

EUROPA



DONNA  
FRANCE

ASSOCIATION CONTRE  
LE CANCER DU SEIN



# RAPPORT D'ACTIVITÉS

*2019*



## LA LETTRE DE LA PRÉSIDENTE

Ce rapport d'activité va permettre de constater l'étendue et la diversité des activités d'Europa Donna France : compte-rendu des tables-rondes et interventions des orateurs durant notre dernier colloque sur le thème « Cancer du sein, une vie sous surveillance », mais aussi retour sur les 90 événements que nous avons organisés pendant Octobre Rose à travers toute la France.

**Les nombreuses actions menées pendant cette dernière année se sont articulées autour de 3 missions :**

- **INFORMER** : Exposition « Au sein citoyen » à l'Assemblée Nationale, réédition de notre brochure « Histoire familiale »,
- **ACCOMPAGNER** : notre premier Appel à projets « Soins de bien être – soins de support », nos premières Journées « Un temps pour vous » particulièrement consacrées aux patientes atteintes de cancer du sein métastatique, édition de la Brochure Histoire familiale,
- **MILITER** : mobilisation pour la défense de l'hôpital public.

2019 a aussi été celle de l'ouverture de la délégation de Paris.

Forte de nos expériences de 2019, pour 2020, nous réitérons l'appel à projets, les journées « Un temps pour vous », bien sûr notre colloque annuel et la révision d'une autre brochure, celle consacrée aux hormones.

Ces activités sont possibles grâce à l'action des responsables des délégations, des bénévoles, des animatrices des « Café donna », des membres de notre conseil scientifique mais aussi grâce aux 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 menées en autonomie ou avec le collectif 13/10.

