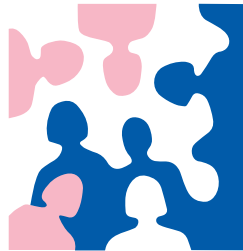


EUROPA



DONNA  
FRANCE

ASSOCIATION CONTRE  
LE CANCER DU SEIN



# RAPPORT D'ACTIVITÉS

*2022*



## LA LETTRE DE LA PRÉSIDENTE

Cette année 2022 a été marquée par la reprise normale de notre activité en proposant de nouveau des actions en présentiel : « café donna », sorties culturelles ou sportives, bien être...

Octobre rose a notamment connu une effervescence exceptionnelle à Paris et en région avec de nombreux forums dans les hôpitaux, des événements solidaires organisés par des associations partenaires, des challenges sportifs, des temps d'information et de sensibilisation à l'initiative des collectivités territoriales et bien sûr notre soirée caritative organisée (dîner de gala – vente aux enchères – formation du personnel) à l'Hôtel Péninsula Paris qui a permis une collecte et une visibilité jusqu'à ce jour non égalée.

Notre colloque en novembre qui avait pour thème « les effets indésirables des traitements du cancer du sein » a réuni près de 200 personnes dans la salle Victor Hugo (Assemblée Nationale) et près de 100 personnes en distanciel. Celui-ci permettra l'élaboration d'une brochure ad'hoc que vous pourrez découvrir au prochain Colloque.

Bien sûr toujours au cœur de nos préoccupations : l'intérêt des patientes et de leurs proches.

Tous ensemble contre le cancer du sein

**Natacha Espié,**

Présidente d'Europa Donna France

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

## LE SOMMAIRE

p.5 à 7

### L'ORGANISATION

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

p.8 à 14

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

Nos 10 objectifs **Page 8**  
Bilan de l'année 2022 **Page 9**  
Un partenaire actif **Page 11**  
Animer notre Comité Scientifique **Page 13**  
Réfléchir au financement du cancer **Page 13**

p.12

### REPRÉSENTANTE INCONTOURNABLE DES FEMMES CONCERNÉES PAR LE CANCER DU SEIN

p.15 à 19

### LE BILAN DES ACTIONS

L'exercice financier **Page 15**  
Les grands chantiers 2023 **Page 16**  
Nos fidèles soutiens **Pages 18-19**

## NOTRE ORGANISATION NATIONALE

Notre organisation est restée la même que l'an dernier au niveau de la composition de son conseil d'administration, de son comité scientifique et de ses délégations avec cependant la création d'une nouvelle antenne à Pornic, sur la côte Atlantique.

### Le conseil d'administration 2022

Ce dernier est composé de :

**PRÉSIDENTE :**

Natacha ESPIÉ

**VICE-PRÉSIDENTE :**

Brigitte HEULS

**TRÉSORIÈRE :**

Monique CHARPENTIER

**SECRÉTAIRE GÉNÉRALE :**

Evelyne PEDUZZI

**Les administratrices**

Nathalie ARTIGALA

Catherine CERISEY

Agnès DRAGON

Murielle DUMETZ

Florence ETTERLEN

Annick GERARD

Laure GUEROULT ACCOLAS

Sophie HENRI

Ghislaine LECA GRENET

Elisabeth MARNIER

Dominique VEXIAU ROBERT

Nicole ZERNIK - Présidente d'honneur

### Le Comité scientifique

Le Comité Scientifique de l'association est véritablement pluridisciplinaire, avec 20 professionnels de santé, reconnus dans le domaine de la cancérologie, engagés à nos côtés.

