



LES NOUVELLES d'Europa Donna

Membre de la coalition européenne Europa Donna

N°35
Mars 2019

Ces Nouvelles N° 35 qui viennent célébrer « nos 20 ans », vont permettre de constater l'étendue et la diversité des activités d'Europa Donna France : compte-rendu des tables-rondes et intervention de notre dernier colloque sur le thème de l'Espérance, mais aussi retour sur les 90 évènements que nous avons organisés pendant Octobre Rose à travers toute la France. Ce 20^{ème} anniversaire nous a permis, certes, une rétrospective mais surtout une projection sur l'avenir.

2019 sera donc l'occasion d'ouvrir la délégation de Paris et de développer des projets dont vous trouverez le détail dans les pages suivantes.

La mise à jour de nos brochures interviendra prochainement, c'est déjà le cas de celle consacrée au cancer du sein métastatique qui est parue mi-février, puis ce sera le tour de celle traitant des mutations génétiques intitulée « histoire familiale ».

C'est avec beaucoup de tristesse et d'émotion que nous devons vous annoncer le décès de **Bernadette Carcopino** et de **Martine Castro**.

Bernadette, gynécologue, membre du conseil d'administration d'Europa Donna France depuis plus de 15 ans, et présidente de Saint Louis réseau sein nous a quitté le 1^{er} octobre dernier. Elle était aimée de tous, soucieuse de ses patientes, c'était une femme de conviction, gaie, chaleureuse, à l'écoute de chacune et de chacun.

Europa Donna France perd une amie dont l'engagement sans faille à nos côtés nous manquera profondément.

Je souhaiterais remercier particulièrement les responsables des délégations, les bénévoles, les animatrices des cafés donna, les membres de notre conseil scientifique mais aussi les parlementaires qui nous soutiennent, Madame Mireille Robert à l'Assemblée nationale et Madame Schillinger au Sénat.

Merci à toutes et à tous pour votre implication qui nous encourage et légitime notre engagement. Je souhaiterais, pour terminer, rappeler notre préoccupation pour les patientes atteintes de cancer du sein métastatique avec la reconnaissance de la journée du 13 octobre comme journée nationale.

Natacha ESPIÉ
Présidente

La notion d'espérance étant fondamentale pour elle, elle avait proposé ce titre « l'espérance » pour notre Colloque 2018. C'est ce magnifique et émouvant message qu'elle nous a laissé.

Martine, personnalité originale, révoltée, tellement généreuse et attachante dans son engagement à la cause que nous défendons toutes et qui nous réunit. Militante engagée, une combattante, elle a mis son intelligence au service des personnes malades en France et en Europe. Elle nous manquera, comme nous manquent toutes nos amies parties trop tôt.

Qu'elle retrouve la paix après ces longs mois de combat avec la maladie.

Edito Natacha ESPIÉ

p 2
Discours d'accueil
de Natacha ESPIÉ

p 3
Table-ronde :
Itinéraire d'une patiente

p 4
Table-ronde :
Les thérapies complémentaires

p 5
Table-ronde :
Espérance de vivre : après le cancer, continuer à faire des projets

p 6-7
Intervention
de Suzette DELALOGUE

p 8
Discours de Clôture
de Natacha ESPIÉ

Discours de Madame la Sénatrice
Patricia SCHILLINGER

p 10-11
Soirée 20 ans

p 12-14
Octobre Rose Paris et Région

p 15
Présentation Nouvelle responsable de délégation de Paris : Monique CHARPENTIER

p 16
Informations importantes



Ouverture du Colloque

Natacha ESPIÉ

Mesdames, Messieurs, chers amis,

C'est avec une grande émotion que j'ouvre ce 20^{ème} colloque, c'est bien sûr, un rendez-vous annuel, notre rendez-vous annuel, mais qui revêt cette année un caractère bien particulier, puisque vous avez entendu Daniel Serin il s'agit également de notre 20^{ème} anniversaire.

Le titre de ce colloque est " l'espérance " évidemment c'est un magnifique message, mais aussi un émouvant message puisque ce titre est l'œuvre de Bernadette Carcopino, gynécologue, membre du conseil d'administration d'Europa Donna France depuis plus de 15 ans, et présidente de Saint Louis réseau sein et qui nous a quitté le 1^{er} octobre dernier.

Elle était aimée de tous, soucieuse de ses patientes, c'était une femme de conviction, gaie, chaleureuse, à l'écoute de chacune et de chacun.

Europa Donna France perd une amie dont l'engagement sans faille à nos côtés nous manquera profondément.

Cette notion d'espérance était fondamentale pour elle et nous la partagerons tout à l'heure et tout au long de cette journée.

Mais avant permettez moi de remercier :

- Madame Patricia Schillinger, sénatrice du Haut-Rhin, qui nous parraine. Elle est, comme vous le savez très impliquée dans la santé des femmes et nous fera l'honneur de venir clôturer notre colloque.

Je tiens également à remercier :

- Nos partenaires institutionnels, le Ministère de la santé, la Ligue Nationale contre le Cancer, l'Institut National du Cancer, l'ANSM, la HAS.

- Nos adhérents qui nous soutiennent fidèlement dans nos actions.

- Toutes les représentantes des autres associations qui luttent contre le cancer du sein.
- Les représentants des professions médicales et para médicales qui nous font confiance et avec lesquels nous travaillons régulièrement.

- Nos partenaires qui nous soutiennent et dont vous pouvez lire les noms sur notre page d'accueil actuellement projetée et avec lesquels nous avons des actions communes en toute transparence, grâce à notre charte de partenariat.

Et puis évidemment je tiens à remercier nos bénévoles, toutes nos bénévoles pour leur aide fidèle, leur temps, leur énergie. Sans elles nous n'existerions pas car je vous rappelle qu'Europa Donna France est constituée de bénévoles ce sont elles notre colonne vertébrale.

L'année 2018 s'est structurée, s'est construite autour de notre 20^{ème} anniversaire, à l'image du triptyque qui nous anime depuis 20 ans : accompagner les patientes, les informer, porter leur voix.

Accompagner les patientes, nos délégations qui tout au long de l'année sont au plus près des personnes touchées par le cancer du sein œuvrent bien évidemment en ce sens. Leurs actions sont nombreuses et différentes

de régions en régions (permanences, conférences, marches ludiques, randonnées pédestres, etc...) et bien sûr une grande majorité d'entre elles a adopté le concept du Café Donna, qui se décline dans un lieu convivial, une fois par mois, et qui permet aux participants d'échanger, de partager, de se détendre, et/ou d'être écoutés.

Et si vous me passez l'expression, en cette 20^{ème} année, elles se sont déchainées, pour le dire plus élégamment, elles se sont livrées à une activité intense et ce plus particulièrement pendant la période d'octobre rose où nous avons organisé plus de 90 événements dans toute la France pour accompagner les patientes mais aussi nous faire connaître, rassembler des fonds, promouvoir une information de qualité.

Promouvoir une information de qualité, voici le deuxième objectif de notre triptyque.

Nous nous sommes ainsi dotées d'outils nous permettant d'être au plus près des femmes et de les aider en les informant à prendre, à conserver ce statut de sujet de santé auquel nous sommes tellement attachées à Europa Donna France.

Ainsi, à partir de notre nouveau site internet, mis en service en début d'année, nous avons travaillé à transmettre au maximum de personnes des informations accessibles, exactes, fiables et je souhaite remercier notre conseil scientifique qui a notamment travaillé sur les Vrais/Faux diffusés au printemps.

Nous sommes également plus présentes sur les réseaux sociaux : Facebook, Instagram, mais aussi Twitter et LinkedIn.

Et parce que nous avons besoin pour être au plus près des patientes de nous faire mieux connaître nous avons réalisé un film, une carte de visite, qui nous présente et porte nos messages.

Nous avons également réalisé un film sur le dépistage, alliant ainsi notre mission d'information et notre troisième objectif, porter la voix des patientes, des femmes, militer pour la meilleure prise en charge possible et un accès à des soins de qualité partout et pour toutes les femmes.

En France nous avons la chance de bénéficier d'un dépistage de qualité entièrement pris en charge. Nous vous le répétons le dépistage sauve des vies et permet de réduire l'importance, la lourdeur des traitements. Cela valait bien un film vous en conviendrez.

Cette année nous avons souhaité enfin porter plus particulièrement la voix des patientes métastasées c'est pourquoi nous avons piloté un collectif qui a obtenu que le 13 octobre soit reconnu comme journée du cancer du sein métastatique. Parce qu'il est important que les problématiques particulières liées aux cancers métastatiques soient reconnues et prises en compte, parce que cela aussi contribue à conserver l'espoir.

Cet espoir, cette espérance qui est aujourd'hui au cœur de notre colloque.