# LE SOMMAIRE

---

*p.5 à 7*

## L'ORGANISATION

Le conseil d'administration **Page 5**

Le conseil scientifique **Page 5**

Les délégations **Page 6**

Membre de la coalition européenne contre le cancer du sein **Page 7**

*p.8 à 15*

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

Nos 10 objectifs **Page 8**

Un partenaire actif **Page 8**

Les grands chantiers 2019 **Page 9**

Participer à l'élaboration des politiques de Santé Publique **Page 13**

Animer notre Comité Scientifique **Page 14**

Soutenir la campagne sur le dépistage organisé **Page 14**

Réfléchir au financement du cancer **Page 15**

*p.16*

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

*p.17 à 19*

## NOS GRANDES ACTIONS

Exposition à l'Assemblée Nationale **Page 17**

Les journées patientes **Page 17**

Capitaliser sur Octobre rose **Page 18**

Se réunir autour des grandes thématiques **Page 19**

*p.19 à 20*

## LE FAIRE SAVOIR

[www.europadonna.fr](http://www.europadonna.fr) **Page 19**

Facebook **Page 19**

Les brochures d'information **Page 19**

Les nouvelles d'Europa Donna France **Page 20**

*p.21 à 22*

## LE BILAN DES ACTIONS

L'exercice financier **Page 21**

Les grands chantiers 2020 **Page 22**

Nos fidèles soutiens **Page 22**

# L'ORGANISATION

## Le conseil d'administration

### MEMBRE FONDATRICE

Nicole ALBY †

### Le bureau

#### PRÉSIDENTE

Natacha ESPIÉ

#### VICE-PRÉSIDENTE

Dominique DEBIAIS

#### SECRÉTAIRE GÉNÉRALE

Fabienne RENAUD

#### TRÉSORIÈRE

Chislaine LECA-GRENET

#### TRÉSORIÈRE ADJOINTE

Agnès DRAGON

### Les administratrices

Catherine CERISEY

Patricia DUPIN

Florence ETTERLEN

Lilette FOOK SENG

Sophie HENRI

Laure GUÉROULT-ACCOLAS

Brigitte HEULS

Martine LANOE

Ghislaine LASSERON

Elisabeth MARNIER

Dominique VEXIAU

Elisabeth VOISIN

#### PRÉSIDENTE D'HONNEUR

Nicole ZERNIK

## Le conseil scientifique

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

## Europa Donna France

Association contre le cancer du sein

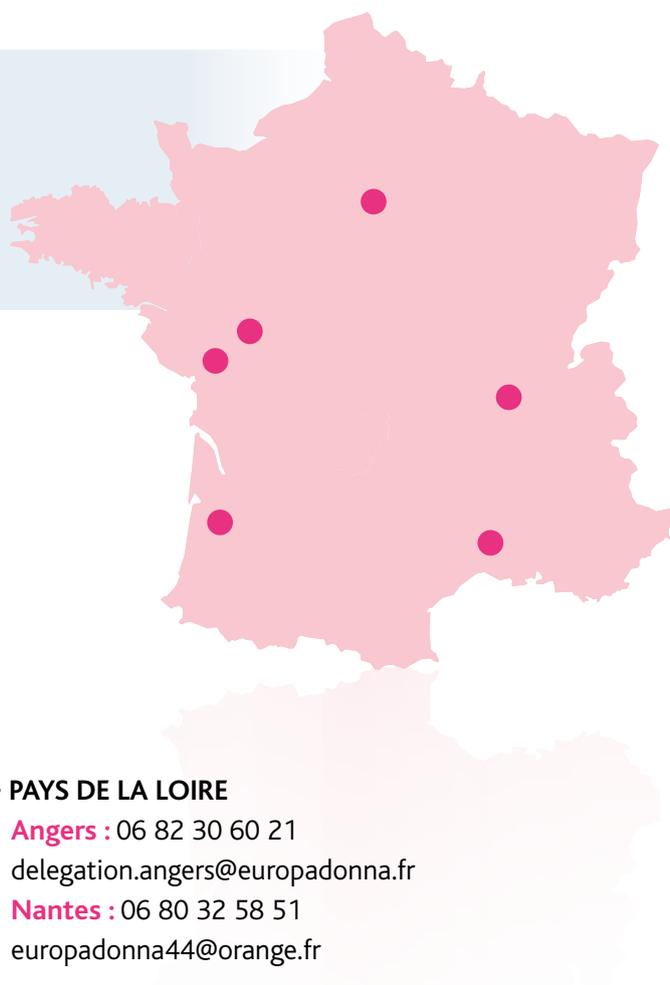
14, rue Corvisart - 75013 Paris - 01 44 30 07 66 - europadonnafrance@gmail.com