- **ANATOMOPATHOLOGISTE** : Anne de ROQUAN-COURT - (Hôpital Saint Louis Paris)
- **BIOLOGISTE** : Patricia de CREMOUX - (Hôpital Saint Louis Paris)
- **CHIRURGIEN** : Benjamin SARFATI - (Institut Gustave Roussy, Villejuif)
- **COORDONNATRICE** : Catherine DESMEULES - (Hôpital privé des Peupliers, Paris)
- **EPIDÉMIOLOGISTE** : Pascale GROSCLAUDE - (Oncopôle Toulouse)
- **GÉNÉRALISTE** : Jean GODARD - (Val de Saône)
- **GÉNÉTIEN MOLÉCULAIRE** : Nicolas SEVENET - (Institut Bergonie Bordeaux)
- **GYNÉCOLOGUE MÉDICAL** : Pia de REILHAC - (Nantes)
- **GYNÉCOLOGUE OBSTÉTRICIEN** : Israël NISAND - (Hôpital Américain de Paris)
- **ONCOLOGUES** :
  - Mario CAMPONE - (Institut de Cancérologie de l'Ouest Nantes),
  - Marc ESPIÉ - (Hôpital Saint Louis Paris),
  - Véronique TRILLET-LENOIR
- **ONCO GÉNÉTIENS** : Catherine NOGUÈS - (Institut Paoli Calmette Marseille)
- **ETHIQUE ET SANTÉ PUBLIQUE** : François EISINGER,
- **PHARMACIEN** : Béatrice CLAIRAZ MAHIU - (Chatenay-Malabry)
- **PSYCHIATRE** : Sarah DAUCHY - Présidente du conseil d'orientation stratégique du centre national des soins palliatifs et de la fin de vie.
- **RADIOLOGUES** :
  - Jean-Yves SEROR - (Paris),
  - Anne TARDIVON - (Institut Curie Paris)
- **RADIOTHÉRAPEUTE** : Daniel SERIN - (Institut St 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 2022  
EUROPA DONNA FRANCE FÉDÈRE  
CINQ DÉLÉGATIONS RÉGIONALES  
ET DEUX ANTENNES.**

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

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



• **NOUVELLE AQUITAINE**  
06.11.90.12.20

• **AUVERGNE-RHÔNE-ALPES**  
**Lyon** : 06.81.26.90.14

• **ILE-DE-FRANCE**  
**Paris** : 06.84.49.20.39

• **PAYS DE LA LOIRE**

**Angers** :  
en attente  
**Nantes** : 06.80.32.58.51  
europadonna44@orange.fr

• **Antenne de Deauville**  
06 78 41 50 93

• **Antenne de Pornic**  
06 52 79 54 44

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



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

**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.

## Bilan de l'année 2022

Ce rapport d'activité va permettre de constater l'étendue et la diversité des activités d'Europa Donna France ;

### → INFORMER :

#### Colloque :

Notre colloque s'est déroulé le lundi 21 novembre 2022, Salle Victor Hugo (Assemblée Nationale). Il a proposé un format hybride permettant ainsi d'accueillir près de 200 personnes en présentiel et 100 personnes en distanciel. Celui-ci était retransmis par web-TV et animé par Ortus Santé, particulièrement le Dr Pascal Maurel. Son thème étant : Impacts des traitements du cancer du sein : comment agir ?

#### Programme :

- **Introduction par le Dr Bruno Cutuli** sur les avancées des traitements et Natacha Espié, Présidente de Europa Donna France - 2 tables-rondes le matin : effets secondaires sur le corps

- **2 tables-rondes** l'après-midi :

> 1 table-ronde : effets psychologiques

> 1 table-ronde : conséquences sociétales

- **Conclusion** : Natacha Espié et Sophie Errante, Députée de Loire-Atlantique, marraine de notre colloque

#### Brochures :

Une brochure en cours d'élaboration reprend les échanges.



Par ailleurs, Europa Donna France a pu cette année, de nouveau, renouer avec les événements **Octobre Rose** et partout en France, ce sont des conférences, des forums associatifs, des événements sportifs et conviviaux qui se sont tenus pour concourir à l'information sur le dépistage.