Ce matin nous aurons deux tables rondes.

La première portera sur l'itinéraire des patientes et peut être aussi celui des médecins. Qu'en est il aujourd'hui de leur colloque singulier ? Est-ce que l'évolution de ces vingt dernières années a répondu à leurs espérances ?

La seconde s'intéressera aux pratiques complémentaires sur lesquelles nous entendons beaucoup de choses sans toujours pouvoir nous repérer, mais dont nous espérons beaucoup.

Cet après-midi, nous verrons qu'avoir un cancer ne signifie pas mettre un terme à la faculté de faire des projets, d'espérer.

Et enfin nous tenterons de nous projeter dans le futur et de considérer l'évolution des traitements et des protocoles et de déterminer si l'espoir sera au rendez-vous.

TABLE RONDE

Itinéraire d'une patiente

Marc ESPIÉ - Oncologue - Hôpital Saint Louis - Paris

Angélique BONNAUD ANTIGNAC - Professeure de psychologie, Psychologue à l'Institut de Cancérologie de L'Ouest

Modération : Catherine CERISEY



Marc ESPIÉ



Angélique BONNAUD ANTIGNAC

Le Docteur Marc Espié a délivré un message d'espoir pour les patientes et a également rappelé l'importance de porter la parole des femmes, promouvoir le dépistage et une information de qualité aux patientes.

L'annonce du diagnostic aux patientes a longtemps travesti la réalité. Il a rappelé que jusque dans les années 80 par exemple, le diagnostic de cancer était souvent remplacé par « lymphome » ou « maladie inflammatoire ».

Depuis la loi Kouchner 2002, l'annonce du diagnostic aux patientes exige un entretien oral permettant d'expliquer clairement aux patientes leur maladie avec un langage adapté à leur milieu socio-culturel en s'assurant de leur compréhension. L'accès au dossier complète ce droit à l'information. Le patient peut aussi être accompagné. La consultation infirmière qui suit permettra de laisser un temps d'intégration des informations délivrées.

La Recherche clinique en 1990 a également codifié et permis de protéger les patients avec la mise en place du consentement éclairé dans les protocoles thérapeutiques.

Marc Espié se pose tout de même des questions : S'assure-t-on du désir ou non du patient d'être informé (ce qu'il veut ou peut entendre) ? Faut-il tout dire au patient et lui assener son diagnostic ? Le patient a-t-il le choix ? Le malade est-il en état de choisir ? Fait-on attention à ne pas leur donner de faux espoirs ?

Le Docteur Espié a également rappelé que d'énormes progrès ont été faits en terme de diagnostic, de médecine prédictive avec l'oncogénétique et la découverte des gènes mutés, d'oncofertilité pour permettre une grossesse après cancer, de progrès de la chirurgie permettant maintenant un traitement conservateur par rapport à la chirurgie ancienne très mutilatrice de Halsted (mastectomie, ablations des muscles pectoraux, curage des ganglions de l'aisselle) et d'une chirurgie reconstructrice, des progrès de la radiothérapie.

Les nouveaux traitements médicaux traitent les patients en fonction de facteurs pronostics, de classifications moléculaires ou en fonction de signatures génomiques.

De grandes avancées ont été faites en chimiothérapie et hormonothérapie adjuvante, dans la gestion des effets indésirables liés à la chimiothérapie.

Des thérapies ciblées ont vu le jour et de nombreuses molécules sont encore en développement dans les essais thérapeutiques.

En plus de ces progrès thérapeutiques, une meilleure prise en charge globale des patientes a été mise en place dans les services avec, en plus des équipes soignantes, un réseau paramédical et associatif (kinésithérapeutes, diététiciennes, esthéticiennes, psychologues, les associations de patientes) et une prise en charge de la douleur, une meilleure prise en compte de la sexualité après le cancer du sein.

Toutes ces avancées ont permis une amélioration réelle des pronostics et de la qualité de vie des patientes.

Angélique Bonnaud Antignac a exposé ce qui a été mis en place ces 20 dernières années dans l'accompagnement psychologique des patientes atteintes de cancer du sein.

Elle a rappelé la définition de la psycho-oncologie et le rôle des psycho-oncologues mentionnant que ce sont des professionnels de la santé mentale spécialisés dans la prise en charge des personnes atteintes d'un cancer. Ces psychologues sont formés à la psychologie clinique et psychopathologie, aux troubles de l'anxiété et de la dépression, à la psychologie du traumatisme, à l'accompagnement de fin de vie, et à la question des mécanismes adaptatifs. Ils s'intéressent aux répercussions émotionnelles du cancer, au rôle du psychisme dans la maladie et à ses différentes étapes.

Les dispositifs mis en place lors des 3 différents plans cancer :

Suite aux états généraux des patients en 1998, la question de l'annonce a été un sujet prioritaire repris dans le premier plan cancer (2003-2007). Le psychologue a-t-il sa place lors de la consultation d'annonce ? La réponse est non, l'annonce est un moment d'intimité médicale entre la patiente et son médecin, qui est à respecter. Cependant le psychologue peut intervenir rapidement si besoin, il accompagnera et aidera les patients dans leur parcours de maladie.

Le second plan cancer (2009-2013) insistera sur la lutte contre les inégalités d'accès aux soins psychologiques. En effet, aujourd'hui encore 15 à 30% des patientes n'ont pas accès à ces soins. La prise en charge de l'avant maladie, du pendant mais également de l'après maladie est alors ciblée. On sait aujourd'hui que l'après traitement est difficile avec un sentiment d'abandon souvent exprimé, un quotidien difficile. A quel moment est il alors opportun d'intervenir ?

Le relais aux psychologues en libéral est également une façon d'accompagner les patients vers une autonomie retrouvée. L'après-cancer pose également la question de la reprise de l'activité professionnelle qui peut être plus ou moins difficile selon les patients et les employeurs, mais qui joue un rôle dans l'équilibre psychologique à retrouver après un cancer.

Le Plan cancer 3 (2014-2019) a pour aspiration première de répondre aux besoins et attentes des patients des proches et de l'ensemble des citoyens. Il s'agit de guérir mais aussi d'accompagner la personne malade et ses proches.

Le cancer est devenu une maladie chronique. C'est donc aussi sur la durée et avec une visée préventive que le psychologue peut accompagner les patients pour les aider à se projeter sans tomber dans un quotidien de stress parfois synonyme de récurrence pour le patient.

La psycho-oncologie s'est considérablement développée ces vingt dernières années et se propose aujourd'hui en toute complémentarité des soins de supports. Mais les soins de demain sont des soins en ambulatoire qui vont nécessiter de la psychologie qu'elle adapte en proposant par exemple des consultations à distance. De plus, les associations de patients réalisent un énorme travail de terrain, contribuant à renforcer l'espérance qui s'alimente de la connaissance et de la transmission. Angélique conclut positivement en disant que « Tous réunis nous continuerons à œuvrer pour que le mot espérance ait du sens ».

Article rédigé par Laurence



Catherine CERISEY

TABLE RONDE

Les thérapies complémentaires

Stéphanie TRÄGER - Oncologue - Conseil d'administration de l'AFSOS - Clinique de l'Estrée - Stains
 Florence LEDOUX - Gynécologue - Hôpital St Louis - Paris
 Modération : Laure GEGOUT ACCOLAS



Stéphanie Träger

Définitions

Lorsque l'on parle de thérapies complémentaires, il faut savoir utiliser les bons mots. A l'heure actuelle sont utilisés toutes sortes de termes, la presse parle de médecines douces, alternatives, complémentaires, face à la médecine conventionnelle. Ne confondez pas ces thérapies complémentaires avec les soins de support qui sont des soins nécessaires aux personnes malades conjointement aux traitements conventionnels. Sont compris dans les soins de support de base, la prise en charge : de la douleur, diététique et nutritionnelle, psychologique, sociale, familiale, et professionnelle. En complément de ces 4 aspects, l'INCA (Institut National du Cancer) définit 5 soins de supports complémentaires et deux techniques complémentaires comme l'activité physique, les conseils en hygiène de vie, le soutien psychologique des aidants, la préservation de la fertilité, la psycho-sexologie ainsi que deux types d'hypnose en techniques d'analgésie.

Il existe une multitude de thérapies complémentaires comme par exemple : la phytothérapie, le tai-chi, le jeûne etc.

L'AFSOS définit la médecine intégrative comme l'alliance entre les traitements spécifiques du cancer et les soins oncologiques de support (SOS) dont font partie certaines thérapies complémentaires (Définition ministérielle des thérapies complémentaires).