Membre de la Coalition Européenne contre le cancer du sein

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

## Les délégations

**EN 2019,  
EUROPA DONNA FRANCE  
FÉDÈRE 5 DÉLÉGATIONS  
RÉGIONALES.**



- **AQUITAINE-LIMOUSIN  
POITOU-CHARENTE**

**Bordeaux** : 06 11 90 12 20  
europadonna33@gmail.com

- **AUVERGNE-RHÔNE-ALPES**

**Lyon** : 06 81 26 90 14  
delegation.lyon@europadonna.fr

- **ILE-DE-FRANCE**

**Paris** : 06 84 49 20 39  
europadonnaidf@gmail.com

- **MIDI-PYRÉNÉES  
LANGUEDOC-ROUSSILLON**

**Nîmes** : 06 23 07 52 37  
contact@europadonna.fr

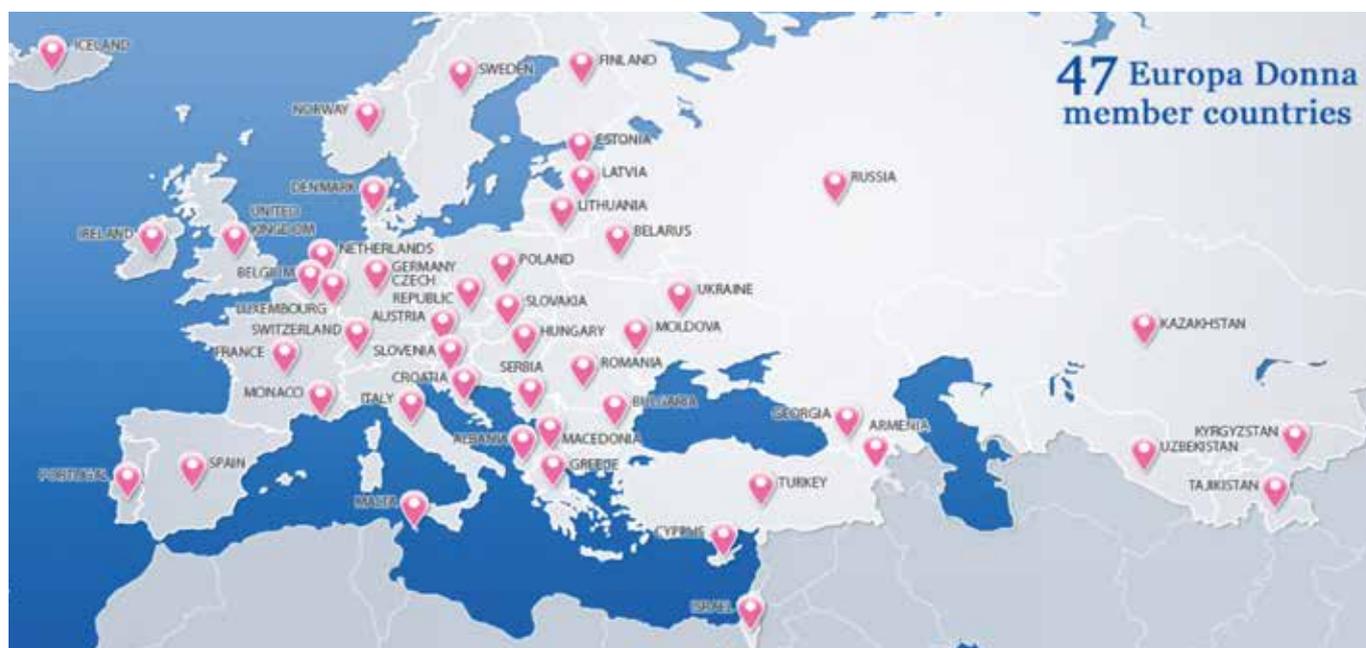
- **PAYS DE LA LOIRE**

**Angers** : 06 82 30 60 21  
delegation.angers@europadonna.fr  
**Nantes** : 06 80 32 58 51  
europadonna44@orange.fr

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

Deux fois par an, 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 l'éthique, la communication, l'écoute et le lobbying associatif délivrées par des experts de ces sujets.

## Membre de la Coalition Européenne contre le cancer du sein



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

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

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

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

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

[www.europadonna.org](http://www.europadonna.org) // [www.breasthealthday.org](http://www.breasthealthday.org)

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

## Nos 10 objectifs

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

En 2017, la coalition européenne a lancé sur son site internet une information sur le cancer du sein métastatique.

Pour la quatrième fois a été organisée, à Milan en présence de nombreuses représentantes une réunion des porte-paroles sur le sujet primordial du cancer à laquelle participait une représentante d'Europa Donna France.

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

En 2019, Europa Donna France rassemble plus de 2500 membres. L'association est devenue un acteur de la lutte contre le cancer du sein reconnu des Pouvoirs Publics, des décisionnaires de la santé, des politiques, des professionnels qui traitent le cancer du sein et des 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 est associée aux travaux de réflexion du monde de la cancérologie et des acteurs de santé français.

## Les grands chantiers 2019

### AU TRAVERS DE NOS 3 MISSIONS :

#### → INFORMER :

Développer nos actions de soutien auprès des patientes et leur donner de la visibilité :

- Réédition de la Brochure « Histoire Familiale » qui porte sur la génétique,
- Animer notre Comité scientifique,
- Organiser notre colloque annuel le 25 novembre 2019 à Paris, au Palais du Luxembourg sur le thème : « Cancer du sein : une vie sous surveillance »,
- Organiser l'exposition « Au sein citoyen » à l'Assemblée Nationale, décrivant le parcours de la patiente : AVANT – PENDANT, et APRÈS le cancer du sein, du 15 au 25 octobre 2019, puis au Sénat le 25 novembre 2019.



#### → ACCOMPAGNER :

- Notre premier Appel à projets « Soins de bien être – Soins de support » : 2 trophées ont été décernés à Oncogite et SASAD.

Créé en 2018 pour le 20<sup>e</sup> anniversaire de l'association, le trophée Europa Donna France repose sur un appel à projets ouvert à toute structure participant à la prise en charge des patientes atteintes de cancer du sein et répond à trois objectifs :

- Valoriser les initiatives concourant au « Mieux Vivre » avec un cancer du sein.
- Favoriser les initiatives concourant au bien-être des femmes atteintes de cancer du sein.
- Encourager le partage de bonnes pratiques repérées et mises en place au sein des services de santé ou des associations.