### → ACCOMPAGNER :

Ce sont nos délégations en région qui assurent au plus près des patientes cette mission d'accompagnement par des activités à découvrir sur notre site internet : [europadonna.fr](http://europadonna.fr)

### → PORTER LA VOIX DES PATIENTES :

Europa Donna France s'est mobilisée pour l'accès des patientes aux meilleurs traitements et le maintien d'un dépistage organisé de qualité et efficace. En effet, un projet de réorganisation de la procédure des invitations est en cours auquel les associations de patients n'ont pas encore été associées.

## Partenaire actif de la lutte contre le cancer du sein



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

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

En 2022, 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'Institut National du Cancer (INCa).

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

Elle s'est particulièrement investie pour :

### La mobilisation pour l'égalité d'accès aux soins

### Contribuer à la réflexion et à la décision

EUROPA DONNA France a attiré l'attention des décideurs et participe, avec les sociétés savantes, les institutionnels, les politiques et les décideurs concernés par le cancer du sein, à de nombreux groupes de travail,

séminaires, colloques pour stimuler l'adhésion au dépistage, améliorer la qualité et l'égalité des soins et faire respecter les droits du patient où qu'il soit traité, quels que soient ses ressources et son âge, notamment par sa participation au sein de nombreuses structures à Paris et en région.

**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 Resto du cœur.
- Milite en faveur de la prise en charge dans des centres pluridisciplinaires spécialisés dans le cancer du sein (Breast units).
- A agi sur la reconnaissance de la journée du 13 octobre comme journée nationale des patientes atteintes du cancer du sein métastatique et est membre fondateur du collectif national 13/10

- Se mobilise pour la qualité des soins
- Soutient la campagne sur le dépistage organisé, qui accuse une baisse du dépistage d'environ 30 % faisant craindre un effet retard particulièrement préoccupant
- 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, particulièrement sur la problématique du prix élevé des thérapies innovantes qui fait débat aujourd'hui sachant que Europa Donna refuse toute sélection arbitraire de patientes

## 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..., ses consultations pour avis sur les différentes informations et consignes dans le cadre de la crise

sanitaire, à donner aux responsables de délégations et patientes, en relation avec la crise sanitaire

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

## Réfléchir au financement de la prise en charge 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'usagers et citoyens.

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

- 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.
- Tient des permanences en région et dans les centres sociaux
- Organise selon les régions – Angers, Lyon, Deauville, Nantes, Paris, Bordeaux, Pornic, 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, voire même à vélo et à moto.

- Accompagne des étudiants notamment en classe terminale ou lors de Master en Santé Publique, sur le sujet du cancer du sein. (Lyon et Paris)
- Assure un **accueil téléphonique** du lundi au vendredi, de 8h00 à 20h00, au **01 44 30 07 66** : demandes d'information et de documentation, questions sur la prise en charge de la maladie, expression d'attentes de soutien psychologique, recherche des aides possibles à l'obtention de prêts, demandes de renseignements sur des questions juridiques ou les conditions de retour à l'emploi...
- Propose **sur son site internet [www.europadonna.fr](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 :