Conseils

Le principal conseil donné par le Dr. Träger est le suivant : « Lorsque vous pratiquez ces thérapies complémentaires il faut en discuter avec votre oncologue, votre praticien complémentaire doit s'intégrer à l'équipe soignante ». La formation de ces praticiens est hétérogène, professionnels de santé (ayant suivi des formations complémentaires) ou non professionnels de santé (grand public), cela peut affecter la qualité des soins.

Une étude a comparé la médecine conventionnelle et la « médecine alternative » (thérapies complémentaires, sans médecine conventionnelle) avec des patients atteints de différents types de cancer. Les résultats démontrent que quel que soit le type de cancer, la survie globale est nettement inférieure lorsque les patients ne sont traités que par des thérapies complémentaires.

En conclusion, les risques liés aux pratiques complémentaires sont de 3 ordres : interactions avec le traitement, toxicité directe, dérives sectaires.

Où trouver l'information ?

Des informations relatives aux thérapies complémentaires sont disponibles sur les sites de l'AFSOS où des référentiels ont été édités à l'attention des soignants puis seront disponibles, vulgarisés et adaptés aux patientes courant 2019.

Autres sites : HAS, INCA, MIVILUDES

Florence Ledoux - Gynécologue
 Hôpital Saint Louis - Paris

L'usage des plantes pour soigner existe depuis 3000 ans avec J-C. (myrte, chanvre, sauge, thym).

Pratiques complémentaires, pourquoi s'y intéresser ?

Pour diminuer les effets indésirables des traitements, améliorer l'acceptation de la maladie, et vivre mieux !

Parce qu'elles sont utilisées de façon autonome par les patients ; il est nécessaire de mieux les connaître afin d'en discuter avec eux, et surveiller les mauvaises associations.

Aide le malade à se sentir acteur de sa prise en charge.

La phytothérapie

Discipline difficile à réglementer avec une biodisponibilité très variable, et des indications qui peuvent être très différentes.

Lors d'une chimiothérapie, aucune contre-indication avec une alimentation riche en plantes/racine (sauf le pamplemousse qui réduit l'activité enzymatique), il faut néanmoins signaler toute prise de complément alimentaire pour éviter de mauvaises interactions.

Exemples

Curcuma

Indication : anti-cancer, anti inflammatoire. Attention aux interactions avec la chimiothérapie.

Desmodium

Indication : diminution des nausées, hépatoprotecteur. Pas d'interaction avec la chimiothérapie, pas d'effet indésirable, mais aucune efficacité démontrée.



Laure Gegout Accolas

Gingembre

Indication : prévention des nausées, des vomissements de chimiothérapie. Le gingembre peut aider à diminuer les nausées lors de chimiothérapie.

Gingko Biloba

Indication : insuffisance veineuse ou trouble de la mémoire.

Plante moins utilisée dans le cancer du sein : de nombreuses interactions médicamenteuses ou gynécologiques.

Gingseng

Indication : il booste le système immunitaire, permet de lutter contre la fatigue.

Propolis

Indication : Antibiotique naturel, cicatrisant, bain de bouche. Usage fréquent contre les aphtes lors de cancer du sein.

Soja

Indication : phyto-oestrogène.

Les populations asiatiques qui consomment beaucoup de soja dans l'alimentation depuis leur naissance semblent être protégées des cancers du sein. A forte dose, le soja stimule la prolifération de cellules hormonodépendantes.

Cannabis

Actuellement, seules des autorisations temporaires comme anti-douleur.

Coupeurs de feu

Pratique faisant partie du « savoir écouter » du médecin, aucune donnée scientifique, mais tant que cela fait du bien aux patientes il n'y a aucune contre-indication ! Il est rappelé qu'un coupeur de feu ne demande jamais d'argent, ou alors il s'agit de charlatanisme.

Pour conclure, dans le contexte de l'alimentation, il n'y a aucune contre-indication, néanmoins lors de prise de compléments alimentaires, il faut en parler à son médecin pour éviter toute mauvaise interaction.

Pour s'informer, consultez le site de la MSKCC.

Article rédigé par Anne et Simon



Florence Ledoux

TABLE RONDE

Espérance de vivre : après le cancer, continuer à faire des projets

Sébastien LANDRY - Psycho-oncologue
 Nathalie SAVARIAUD - Présidente de Life is rose
 Modération : Dominique DEBIAIS



Sébastien Landry

Continuer à faire des projets, mais surtout continuer à s'aimer pour pouvoir avancer, avancer vers l'après, avancer vers une sexualité épanouie, avancer vers cet autre que nous sommes devenu(es) mais aussi vers une sexualité complice et heureuse ! Parler de sexualité dans un couple est essentiel, selon le psycho-sexologue, Sébastien Landry, surtout quand la femme a subi un cancer du sein et toutes ses conséquences : une mastectomie, une fatigue intense (physique mais aussi psychique), des bouffées de chaleur, une sécheresse vaginale, une image déformée de ce nouveau corps, une appréhension de la douleur physique liée à la pénétration ou de la douleur psychique liée à ce corps mutilé.

Ainsi, une étude montre que 26% des patientes ayant eu un cancer du sein se sentent moins attirantes et 41% disent avoir une vie sexuelle impactée. Mais il ne faut pas oublier que dans une relation sexuelle, on est deux. Vous avez peur. Mais votre conjoint aussi.

Il a peur de vous brusquer, il a peur de vous faire mal, il a peur de ne pas être à la hauteur face à ce nouveau corps.

D'où l'importance de parler de sexualité dans un couple même et surtout avant un cancer afin de pouvoir mieux se retrouver après l'épreuve et se sentir libre par rapport à ses désirs. En effet, la sexualité commence avec la tendresse, les caresses, les bisous. La pénétration n'en n'est qu'une des options possibles. Absolument pas une obligation. Il n'est nullement question de se forcer. Il s'agit de faire à son rythme. Et si vous avez envie d'aller jusqu'à la pénétration mais que votre peur de la douleur vous en empêche, alors parlez-en avec votre conjoint et parlez-en ensemble avec un professionnel de santé. Il existe des solutions d'appoint comme des lubrifiants, des médicaments, la Colpotrophine, le laser ou des injections d'acide hyaluronique, ou encore des exercices à faire à la maison sur un mode « homework » ! Comment votre conjoint pourrait-il vous refuser les 3 massages par semaine prescrits par votre médecin ? ! Il n'osera pas, parole de psychologue.

Une fois, que vous aurez retrouvé le chemin du lit, il vous faudra affronter d'autres épreuves.

C'est ce que raconte Nathalie Savariaud. Pour elle, le retour à une sexualité épanouie après deux cancers ne s'est pas posée. Son attention s'est focalisée sur le reste : les complications administratives car le cancer est une tranche de vie sans préavis. Grâce à son épargne elle a pu vivre, sans cela elle aurait connu de graves difficultés financières. Assurer les charges quotidiennes telles que payer son loyer, ses factures, s'occuper de ses enfants,

garder son travail ou en retrouver un, faire face aux précarités liées à son mode d'exercice (libéral...)?

Toutes ces difficultés, cette survivance sociale, elle a décidé de les transcender en créant « Life is rose » parce que « Life is life » ! Il s'agit de faire de la pédagogie économique, de trouver des solutions fiables et pérennes pour continuer à assumer ses charges au quotidien « Life is rose » ce sont aujourd'hui 2 500 familles aidées depuis sa création, des fonds collectés destinés à être reversés, après étude des cas personnels, aux personnes dans le besoin sous quelle que forme que ce soit. « Life is rose » aide aussi les familles qui veulent souscrire un prêt immobilier et qui se retrouvent confrontées aux assurances grâce à l'initiative « Assurose ». Or, on oublie trop souvent qu'une assurance emprunteur n'est que facultative et on croit à tort que le droit à l'oubli est une réalité depuis la loi de 2017 (convention AERAS). Une avancée certes, mais une loi compliquée à comprendre, truffée d'exceptions qu'il faut savoir décoder pour ne pas tomber dans un « oubli pénal ».

Article rédigé par Delphine et Lise



Dominique Debiais

<https://www.lifeisrose.fr/>
<http://www.aeras-infos.fr/cms/sites/aeras/accueil/aeras-en-pratique/les-points-cles/le-droit-a-loubli.html>

Cancer et sexualité, si on en parlait ! : De l'adolescence à l'âge adulte
 Sébastien Landry



Intervention de Suzette Delalogue

Le Docteur Suzette DELALOGUE fait un état des lieux, pas seulement des traitements médicamenteux, mais aussi du dépistage, des tests génétiques, de la prise en charge des patients avec toutes les zones d'espoir envisageables.



Le Docteur Suzette Delalogue est oncologue à l'Institut Gustave Roussy et va lancer un très important protocole de dépistage adapté. Elle a remporté un appel d'offre européen pour le protocole My PEBS.

Elle abordera dans un premier temps les évolutions médicales et technologiques.

Puis les impacts d'organisation et de société.