« Ce Trophée nous montre à quel point la France fourmille d'initiatives formidables pour aider les femmes atteintes du cancer du sein et leurs proches. Nous avons reçu près de 40 propositions et sommes très fières de pouvoir récompenser des projets déjà en place ou de participer à l'accélération d'initiatives en devenir. Nous espérons que ce modeste trophée 'grandira' dans la durée tout autant que les initiatives qu'il récompense », déclare Natacha ESPIE, Présidente d'Europa Donna France.



S.A.S.A.D

SERVICE D'ACCOMPAGNEMENT  
ET DE SOUTIEN À DOMICILE

## 1<sup>ER</sup> PRIX « TROPHÉE EUROPA DONNA 2019 »

doté d'un chèque de 5 000 euros



**Association SASAD Cancer et Enfance** (Angers - 49) pour son projet d'accompagnement et de soutien de l'entourage des patientes atteintes du cancer du sein.

Ce projet s'inscrit dans le prolongement de l'accompagnement du SASAD déjà proposé aux enfants - Cancer et Enfance, créé à Angers en 1990, qui accompagne les familles confrontées au cancer en donnant la parole aux enfants (de 0 à 18 ans). Il vise désormais les proches (conjoint, parents, frères et soeurs...) des patientes atteintes du cancer du sein en proposant un soutien psycho-éducatif à l'ensemble des membres de la famille, quand l'un d'eux se sent fragilisé par la maladie.

En élargissant l'accompagnement, il s'agit de prendre davantage en considération les remaniements imposés par la maladie sur l'entourage, d'entendre les effets de la maladie et de ses traitements sur l'organisation familiale et professionnelle, de favoriser et faciliter la communication intrafamiliale et d'être à l'écoute des ressentis des proches (angoisses, épuisement, lassitude, culpabilité...).

L'accompagnement s'effectue par un soutien individualisé aux différents temps de la maladie, y compris dans l'après-coup. Les rencontres se déroulent dans les locaux de l'association sur Angers, au domicile de la famille ou sur le lieu de soins du patient. Entre 30 et 40 familles par an sont à même de bénéficier de cette initiative.

**Plus d'informations sur : [www.sasad-enfance.fr](http://www.sasad-enfance.fr)**



## « TROPHÉE COUP DE CŒUR EUROPA DONNA 2019 »

doté d'un chèque de 2 500 euros



**Association ONco'gite**, (Bordeaux, 33) pour son projet de remédiation cognitive destiné à étendre la prise en charge des troubles cognitifs liés au traitement du cancer.

ONco'gite est un programme de remédiation cognitive permettant la prise en charge des troubles cognitifs et neuropsychologiques séquellaires liés aux traitements oncologiques (chimiothérapie, hormonothérapie). Ce handicap invisible anxiogène peut être responsable d'un isolement social, d'une fracture familiale et de difficultés de réinsertion professionnelle.

L'objectif du projet est de mettre en place pour toutes les patientes suivies pour un cancer du sein, des ateliers hebdomadaires pour une rééducation classique dans les centres de soins, associations de malades ou chez les personnels libéraux. En complément et en renfort des ateliers, une web application permettra un réentraînement intensif à domicile.

Le programme a été construit avec les patients, en regard de la spécificité de leurs besoins sur une expérience clinique (menée par Véronique Gérard-Muller, psychologue clinicienne et mis en pratique à l'institut Bergonié de Bordeaux). Les activités sont pragmatiques en lien direct avec le quotidien des patients et non basées sur la rapidité où les performances.

Ce projet vise notamment à réduire les inégalités géographiques de prise en charge des patients et faciliter le retour à la vie professionnelle.

Plus d'informations sur : [www.oncogite.com](http://www.oncogite.com)



- « Un temps pour vous » : Ces journées patientes qui proposaient à chaque fois le triptyque : médical, sociétal et bien-être, et bien sûr le 13 octobre Journée Nationale de lutte contre le cancer du sein métastatique.



- Soutenir la campagne sur le dépistage organisé



- Réédition et réactualisation de la Brochure Histoire familiale



➔ **MILITER :**

Mobilisation pour la défense de l'hôpital public :

- Participation à l'élaboration des politiques de santé publique
- Contribution à la réflexion sur le financement du cancer et se battre pour la réduction du « reste à charge »
- Participation à la consultation de l'ANSM sur les prothèses
- Participation à la concertation sur les tests génomiques, les biosimilaires
- Participation au Collectif 13/10 Cancer du sein métastatique



## Participer à l'élaboration des politiques de Santé Publique

### Se mobiliser pour l'égalité d'accès aux soins

**En France, comme dans le monde entier, « Octobre rose » est désormais, chaque année, le temps fort de la mobilisation contre le cancer du sein.**

A cette occasion, Europa Donna France est associée à et/ou organise plus de 100 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.

