2016, les actions d'Europa Donna France ont pu être réalisées principalement grâce aux dons accordés par ses partenaires, aux adhésions individuelles et aux dons généreux reçus lors d'opération menées par nos délégations, au profit d'Europa Donna France, souvent en collaboration avec d'autres partenaires.

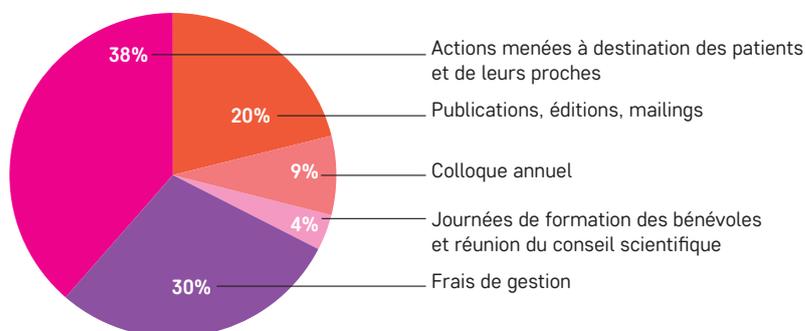
### PRINCIPALES RESSOURCES



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 sur Paris et dans certaines délégations.

Les différents intervenants aux colloques et aux réunions d'information le font à titre gracieux 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.

### L'ENSEMBLE DES ACTIONS MENÉES SE RÉPARTISSENT DE LA FAÇON SUIVANTE :



Grâce à l'aide de nos bénévoles, nos adhérents, nos partenaires et à vos dons généreux, nous avons notamment pu

- créer et développer les "Cafés Donna"
- former nos bénévoles
- accompagner plus de 10 000 femmes concernées par le cancer du sein et leurs proches
- organiser près de 500 événements/rencontres/ateliers.

Qu'ils en soient ici remerciés et assurés de notre engagement pérenne à leurs côtés.

## MERCI À NOS FIDÈLES SOUTIENS



## LES GRANDS CHANTIERS 2017

- ♀ Développer nos actions de soutien auprès des patientes
- ♀ Interpeller les candidats à la présidentielle, et accompagner les nouveaux décideurs de la santé autour de grands enjeux, équité d'accès, développement de l'ambulatoire, le cancer des femmes jeunes...
- ♀ Développer notre communication, notre visibilité : Revoir le fonctionnement de notre site, réactualiser son contenu en collaboration avec notre Comité scientifique
- ♀ Organiser notre colloque annuel ( 13 novembre 2017) à Paris
- ♀ Éditer des brochures



Pour cela nous avons besoin du soutien de tous mais aussi de :  
Recruter et former des bénévoles et d'ouvrir de nouvelles délégations



**EUROPA DONNA FRANCE**

14 rue Corvisart - 75013 Paris

01 44 30 07 66 / [contact@europadonna.fr](mailto:contact@europadonna.fr)

[www.europadonna.fr](http://www.europadonna.fr)