Aujourd'hui, une grande majorité de femmes guérissent de leur cancer du sein, mais à quel prix ? Beaucoup de séquelles médicales, physiques, psychologiques ou sociales. Il existe un besoin majeur de réduire l'impact et la lourdeur des traitements et guérir autant les femmes avec moins de séquelles et de prévenir davantage la survenue de ces cancers plutôt que de les regarder arriver.

Malheureusement, malgré les traitements adaptés, certaines femmes rechutent. Aujourd'hui, nous guérissons de l'ordre de 8 femmes sur 10. 2 femmes sur 10 risquent donc de mourir de leur cancer du sein.

En cas de rechute métastatique, la plupart des femmes ne pourront pas guérir de leur cancer du sein d'où la nécessité d'améliorer les traitements en phase avancée.

Globalement, le cancer du sein reste un problème majeur de santé publique, car non seulement il est très fréquent, touche beaucoup d'entre nous et il est lourd ; mais surtout à cause des effets secondaires (dus au cancer lui-même ou au traitement quel qu'il soit) et les séquelles à long terme.

L'idée est donc d'avoir des traitements plus personnalisés, afin de : traiter plus efficacement, guérir plus, avec moins de séquelles.

Nous percevons de plus en plus que la personnalisation est réalisable.

Les outils sont des développements technologiques comme les biomarqueurs identifiés chez la personne malade avec

des traitements ciblés associés et aussi des évolutions sociologiques et cliniques/médicales pour accompagner ces avancées.

Ces dernières années, l'étendue et les séquelles de la chirurgie ont considérablement diminué : moins de mastectomie. En cas de mastectomie : beaucoup plus de reconstructions. Les chirurgies de l'aisselle sont beaucoup moins courantes (curages axillaires systématiques par le passé). La radiothérapie est mieux ciblée et en diminution. Avec l'avènement des tests génomiques, la chimiothérapie a diminué. L'hormonothérapie a tendance à augmenter et ceci représente un vrai problème car elle n'est pas très bien tolérée. Nous espérons pouvoir améliorer cela dans le futur et avoir plus de thérapies ciblées.

Les évolutions médicales tendent vers une médecine de précision avec des choix mieux éclairés.

Deux parties se profilent :

- **Mieux décrire et comprendre le cancer de chaque personne** : mécanisme de genèse du cancer, pronostic, sensibilité au traitement

- **Mieux décrire et comprendre la personne elle-même** : défenses immunitaires, partie psychosociologique, mode de vie et de pensée.

Aujourd'hui, nous nous tournons vers une médecine 4P (préventive, prédictive, participative, personnalisée)

Et la prévention 4P ? Aujourd'hui, nous nous orientons vers une prévention individuelle car la prévention à l'échelle de santé publique ne fonctionne plus (manger bio, ne pas consommer d'alcool). Nos comportements sont quand même encore relativement irrationnels. Nous pouvons avoir des préventions différentes à apporter au cas par cas et probablement, nous devons pouvoir proposer un dépistage plus adapté au niveau du risque. C'est l'enjeu de cette étude "My PEBS" qui va commencer dans les deux mois à venir. Elle compare le dépistage classique à un dépistage où l'on identifie le risque individuel des personnes de développer un cancer du sein et ainsi le dépistage est adapté. Première avancée vers une prévention 4P du futur.

Par contre pour les traitements le 4P est déjà là : choix des traitements, suivi de leur efficacité, prévention des effets secondaires.

Exemple : cohorte nationale en France CANTO (12 000 femmes), suivi à long terme des effets secondaires. Les femmes sont traitées normalement et elles remplissent

des questionnaires régulièrement. L'analyse montre qu'au diagnostic de cancer un certain nombre de personnes sont déjà fatiguées et cela augmente au bout d'un an et reste élevé. La fatigue est supérieure après un cancer qu'avant. Cette importante base de données a été analysée via l'intelligence artificielle. Ceci a permis de décrire des trajectoires de fatigue et isoler des facteurs de risque qui prédisent au départ que les personnes vont être plus ou moins fatiguées.

A partir de cela, la prévention de cette fatigue va pouvoir être mise en œuvre et le traitement et les soins de support adaptés.

En 2018, il existe des altérations ciblées pour lesquelles des traitements sont possibles :

- Inhibiteurs de HER2 : pour les femmes ayant un cancer HER2 positif

- Ciblage du cycle cellulaire : anti-CDK4/6 extrêmement efficace chez les femmes ayant un cancer du sein métastatique avec des récepteurs hormonaux positifs et HER2 négatif

- Ciblage de la voie de réparation de l'ADN chez des femmes qui ont une anomalie de réparation de l'ADN (mutation du gène BRCA1/BRCA2) très efficaces dans ce cas là

- Immunothérapie : voie majeure dans d'autres cancers, mais en développement pour certains cancers du sein.

Nous sommes partis de la biologie, la description du cancer, l'identification des cibles potentielles pour arriver à la fin à des traitements qui améliorent le pronostic.

Depuis plusieurs années, nous ne pensons pas à un cancer du sein mais à plusieurs, cependant regroupés sous des entités qui ont un comportement, une biologie différente :

- Cancers HER2 positif : relativement rares. (12%)

- Cancers triple négatif : n'ont pas d'expression des récepteurs aux hormones ni de HER2, représentent environ 15%. Ils représentent l'entité la plus agressive actuellement.

- Cancers lumineux A (RE+HER2-) : relativement indolents. (30%)

- Cancers lumineux B : même type que A (RE+HER2-) mais un peu plus agressifs. (40%)

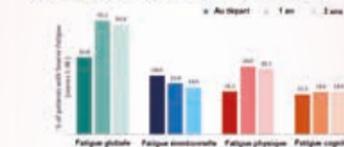
Le point d'entrée du traitement est la biologie avec utilisation d'un ciblage des moteurs du cancer.

Par exemple :

- Pour ce qui concerne le cancer, dans le HER2, le moteur est une protéine qui est surexprimée HER2. Il existe plein de

Prédire, anticiper, éviter les effets secondaires du cancer/des traitements ?

Exemple : la fatigue (étude CANTO nationale, 1 Vaz Luis ESMO 2018)

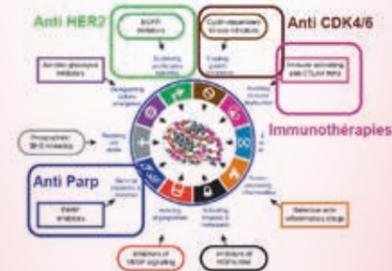


Il est possible d'identifier des femmes à fort risque de fatigue

Figure 1 : étude CANTO nationale sur la fatigue, 1 Vaz Luis ESMO 2018

Grands concepts des nouveaux traitements

Les succès dans le cancer du sein: 2018



Hanahan et Weinberg 2011 Hallmarks of cancer

Grandes avancées

- **HER2+** : de nombreux médicaments sont à venir.

Cela se vérifie dans la vraie vie, par exemple avec la cohorte nationale ESME où l'espérance de vie médiane est passée de 39 mois à 60 mois en 10 ans pour les cancers métastatiques.

- **Médicaments anti CDK (palbociclib, ribociclib)** : les premières données disent qu'ils sembleraient doubler le temps d'efficacité du traitement en situation de métastase, et auraient potentiellement un impact sur l'espérance de vie en situation métastatique.

- **Inhibiteur de PI3 Kinase** : les premières données ont été présentées au congrès de l'ESMO pour un médicament inhibiteur de PI3 Kinase chez les femmes avec un cancer récepteur hormonal positif HER2 négatif avec une mutation du gène PI3 Kinase (30% des cas). L'efficacité est doublée par rapport au traitement classique utilisé dans cette étude.

- **L'immunothérapie** : premières données dans le cancer du sein triple négatif, chez les femmes qui expriment PDL1 ; la tendance fait dire que probablement il existe une efficacité assez importante, Cependant, d'autres études doivent démontrer tout cela.

- **Inhibiteurs de PARP** : ils ciblent la réparation de l'ADN, chez les femmes avec mutation des gènes BRCA1 ou BRCA2. 2 études montrent un effet très important avec un impact sur la qualité de vie très positif.

Quelles sont les évolutions organisationnelles et sociologiques ?

Les évolutions sont autour du patient en association avec son équipe soignante. Les décisions sont de plus en plus partagées, c'est très positif.

traitements en cours de développement. Et les taux de guérison sont extrêmement élevés dans des situations localisées.

Base du traitement : chimiothérapie + anti HER2

Mais assez étrangement, beaucoup de cancers surviennent en situation métastatique au diagnostic. En situation de métastase, l'espérance de vie a considérablement augmenté et va encore augmenter dans les années à venir.