### 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 dans le cadre 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.

- Participation au Syric Illiad Nantes/Angers, LYrican SIRIC Lyon.
- Participation au Cancéropole de l'Ouest.
- Participation au groupe de travail de l'INCA sur l'élaboration de critères d'évaluation des centres traitant le cancer du sein.
- Pilotage du groupe d'associations œuvrant pour la reconnaissance de la journée du 13 octobre comme journée de lutte contre le cancer du sein métastatique.

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

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

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

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

### Se mobiliser pour la qualité des soins

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

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

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

**Alerter sur la problématique du prix élevé des thérapies innovantes qui fait débat aujourd'hui sachant que Europa Donna refuse toute sélection arbitraire de patientes.**

## Animer notre Comité Scientifique

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

Il a contribué à l'élaboration de l'Exposition « Au sein citoyen ».

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

## Soutenir la campagne sur le dépistage organisé

**La polémique qui concerne l'utilité du dépistage organisé n'a pas épargné Europa Donna France.**

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 tel 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 cancer 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 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 d'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 il a quelques semaines.

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 rappelons-le, concerne plus de 3 millions de femmes et travaillons effectivement pour le rendre plus efficient et pertinent.**

## Réfléchir au financement du cancer

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

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

# APPORTER UN SOUTIEN AUX FEMMES CONCERNÉES ET À LEURS PROCHES

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

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

- Anime les « Cafés Donna » à Bordeaux, Lyon, Nantes, Paris, Lille, Libourne, Annecy afin d'offrir aux femmes un moment convivial d'échanges.

**Cette année a vu l'apparition de « Cafés-Donna » spécifiques pour les femmes atteintes de cancers métastatiques, leur donnant l'occasion d'échanger dans un cadre « cosy » sur des problématiques qui leur sont communes et que souvent, elles ne s'autorisent pas à aborder devant les autres patientes.**

- 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, Bordeaux, des ateliers type sophrologie, socio-esthétique, en collaboration avec des professionnels, ainsi que **différents**

**types d'activité physique adaptée (APA)**, que ce soit autour de la Méthode Feldenkrais, ou de Qi Gong, des escapades culturelles ou des marches tant en ville que dans la nature, voir même à vélo.

- Accompagne des étudiants notamment en classe terminale ou lors de Master en Santé Publique, sur le sujet du cancer du sein (Lyon et Paris).
- Assure un **accueil téléphonique** du lundi au vendredi, de 8h00 à 20h00, **au 01 44 30 07 66** : demandes d'information et de documentation, questions sur la prise en charge de la maladie, expression d'attentes de soutien psychologique, recherche des aides possibles à l'obtention de prêts, demandes de renseignements sur des questions juridiques ou les conditions de retour à l'emploi...
- Propose sur son **site internet [www.europadonna.fr](http://www.europadonna.fr)** différentes rubriques informatives : dépistage, diagnostic, génétique, chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie, surveillance, psychologie, vie sexuelle, sociale, revue de presse et nombreux liens vers d'autres associations, structures institutionnelles, partenaires, sites d'information sur le cancer du sein.
- Est présente sur les réseaux sociaux : **[www.facebook.com/Europa Donna Forum France](https://www.facebook.com/EuropaDonnaForumFrance), [@europadonna](https://twitter.com/europadonna) et [Linkedin](https://www.linkedin.com/company/europadonna)**



**Retrouvez-nous en live sur les réseaux sociaux**



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



[@europadonna](https://www.linkedin.com/company/europadonna)



[@europadonna](https://www.instagram.com/europadonna)



[@europa-donnafrance](https://twitter.com/europa-donnafrance)

# NOS GRANDES ACTIONS

## »» Action nationale

### Exposition à l'Assemblée Nationale du 15 au 25 octobre 2019



## »» En régions aux travers de nos délégations

### Les journées patientes



Anjou



Nantes : 11 & 12 Octobre  
Paris : 18 Octobre



Auvergne Rhône-Alpes :  
11 & 12 Octobre

## Capitaliser sur Octobre Rose



**Angers**  
dont la délégation a fêté  
son 15<sup>ème</sup> anniversaire  
le 8 novembre 2019



**Paris**



**Bordeaux**

Les délégations très actives tout au long  
de l'année et tout particulièrement...  
au moment d'Octobre Rose



**Nantes**



**Lyon**

En France, comme dans le monde entier, « Octobre rose » est désormais, chaque année, le temps fort de la mobilisation contre le cancer du sein. A cette occasion, Europa Donna France est associée à et/ou organise plus de 100 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.

## Se réunir autour des grandes thématiques

Le colloque annuel est devenu, tant dans son principe que dans sa réalisation, un rendez-vous incontournable. Le 21<sup>ème</sup>, tenu le 25 novembre 2019 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.

Sur le thème « Cancer du sein : la vie sous surveillance », il avait pour objectif de retracer tous les temps et dispositifs de surveillance des personnes atteintes d'un cancer du sein, du dépistage, à l'après traitements en passant par tous les épisodes de soins.

Le compte-rendu en est publié dans « Les nouvelles d'Europa Donna » n° 36.

## LE FAIRE SAVOIR

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

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



FACEBOOK

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

### Les brochures d'information

- « Hormones et 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 »



### LES DOCUMENTS MÉDIA :

Les initiatives et actions d'Europa Donna France font l'objet d'une information aux médias par voie de communiqués et/ou dossiers de presse.

# Les Nouvelles d'Europa Donna France

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.



Et d'autres progrès sont encore à venir. Dans le cas d'un échappement au traitement nous disposons d'autres nouvelles molécules ciblées dans la chimiothérapie et uniquement dans la cellule tumorale. Cette innovation est majeure pour les patientes et de plus elle entraîne peu d'effets secondaires, notamment pas de neutropénie, ni de chute de cheveux. Deux innovations prometteuses viennent aussi d'être faites concernant le traitement du cancer du sein triple négatif (hormononégatif et HER2-). La chimiothérapie est le traitement standard mais des résistances apparaissent au cours du temps. C'est une indication de l'immunothérapie ; tout en tenant compte qu'elle ne s'adresse pas à toutes les patientes.

**Peut-on améliorer le vécu de l'épreuve de l'annonce ?**  
 Nous savons que l'annonce est difficile à vivre la première fois mais encore plus lors de la rechute. Elle est bien formalisée au stade initial mais elle ne bénéficie pas du même encadrement en situation métastatique. La consultation n'est pas adaptée à ce cas. "Octobre rose est important, mais tout n'est pas rose au quotidien dans le cancer du sein".  
 Mais oui, nous pouvons tout à fait atténuer cette épreuve de l'annonce. Il s'agit d'une relation de confiance s'instruit. Une enquête prouve en effet qu'il faut faire mieux. Ainsi nous devons penser que notre patiente connaît sa maladie mais adapter son accompagnement à cette nouvelle situation car "C'est un autre tournant".  
 Nous proposons à la patiente de la revoir 3 à 4 semaines après l'annonce pour aborder avec elle ses questions. Nous définissons les objectifs des traitements notamment en ce qui concerne la qualité de vie. Car si les nouvelles thérapeutiques sont de plus en plus efficaces, elles entraînent aussi des effets indésirables.

**Peut-on améliorer la survie globale ?**  
 Oui ! grâce à une médecine personnalisée. "Nous ne devons jamais oublier que ce que nous soignons sans le Dr Véronique D... de vie, de ses prises de décision en matière de survie et de qualité de vie se laire et... Et aussi globalement pour ont notamment aides dans la prise de décision à des...".

**PHARMACIEN ET MOI, UN NOUVEAU VISAGE AU CANCER**  
 Au quotidien pour vous accompagner dans votre parcours, dans une relation...  
 ...grâce aux avancées thérapeutiques, surtout ces 15 dernières années, les professionnels de premier recours sont de plus en plus sollicités. Le fondamental dans la prise en charge des patientes atteintes de cancer du sein est de trouver toujours une...