- Pour le RE+ : le moteur principal du cancer est l'activation des voies des récepteurs aux hormones. Remplacement de la chimiothérapie par les thérapies ciblées qui visent un certain nombre de voies durant le cycle cellulaire.

- Dans les cancers triple négatifs, situation la plus difficile, la prolifération de l'ADN est un moteur possible et surtout la réparation de l'ADN anormale. L'immunothérapie devient une piste très intéressante.

Comment décider du traitement ?

Le médecin regarde toujours les caractéristiques du cancer, la biologie personnelle, les traitements antérieurs, les contre-indications, le profil de tolérance et le choix du patient.

Grandes classes de médicaments en développement

- Les thérapies ciblées, ex : dans le cas d'altération d'un gène ou d'une protéine (4-5 situations dans le cancer du sein)

- Les anticorps conjugués : traitement intelligent en gros développement en ce moment comme Kadcyla®. Un anticorps reconnaît une protéine sur la surface des cellules, cet anticorps est couplé à une chimiothérapie ultra-toxique. La chimiothérapie ne va aller que dans la cellule qui exprime cette protéine donc l'efficacité ne sera que sur cette cellule, ce traitement s'avère très efficace et très bien toléré.

De nouveaux traitements en essais cliniques avancés sont en cours de développement en France actuellement.

- Immunothérapie : médicaments qui inhibent PD1 et PDL1 (une protéine sur les cellules immunitaires et l'autre sur les cellules cancéreuses). Si la cellule cancéreuse exprime PDL1, la cellule immunitaire ne la reconnaît pas, mécanisme acquis de protection contre l'immunité de la personne. L'objectif sera donc de rendre l'immunité efficace en inhibant soit PD1 soit PDL1 via des anticorps spécifiques.

- L'ADN circulant pour suivre nos traitements au lieu ou en complément des examens très complexes. Ceci mesure dans le sang la concentration de certains fragments d'ADN et permet de mieux choisir les cibles et de mieux suivre l'efficacité des traitements mais ce n'est pas de la routine encore. Reste-t-il encore des cellules à éradiquer ? Si quelques cellules réapparaissent peuvent-elles être éradiquées avant d'entraîner une rechute ? Beaucoup de développement sur ce sujet sont en cours à l'heure actuelle.

En quoi tout se concrétise aujourd'hui ?

Par exemple aujourd'hui en cas de cancer du sein localisé HER2 positif, les traitements sont de plus en plus à la carte. Si le cancer est « petit » et indolent, la chimiothérapie sera plus limitée. En cas de cancer plus agressif, de nouveaux traitements apparaissent actuellement. Dans les cancers métastatiques, un problème persiste. A ce jour, nous ne savons pas guérir les personnes. L'idée sera donc d'augmenter la durée de vie en espérant d'ici quelques années guérir un certain nombre de personnes tout en améliorant la qualité de vie.

Article rédigé par Catherine et Sigrid

Mais le rapport bénéfice/risque des traitements médicaux reste à surveiller. Toutes les recherches prennent cela en compte aujourd'hui.

Le niveau de connaissance des patients est meilleur et cela permet d'échanger les points de vue.

Le problème est de toujours vouloir aller plus vite, problème pour tout le monde. Ceci peut rendre la médecine inhumaine parfois et ne signifie pas toujours mieux.

Nous tendons vers une médecine de plus en plus virtuelle où les personnes seront de moins en moins en contact, et selon le Dr Suzette Delalogue, le contact humain est très important.

Nos organisations de santé ont du mal à suivre, les systèmes de soin ne suivent plus. La relation soignant - soigné est thérapeutique, " les mots soignent " il faut donc faire attention à cette médecine virtuelle du futur.

Nous sommes tous dans un monde de communication, qui peut être extrêmement toxique ! Les médias nous inquiètent en permanence. Par exemple le problème des prothèses actuellement décriées. Il faut donc être solidaire entre médecin, patient, soignant. Il est important de relativiser et de choisir les sources d'information.

La médecine technologique qui plait aux médecins s'éloigne parfois des aspirations des patients et de la société.

"C'est à nous de rester en lien avec vous", conclut le Docteur Suzette Delalogue.



Clôture du colloque

Natacha ESPIÉ
Présidente

Voici le moment de conclure ce 20^{ème} colloque qui a été grâce à nos orateurs et à vous public extrêmement riche, merci à vous.

20 ans cela peut être le temps des bilans mais aussi et je vous dirai surtout celui des projets. Nous en avons trois pour l'année 2019.

D'abord l'organisation d'une journée pour vous patientes, dans l'ensemble de nos délégations et qui se déclinera, si je puis dire, en deux versions.

L'une d'elle s'adressera plus particulièrement aux patientes touchées par un cancer du sein et qui arrivent à la fin de leur traitement et l'autre concernera les patientes atteintes d'un cancer métastatique.

Pour toutes ces femmes, ce sera leur journée, qui s'articulera autour de trois thématiques, médicale, socio économique, et de bien-être.

Notre 2^{ème} action consistera en un appel à projets qui récompensera une action participant à l'amélioration de l'accompagnement et du bien-être des patientes atteintes de cancer du sein.

Et puisqu'il s'agit de se projeter dans l'avenir, si ce n'est dans les vingt prochaines années, au moins dans celles qui viennent, laissez moi vous faire part de mon désir de vigilance.

Vous l'avez entendu aujourd'hui, la prise en charge des patientes a formidablement progressé tant du point de vue médical que psychologique.

Ce qui signifie que les patientes sont considérées dans leur globalité de sujet. C'est-à-dire pouvoir bénéficier des meilleures thérapies possibles mais aussi se préoccuper de ce qui a trait à la qualité de vie avec notamment la généralisation des soins de support.

L'évolution de ces dernières années tend à faire advenir la parole des patients, ce dont l'association que nous sommes se réjouit. Encore faut-il en tenir compte dans tous les domaines.

Aujourd'hui les patientes et les associations craignent que les contraintes économiques n'entraînent des restrictions dans le parcours de soin et des limitations de l'accès à des innovations de plus en plus chères. Ce qui va nous conduire en 2019 à notre 3^{ème} grand projet qui visera à lancer une réflexion autour des problèmes du "reste à charge" en nous intéressant plus particulièrement à la reconstruction à laquelle de nombreuses patientes renoncent, soit en raison de coûts exorbitants, soit en raison de délais trop importants.

Défendre les intérêts des patientes nécessite que nous nous intéressions à l'aspect économique des soins qui sera je crois l'un de nos enjeux majeurs dans le futur.

Tous ces projets, ces réflexions, ces défis sont possibles, encore une fois, grâce à vous bénévoles, adhérents, partenaires, conseil scientifique, conseil d'administration, bureau je vous en remercie et je vous souhaite un magnifique anniversaire.

Discours de Mme la Sénatrice

Patricia SCHILLINGER
Mme la Sénatrice



Madame la Présidente, Mesdames Messieurs, c'est un plaisir renouvelé de retrouver toute l'équipe d'Europa Donna au Sénat pour son colloque annuel.

Après cette journée riche en réflexions et témoignages, qui marque les 20 ans d'Europa Donna France, je suis particulièrement heureuse de pouvoir vous adresser quelques mots de félicitation et d'encouragement.

Félicitation d'abord, pour l'œuvre accomplie depuis 20 ans, qui force l'admiration : en conjuguant l'action locale et l'implication globale, vous avez non seulement défendu avec succès les intérêts des femmes concernées par le cancer du sein, vous avez aussi et surtout porté leurs voix.

Si nous regardons la situation actuelle au regard des objectifs que poursuit Europa Donna France depuis sa création nous mesurons le chemin parcouru en 20 ans dans notre pays :

- Aujourd'hui les femmes disposent à une large échelle d'informations sur le cancer du sein et sur l'importance de la surveillance des seins. Le dépistage organisé permet de sauver des vies par un dépistage précoce et les traitements évoluent grâce aux progrès de la recherche clinique et procurent de meilleures chances de vie et de qualité de vie. Je tiens aussi à souligner les progrès accomplis en 20 ans pour le soutien psycho-social des femmes pendant et après le traitement. C'est la société toute entière qui a progressé, et elle doit progresser encore, pour accompagner les femmes touchées par le cancer du sein et les préserver d'une double peine.

En cette journée anniversaire, je ne peux que rappeler combien Europa Donna France a participé activement à toutes ces avancées, combien vous avez « changé la donne », sans jeu de mot... par votre action auprès des pouvoirs publics, par votre participation aux différents groupes de travail nationaux et européens, et surtout par la mobilisation de tous vos bénévoles dans les réseaux locaux.

A titre personnel, je tiens à saluer deux dimensions de votre action qui me tiennent particulièrement à cœur :

- En tant que femme et soignante (j'étais aide-soignante « dans le civil ») j'admire votre action infatigable pour placer la patiente au cœur du système, pour aider les patientes à être davantage actrices de leur parcours de soins, pour qu'elles fassent valoir leur droit à une prise en charge de qualité.

La force de votre organisation est de rassembler des soignants et des patientes, ce qui vous permet de dégager des constats partagés et de construire des projets communs. Si aujourd'hui la place

du patient dans le système de santé est plus largement reconnue, il y a 20 ans, cette approche était révolutionnaire. Vous avez ouvert le chemin.

- Enfin, en tant qu'élue d'un territoire rural qui parfois se sent délaissé, je salue votre combat contre les fractures sociales et territoriales. Vous militez pour une égalité de qualité de prise en charge de toutes les patientes où qu'elles soient traitées, afin qu'elles aient les meilleures chances de traitement et de qualité de vie à toutes les étapes de leurs parcours et après le cancer. Ce que vous nommez « le bon traitement au bon moment. »

Ces combats que vous portez depuis l'origine n'ont rien perdu de leur actualité au fur et à mesure des progrès enregistrés : il vous reste beaucoup à faire, et je ne doute pas de votre énergie ni de votre courage. L'avenir est riche de promesses, mais aussi de défis.

Vous qui accordez tant d'importance à transmettre aux femmes une information précise,

accessible et fiable, vous voilà confrontées à l'ère des fake news qui sont terrifiantes en matière de santé. Comme élue de la commission des affaires sociales, je mesure les dégâts causés en matière de santé publique par les débats et campagnes irrationnels sur les réseaux sociaux, qu'il s'agisse de vaccination ou d'attaques contre le dépistage organisé du cancer du sein.

Sur un plan plus constructif, et pour parler de promesses, votre militantisme et vos propositions doivent prendre toute leur place dans la révision de notre système de santé, car vous avez acquis une expérience certaine en matière de pluridisciplinarité, de réseau de soignants et de parcours de soin... qui sont au cœur de la réforme envisagée.

Nous ne sommes donc pas prêtes de voir disparaître ces trois mots : militer, informer et accompagner. Ce sera pour le plus grand bénéfice des femmes touchées par le cancer du sein et leurs proches.

Je vous remercie.

3 grands projets vont être lancés en 2019

- L'organisation d'une journée patiente dans l'ensemble des délégations sous deux versions

- Patientes touchées par le cancer du sein arrivant en fin de traitement,
- Patientes atteintes d'un cancer métastatique.

Cette journée s'articulera autour de 3 thématiques : médicale, socio-économique et bien-être.

- Un appel à projets

Cet appel à projets récompensera une action participant à l'amélioration de l'accompagnement et du bien-être des patientes atteintes d'un cancer du sein.

Dans les années à venir, il existe un désir de vigilance. En effet, la prise en charge des patientes a formidablement progressé et les patientes sont considérées dans leur globalité. Elles peuvent ainsi bénéficier des meilleures thérapies possibles et aussi



se préoccuper de ce qui attrait à la qualité de vie. L'évolution de ces dernières années tend donc à faire advenir la parole des patientes mais encore faut-il tenir compte de cette patiente et ce dans tous les domaines. Aujourd'hui, les patientes et les associations craignent que les contraintes économiques n'entraînent des restrictions dans les parcours de soin et aussi des limitations de l'accès à des innovations de plus en plus chères.

- Le 3^{ème} grand projet consiste en une réflexion autour du reste à charge et plus particulièrement à la reconstruction à laquelle de nombreuses patientes renoncent soit en raison de coûts exorbitants, soit en raison de délais trop importants.

Défendre l'intérêt des patients nécessite donc que nous nous intéressions à l'aspect économique des soins, un des probables enjeux majeurs du futur.



Soirée d'anniversaire de Europa Donna France au Péninsula



fête ses 20 ans
Ensemble, continuons



Chers amis, bonsoir à toutes et à tous,

Je suis très heureuse de vous accueillir ce soir dans ce magnifique lieu pour célébrer ensemble les vingt ans de notre association. Et je souhaiterais bien évidemment remercier notre partenaire l'hôtel Péninsula qui a tant œuvré pour que cette soirée soit un succès.

C'est un long et grand chemin parcouru depuis ce moment où Daniel Serin qui nous a fait l'amitié d'être des nôtres ce soir, a proposé à Nicole Alby de créer la branche française de cette association, imaginée en Italie par Umberto Veronesi en 1993 pour « **s'unir et militer pour une égalité de prise en charge de qualité pour toutes les femmes de tous les pays** ».

Laissez moi simplement vous dire qu'Europa Donna France ne serait pas ce qu'elle est aujourd'hui sans cette rencontre entre un médecin, qui comprenait qu'au-delà de la maladie existe une patiente, existe un sujet, et Nicole Alby, psychologue, psychanalyste, psycho-oncologue. Evidemment, évoquer son souvenir c'est nous rappeler de sa carrière consacrée aux malades du cancer. Militante engagée, bénévole dynamique, nous avons tous gardé à l'esprit ses interventions éclairées, son sourire, sa sagesse.

Et parce que nous parlons de celles qui ont fait l'âme d'Europa Donna France, je voudrais également évoquer le souvenir de Bernadette Carcopino, notre amie, membre active de notre conseil d'administration, qui nous a quittée il y a quelques semaines et dont le colloque qui vient de se terminer porte l'empreinte, porte le souffle, c'est elle, en effet, qui nous avait suggéré ce thème de l'espérance.

Ce que nous sommes aujourd'hui, c'est bien toujours fidèles à notre triple mission : informer, porter la voix des patientes, et les soutenir.

Nous souhaitons évidemment apporter aux patientes une information de qualité pour éclairer celles-ci sur leur maladie et leurs traitements afin qu'elles soient actives dans leur parcours de soin. C'est pourquoi nous attachons, à Europa Donna France, tant d'importance à informer que ce soit lors de notre colloque qui vient de se terminer mais aussi grâce à nos brochures, nos newsletters, notre site internet, et notre formidable conseil scientifique que nous réunissons une fois par an et qui est le garant d'informations exactes, fiables et qui répondent aux préoccupations des patientes.

N'oublions pas que l'information ne concerne pas seulement les patientes mais aussi les médecins. Les patientes ont un savoir sur elles mêmes, sur leur maladie, et le corps médical ne peut que gagner à prendre en compte ce savoir complémentaire du leur. Et c'est à nous association de restituer ce qui émane des patientes.

Parce qu'Europa Donna France a toujours porté la voix des femmes. Nous sommes aussi les héritières des premiers états généraux du cancer, organisés par la Ligue contre le cancer en 1998 qui ont notamment permis l'établissement de la consultation d'annonce.

La question du cancer, du cancer du sein a ensuite été l'objet des plans cancer. Europa Donna France, au côté de l'INCA y a pris une part active, et a été un relai précieux pour chaque plan auprès de nos délégations.

Nous avons toujours été un interlocuteur reconnu pour faire entendre la voix des femmes auprès de toutes les instances de santé (LEEM, INCA, ministère). Et nous venons d'intégrer la gouvernance du Sénépole territoire nord de l'assistance publique.

Porter la voix des patientes est une de nos missions principales et à travers ces diverses participations aux instances, c'est la possibilité d'interagir avec les décisions de santé publique que nous leur permettons.

Pour résumer ces actions militantes, **nous nous battons, car nous savons qu'il y a des batailles qui ne sont jamais définitivement gagnées**, nous nous battons pour a promotion du dépistage organisé, nous veillons à défendre une offre optimisée de soins médico-chirurgicaux et psychologiques sur l'ensemble du territoire et nous faisons tout ce que nous pouvons pour la promotion de la recherche contre le cancer du sein.

Et puis évidemment nous accompagnons les patientes dans leur combat contre la maladie par des actions de proximité. Vous le savez, nous créons de nombreuses occasions pour les femmes de se retrouver autour d'ateliers de socio-esthétique, d'activités culturelles, physiques adaptées, et de différentes sorties organisées dans nos délégations pour ne pas laisser les femmes seules face à la maladie.

Et puis notre ADN, **notre marque de fabrique ce sont nos « café donna », lieux d'échange entre patientes où la parole bienveillante s'épanouit autour de thèmes partagés.**

Prenons notre implication auprès patientes métastasées pour vous montrer combien nos trois missions peuvent se croiser et s'entrecroiser.

Il y a dix ans nous avons été les premières à proposer une brochure d'information dédiée au cancer métastatique, brochure reprise par les différents pays de notre coalition européenne et nous la réactualisons en ce moment.

Mais nous avons également, en septembre dernier, milité activement pour faire au côté d'un collectif associatif, reconnaître le 13 octobre comme journée nationale du cancer du sein métastatique.