## AU SEIN, CITOYENS ! le chemin des patientes à l'Assemblée Nationale

Cette exposition, composée de vingt panneaux, dépeint le chemin des patientes depuis la découverte de leur maladie en passant par les traitements lourds jusqu'au retour à une vie "normale" qui ne sera néanmoins plus tout à fait d'événement. Elle a pu être organisée grâce au parrainage de Madame Michèle Ferrard, députée de l'Aude et au soutien de Madame Richard Ferrard, Président de l'Assemblée Nationale, du 15 octobre 2019 dans la salle des "Plus grands de l'Assemblée Nationale". Elle a été inaugurée le 15 octobre 2019 par Madame Ferrard, secrétaire d'Etat chargée de l'égalité entre les hommes et les femmes et de la lutte contre les discriminations et Sophie Chouat, secrétaire d'Etat en charge des Personnes en présence de nombreux députés, représentants de Europa Donna France et d'associations et partenaires usagers.

**LES NOUVELLES d'Europa Donna**  
 Cette année 2020 s'ouvre sur de nouveaux projets mais les nouvelles N°35 que vous allez découvrir vous offrent une rétrospective de l'année 2019 forte en actions, événements pour Europa Donna France. En effet, le fil rouge de notre action se décline à travers nos missions : Informer - Héberger - Accompagner. Ce soit dans le lancement de notre appel à projet "bien être" qui a connu un véritable succès ayant pour thème "Cancer du sein - une vie sous surveillance", la création de l'exposition à l'Assemblée Nationale "Au sein citoyens !", l'organisation d'un "temps pour vous", ces journées patientes qui se sont déroulées à travers nos délégations, c'est toujours notre préoccupation d'être à l'écoute des patientes, de porter leur voix, de les accompagner, de les informer qui anime notre action. Nous faisons pas nos activités récurrentes et bien installées : les "cafés donna", conférences, ateliers, les soins de support et de bien être, discussions sportives et culturelles dans la convivialité pour un meilleur accompagnement des patientes.

et cette année "Hormones". Ces publications élaborées grâce à l'expertise de spécialistes, membres de notre Comité Scientifique, constituent une source d'information fiable et vérifiée.

Octobre rose a bien sûr construit le point d'orgue de notre activité : à Paris, en région, au niveau national et européen : plus de 100 actions à travers le territoire. La 20<sup>ème</sup> Journée Européenne à Vienne, l'exposition à l'Assemblée Nationale, les journées patientes qui proposent à chaque fois le triptyque : médical, social, et bien-être, et bien sûr le 13 octobre, journée nationale de lutte contre le cancer du sein métastatique.

Le cancer du sein métastatique, une maladie chronique qui pourra concerner 30 % des malades. Avec laquelle, en vie maintenant longtemps mais dans des conditions parfois difficiles. C'est pour nous y apporter un éclairage le plus exhaustif possible que nous y avons consacré un dossier spécial.

Je vous en laisse découvrir le détail dans les pages qui suivent.



**Ensemble contre le cancer du sein**

**N° 36**  
 Mars 2020

**CANCER DU SEIN : LA VIE SOUS SURVEILLANCE (2<sup>ème</sup> Colloque)**

P. 7  
 Retour des priorités Appel à projets 2019

P. 8 à 9  
 Le traitement par radiothérapie du cancer du sein métastatique : quel apport ?

P. 10 à 11  
 Octobre Rose 2019 et la journée des patientes

P. 12  
 Informations générales

**COLOQUE "CANCER DU SEIN - UNE VIE SOUS SURVEILLANCE" LUNDI 25 NOVEMBRE 2019 - PALAIS DU LUXEMBOURG**  
 Europa Donna France organise chaque année un colloque au Palais du Luxembourg, sous le parrainage de Madame Patricia Schillinger, Sénatrice.  
 Nous remercions les orateurs qui ont contribué à la réussite et à la qualité de cet événement qui a réuni plus de 300 personnes. Ils se sont succédés au fil des trois tables-rondes dont vous trouverez, ci-après, les comptes-rendus que vous pourrez aussi découvrir sous forme de films vidéo sur notre site internet. Les réalisatrices bénévoles de ces comptes-rendus ont permis un retour fidèle de ces contributions. Cette édition 2019 a aussi une large part à l'expression et aux témoignages des patientes présentes dans la salle. Il s'est achevé par la remise des Trophées d'Europa Donna France remis par Madame Schillinger et Madame Espié.

**Natacha ESPÉ**  
 Présidente Europa Donna France

# LE BILAN DES ACTIONS

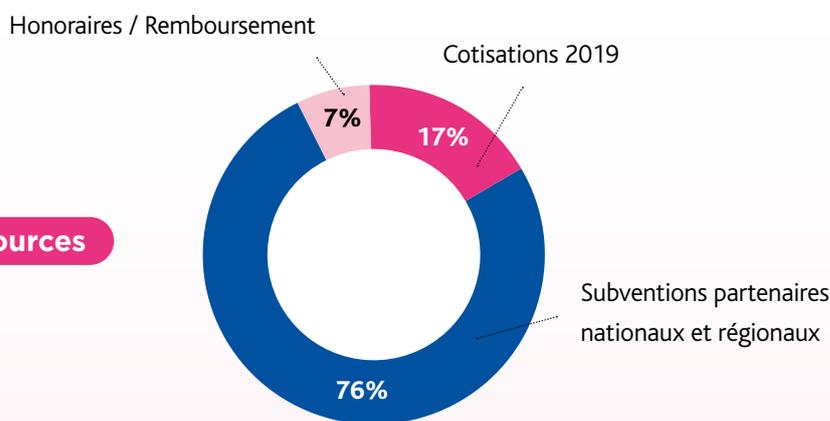
## L'exercice financier

En 2019 Europa Donna France a tiré ses ressources des cotisations et dons de soutien de ses membres ainsi que des dons accordés par ses partenaires institutionnels et industriels.

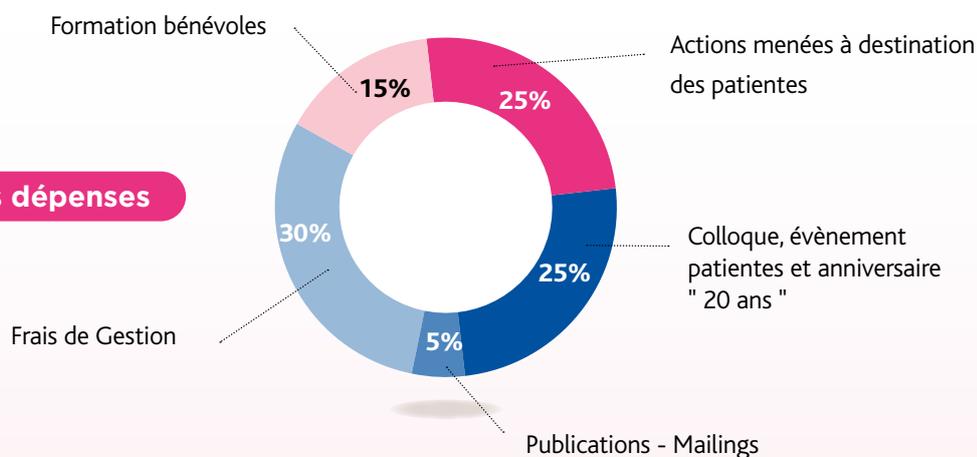
L'association fonctionne grâce au dévouement des bénévoles, tant à Paris que dans les délégations régionales. Elle bénéficie du soutien de la Ligue Nationale Contre le Cancer qui l'héberge dans ses locaux.

Les différents 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.

### Principales ressources



### Principales dépenses



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

## Les grands chantiers 2020

- **UN APPEL À PROJETS** pour une initiative qui améliore le bien-être des femmes atteintes d'un cancer du sein,
- **UNE JOURNÉE** pour les patientes atteintes d'un cancer du sein en fin de traitement et pour les patientes atteintes d'un cancer métastatique,
- **LE SOUTIEN** encore et toujours du dépistage,
- **LE DÉVELOPPEMENT D'EUROPA DONNA** en régions,
- **L'ORGANISATION DE NOTRE COLLOQUE ANNUEL** en novembre prochain à Paris,
- **L'ÉDITION ET LA RÉACTUALISATION DES BROCHURES ACTUELLES** notamment « Hormones »,
- **LA CÉLÉBRATION D'OCTOBRE ROSE.**



## Merci à nos fidèles soutiens



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



## COVID-19

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

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

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

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

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

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

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

\* Origine Ligue nationale contre le cancer

**Europa Donna France**

*Association contre le Cancer du Sein - Membre de la Coalition Européenne contre le cancer du sein*  
14 rue Corvisart - 75013 Paris - Tél. : 01 44 30 07 66 - [www.europadonna.fr](http://www.europadonna.fr)

EUROPA



DONNA  
FRANCE

ASSOCIATION CONTRE  
LE CANCER DU SEIN