Et puis nous proposons des activités dédiées aux patientes métastasiques telles que les cafés donna ou des activités sportives adaptées aux besoins de ces patientes.

L'avenir c'est d'abord 2019, avec ce lancement en début d'année dans tous les établissements de santé d'un appel à projets qui récompensera les meilleures initiatives mises en place pour améliorer le bien-être des femmes atteintes d'un cancer du sein. Ce prix permettra de communiquer sur les bonnes pratiques et surtout de les partager auprès du plus grand nombre.

L'année à venir sera également l'occasion d'organiser une journée patientes ou plutôt deux. L'une concernant plus particulièrement les femmes en fin de traitement et l'autre les patientes métastasées.

Journées qui s'organiseront autour d'un triptyque médical, socio-économique, et de bien-être.

Voilà pour l'avenir proche, **pour l'avenir tout court je vous rappelle notre combat pour l'équité, pour une égalité de prise en charge de toutes les patientes sur tout notre territoire.**

Nous sommes toujours des citoyennes y compris dans la maladie, et comprendre la logique médico-économique c'est pour une association le moyen de prendre position. Ce qui nous a conduit par le passé à interpeler le directeur de l'assistance publique quant à sa décision de ne plus rembourser certains soins de support en ambulatoire, ce qui nous a également amené à adresser une lettre aux candidates et candidats à la dernière élection présidentielle afin de les alerter sur l'importance de la prise en charge du cancer du sein.

Nous continuerons à être extrêmement vigilantes sur les contraintes économiques qui pourraient entraîner des restrictions dans le parcours des soins et des limitations de l'accès à des innovations de plus en plus chères. Le prix des médicaments, les restes à charge, les difficultés d'accès à la reconstruction pour celles qui le désirent voilà nos préoccupations pour les années à venir.



Nous nous battons, car nous savons qu'il y a des batailles qui ne sont jamais définitivement gagnées...

N'oublions pas non plus celles qui sont en grande précarité et qui pourraient rester au bord du chemin, c'est pourquoi nous allons poursuivre, dans les années à venir, notre action auprès des restos du cœur.

Je voudrais enfin vous remercier toutes et tous, vous qui nous soutenez, qui agissez, merci pour ce temps que vous nous consacrez, merci pour cette formidable chaîne de solidarité.

Avant de nous retrouver autour de ce magnifique cocktail préparé par le Péninsula, nous aimerions vous faire partager ce film qui décrit nos valeurs et nos actions. Certaines et certains d'entre vous y ont participé et nous les en remercions.

Et puis encore une fois je vous souhaite un très bel et joyeux anniversaire.



OCTOBRE ROSE 2018 : 90 évènements dans toute la France

Octobre Rose à LYON



La délégation de Lyon a lancé octobre rose à Lyon en 2008 demandant à la mairie de Lyon d'illuminer en rose le clocher de la charité ou la fontaine Bartholdi monuments emblématiques de la cité. Les lumières ont changé de mois !

Depuis 10 ans Octobre rose s'est diffusé très largement dans le département et le challenge de la délégation a été, cette année, de répondre à toutes les invitations aux manifestations organisées par les structures de soins où des municipalités pour lesquelles nous pilotons, l'organisation des activités d'octobre rose, en partenariat avec leur comité.

- > des présences sur des marchés (Villefranche, Villeurbanne...)
- > des déambulations autour de Vénus à Villeurbanne - quartier des Etats-Unis !
- > Les traditionnels stands dans les structure de soins aux Hospices Civils de Lyon au Centre Léon Bérard, Hôpital privé Jean Mermoz
- > pédaler dans les 3 centres de rééducation fonctionnel d'IRIS (Générale de Santé) avec un don pour l'association
- > des expositions des tableaux de Vénus
- > présence sur des villages santé (Mornant)
- > des conférences en soirée (Clinique Charcot), des films (de plus belle) avec intervention en débat public (la mairie de Rillieux la Pape)
- > intervention avec le groupement d'HELLO pharmacie
- > des événements sportifs : BAD POUR ELLES (71), JOUER POUR ELLE (69)



Octobre Rose à ANGERS



Des bénévoles d'Angers ont été très sollicités cette année lors d'Octobre Rose. Six évènements ont marqué ce mois dédié au cancer du sein. Comme chaque année nous avons organisé une marche qui cette fois a emmené nos marcheurs autour du très pittoresque village du Thoureil. Puis ce furent quatre week end consacrés à des stands d'information notamment sur l'importance du dépistage et de prise de contact avec des patientes. Mais l'évènement le plus marquant fut la projection du film « Personnelles » de Valérie-Anne MONIOT et suivi d'une table ronde en présence de la réalisatrice et du Docteur Pedro RARO.

Octobre Rose à BORDEAUX



La délégation de Bordeaux poursuit son objectif de mieux faire connaître Europa Donna France auprès des femmes atteintes du cancer du sein et des professionnels.

Ainsi le mois d'octobre a été dense. L'infirmière coordinatrice de l'INSA de la clinique Tivoli nous a invité à être présentes dans le Salon d'attente de la

chimiothérapie.

Nous avons rencontré des femmes individuellement ; elles viennent de loin pour recevoir le traitement et expriment qu'elles se sentent souvent isolées dans leur campagne.

> Le président de La Ligue 33, le docteur Jaubert nous a invité dans l'émission RCF qu'il anime pour présenter Europa Donna France et ses missions.

> La pause rose a réuni les femmes du Café Donna de Bordeaux et Libourne dans un restaurant au bord du fleuve ; chacune a parlé de ses projets, souhaits avec beaucoup d'enthousiasme.

> La compétition de golf à Arcachon a réuni dans une ambiance chaleureuse, des fidèles qui nous soutiennent dans nos actions.

> Le colloque au Sénat a invité Cristelle, jeune femme touchée par le cancer du sein lors de la maternité et qui s'est engagée dans l'accompagnement des jeunes femmes en créant « Jeune et Rose ». Nous soutenons son action et avons rencontré ensemble ces jeunes femmes.

> Enfin nous poursuivons nos journées d'information sur le dépistage dans les pharmacies et aussi au resto du cœur.



Octobre Rose à LILLE

La Délégation de Lille a organisé, à l'occasion d'octobre rose un café Donna, tenu des stands dans les hôpitaux, participé à une émission de radio France Bleu Nord et organisé une lever de fonds à l'occasion d'un tournoi de foot féminin de Bousbecque.

Octobre Rose à PARIS

A Paris, Ile de France, les bénévoles ont été particulièrement mobilisées pour la permanence aux stands dans hôpitaux :

- > 1^{er} octobre : Hôpital Saint Joseph
- > 02 octobre : Hôpital Saint Louis
- > 04 octobre : Hôpital Avicenne
- > 13 octobre : Clinique Hartman
- > 16 octobre : Hôpital Jean Verdier
- > 19 Octobre : Hôpital Européen Georges Pompidou

et présentes dans les moments forts tels que le colloque Sénologie Paris Nord, les 27 et 28 septembre et le 5 octobre Place de la République à l'initiative de la Mutualité puis le soutien aux évènements nationaux : Soirée d'anniversaire et 20^{ème} colloque.



Octobre Rose à NANTES

Octobre a été l'occasion à Nantes et en Loire-Atlantique d'allier séances de sensibilisation au dépistage, conférences, opérations de lever de fonds, sorties sportives, mobilisation des médias (émission de radio, interview, articles presse) et séances de cinémas, permanence dans les hôpitaux. Octobre 2018 a donc inauguré un cycle de sensibilisation des 8000 agents de Nantes Métropole et de développer des actions sur le sud du département, particulièrement dans le secteur du Vignoble nantais. Ce sont 20 évènements qui ont mobilisé l'équipe des bénévoles nantaises.



DOSSIER

Présentation Nouvelle responsable de délégation de Paris : Monique Charpentier



Europa Donna France : Monique, vous avez été officiellement nommée Responsable de la délégation Europa Donna de Paris/Ile de France par le Conseil d'administration du 21 novembre 2017.

Vous êtes la première à occuper cette fonction car jusque la représentation Parisienne était fusionnée avec le niveau national.

Pourquoi pensez-vous que ce soit une initiative judicieuse ?

Monique Charpentier : La dimension nationale d'Europa Donna France va bénéficier d'une meilleure visibilité et son ampleur justifie un fonctionnement qui lui est propre : la représentation institutionnelle, la relation avec les partenaires nationaux, le niveau européen d'Europa Donna, la coordination des délégations régionales, la gestion des adhésions, l'organisation d'activités et d'évènements et nationaux, l'élaboration des publications et brochures d'information, l'animation du site internet et des réseaux sociaux...

La délégation de Paris/Ile de France assurera l'animation des bénévoles, organisera des

cafés donna, Octobre Rose, la présence dans les hôpitaux, diffusera les brochures et publications d'Europa Donna France, représentera la dimension locale pour cette grande région et soutiendra les évènements nationaux qui sont organisés à Paris.

Europa Donna France : Pouvez-vous nous décrire votre parcours ?

Monique Charpentier : Je suis une ancienne patiente qui a connu tout le parcours de soin. J'ai connu Europa Donna France de la façon suivante : j'ai entendu parler des cafés Donna par une amie très impliquée et j'ai voulu faire profiter mon expérience de patiente aux autres.

Europa Donna France : Comment vous êtes vous impliquée comme adhérente puis bénévole dans l'équipe de Paris ?

Monique Charpentier : Je me suis impliquée dans l'équipe des bénévoles de Paris depuis... 2 ans.. à travers des permanences dans les hôpitaux, particulièrement à l'occasion d'Octobre rose. Je participe aussi, régulièrement, aux café donnas parisiens qui se réunissent une fois par mois à Paris.

Europa Donna France : Pouvez-vous nous expliquer vos motivations pour cette fonction ?

Monique Charpentier : En tant qu'ancienne patiente, j'ai pu mesurer les besoins, les attentes, les moments de découragement, d'isolement, de fatigue. Je veux, par mon engagement aider ces femmes dans leur parcours : au moment du dépistage, pendant le traitement et après, au moment de reprendre sa vie sociale, son travail, sa vie de famille, de femme.

Europa Donna France : quelles sont les actions que vous souhaitez développer en priorité ?

Monique Charpentier : Pour moi, l'essentiel est de favoriser la présence des bénévoles d'Europa Donna France auprès des patientes. Le premier lieu qu'elles fréquentent est l'hôpital. Ma priorité sera donc de développer notre présence dans les hôpitaux, d'y faire connaître notre action, nos publications afin que les patientes y trouvent à la fois un appui et une information précise et vérifiée. Je souhaite remercier Europa Donna France pour sa confiance.



Parution de la brochure « Le cancer du sein métastatique ».



Plaquette de présentation « Appel à projets ».



Retrouvez-nous en live sur les réseaux sociaux

- www.facebook.com/europadonnafrance
- [@europadonna](https://www.linkedin.com/company/europadonna)
- [@europadonna.fr](https://www.instagram.com/europadonna.fr)
- [@europa-donnafrance](https://twitter.com/europa-donnafrance)

EUROPA DONNA FRANCE

PRÉSIDENTE FONDATRICE : Nicole ALBY †

LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

PRÉSIDENTE Natacha ESPIÉ	TRÉSORIÈRE ADJOINTE Agnès DRAGON
PRÉSIDENTE D'HONNEUR Nicole ZERNIK	ADMINISTRATEURS Catherine CERISEY Florence ETTERLEN Lilette FOOK SENG Laure GUÉROULT-ACCOLAS Martine LANOE Ghislaine LASSERON Elisabeth MARNIER Giovanna MARSICO Elisabeth VOISIN
VICE-PRÉSIDENTE Dominique DEBIAIS	
SECRÉTAIRE GÉNÉRALE Fabienne RENAUD	
TRÉSORIÈRE Ghislaine LECA-GRENET	

NOS DÉLÉGATIONS

Pour tout savoir sur nos délégations et sur nos activités, consultez notre site puis appelez la délégation la plus proche de votre domicile :



- **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 : 01 44 30 07 66
europadonnaidf@gmail.com
- **MIDI-PYRÉNÉES-LANGUE-DOC-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**
Nantes : 06 80 32 58 51
europadonna44@orange.fr



Vous pouvez consulter l'agenda des différentes délégations sur notre site :

www.europadonna.fr

LE COMITÉ SCIENTIFIQUE

- ANATOMOPATHOLOGISTE**
ANNE DE ROQUANCOURT
(Hôpital St Louis Paris)
- BIOLOGISTE**
PATRICIA DE CREMOUX
(Hôpital St Louis Paris)
- CHIRURGIEN**
BENJAMIN SARFATI
(Institut Gustave Roussy, Villejuif)
- EPIDEMIOLOGISTE**
PASCALE GROSCLAUDE
(Oncopole Toulouse)
- GENETICIENNE**
CATHERINE NOGUES
(Institut Paoli Calmette Marseille)
- GENETICIEN MOLECULAIRE**
NICOLAS SEVENET
(Institut Bergonie Bordeaux)
- GYNECOLOGUE MEDICAL**
PIA DE REILHAC (Nantes)
- GYNECOLOGUE OBSTETRICIEN**
ISRAEL NISAND (CHRU Strasbourg)
- INFIRMIERE**
CATHERINE DESMEULES (Hôpital privé des Peupliers, Paris)
- ONCOLOGUES**
MARIO CAMPONE (Institut de Cancérologie de l'Ouest Nantes)
MARC ESPIÉ (Hôpital St Louis Paris)
VERONIQUE TRILLET LENOIR (Hospices civils de Lyon)
- ONCO GENETICIEN**
FRANCOIS EISINGER
(Institut Paoli Calmette Marseille)
- PHARMACIEN**
Béatrice CLAIRAZ MAHIUO
(Chatenay Malabry)
- PSYCHIATRE**
SARAH DAUCHY
(Institut Gustave Roussy, Villejuif)
- RADIOLOGUES**
JEAN-YVES SEROR (PARIS)
ANNE TARDIVON (Institut Curie Paris)
- RADIOTHERAPEUTE**
DANIEL SERIN
(Institut St Catherine AVIGNON)
- SOINS DE SUPPORT**
CLAUDE BOIRON (Institut Curie Paris)

NOS PARTENAIRES

Nous remercions particulièrement la Ligue nationale contre le cancer de son soutien et son hospitalité, ainsi que le ministère de la Santé qui nous accompagnent dans notre action pour promouvoir le dépistage organisé du cancer du sein et l'INCA avec qui nous poursuivons une collaboration étroite. Nous tenons également à remercier tous nos partenaires, membres de la Charte de soutien à Europa Donna France, ou partenaires exceptionnels, sans lesquels nous ne pourrions mettre en œuvre bien nos actions : ACCURAY, AMGEN, ANNIE D'AVRAY, ASTRAZENECA, BELAMBRA, CENTRE D'ART SPACE JUNK, COURIR POUR ELLES, EISAI, ELAN EDELMAN, HARLEY-DAVIDSON, HELLO PHARMACIE, IPSEN, LILLY, MERCK, MSD, NOVARTIS, PÉNINSULA, PFIZER, RALLYE CŒUR D'ARGAN, ROCHE, SANOFI, VENUS,... et tous les donateurs exceptionnels.

« L'association Europa Donna France remercie le président Richard Villet, de l'Association pour le développement de la Gynécologie et de la pathologie mammaire de l'hôpital des Diaconesses (AGD) fondée en 1978 par Pierre Scali pour son don de 30 000 euros. Ce don, consécutif à la liquidation de l'AGD, représentera un soutien important aux missions d'Europa Donna France dans la formation et l'information des patientes sur le cancer du sein. »

Les Nouvelles d'Europa Donna France, Ensemble contre le cancer du sein est édité par Europa Donna France www.europadonna.fr

Directrice de la publication : Natacha Espié
Directrice de la rédaction : Fabienne Renaud
Crédits photos : Philippe Renaud

Création graphique : Fortin
Impression : Fortin - 4, rue Ambroise Croizat
94800 Villejuif - 01 48 74 72 18
Ce numéro a été tiré à 6 000 exemplaires

NOUS CONTACTER : Secrétariat téléphonique 01 44 30 07 66 du lundi au samedi de 8h à 20h contact@europadonna.fr

BULLETIN DE SOUTIEN 2019

En nous soutenant, vous accompagnez près de 10 000 femmes et leurs proches chaque année.

M. Mme Nom Prénom

Adresse Téléphone

Je soutiens Europa Donna France 30 euros 50 euros montant libre euros

Je souhaite être informé(e) de l'actualité, des événements, ... Email :@.....

Je souhaite donner un peu de mon temps en rejoignant l'équipe des bénévoles
Merci de me joindre par téléphone ou email.

Le chèque est à établir à l'ordre d'Europa Donna France.
Un reçu fiscal vous sera adressé en retour par : email par courrier

Possibilité de faire un don en ligne depuis www.europadonna.fr
un reçu fiscal vous sera envoyé en retour



À RENVoyer À : EUROPA DONNA FRANCE
14 rue Corvisart - 75013 PARIS - 01 44 30 07 66
contact@europadonna.fr

Bénéficiez d'une réduction d'impôt : vous pouvez déduire votre don à hauteur de 66% de votre impôt sur le revenu.
Ex : un don de 50 euros ne vous coûtera que 17 euros après déduction fiscale.