**FACEBOOK**  
@EuropaDonnaFrance



**TWITTER**  
@EuropaDonnaFR



**INSTAGRAM**  
@europadonnafr



**YOU TUBE**  
Europa Donna France



**LINKEDIN**  
Europa Donna France

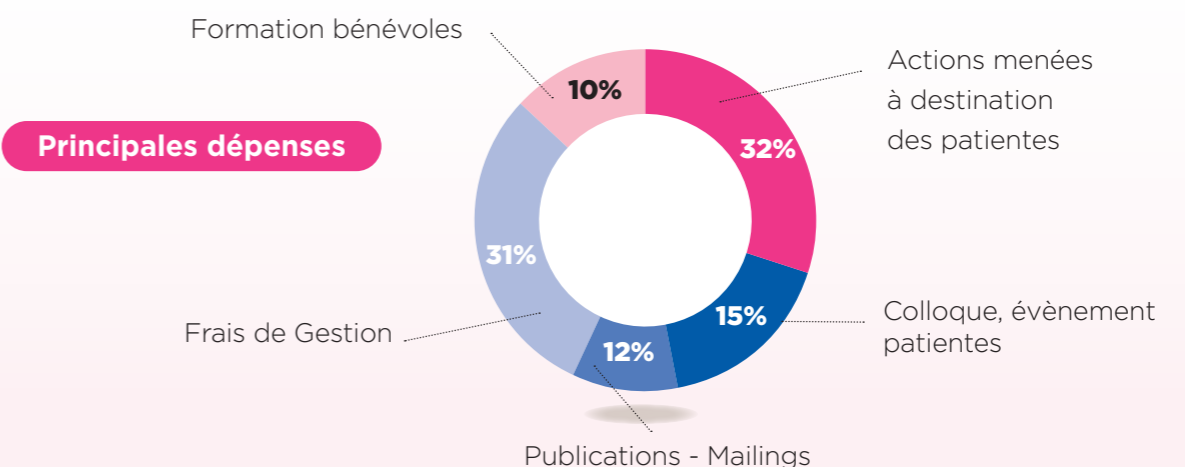
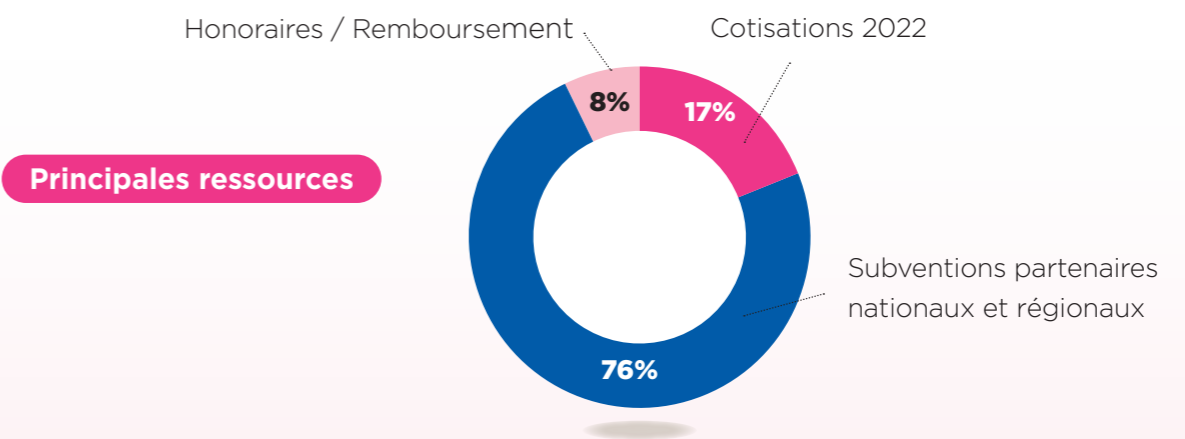
**VIDEOSEUROPADONNA@GMAIL.COM**

En 2022 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.

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.

A titre d'information, les dépenses principales d'Europa Donna France en 2022 se sont concentrées sur l'accompagnement des patientes et la reprise de nos activités en présentiel autant en direction des malades que des bénévoles que nous avons formés et réunies de nouveau pour harmoniser nos actions et nos messages.





## LES GRANDS CHANTIERS 2023



### → METTRE EN PLACE DES EXPÉRIMENTATIONS

Pour lutter contre la précarité des femmes atteintes d'un cancer du sein

### → ORGANISER NOTRE COLLOQUE

Salle Victor Hugo à l'Assemblée Nationale sur le thème : cancer du sein et précarité (précarité économique, médicale, psychologique et territoriale)

### → SOUTENIR ENCORE ET TOUJOURS LE DÉPISTAGE,

Et suivre de près les modifications envisagées sur les modalités d'invitation des femmes au dépistage organisé du cancer du sein qui serait désormais pris en charge par la CNAM

### → DÉVELOPPER EUROPA DONNA FRANCE EN RÉGION,

### → DÉVELOPPER LES RELATIONS INSTITUTIONNELLES :

UNICANCER (convention), INCA, Ligue contre le cancer

### → CÉLÉBRER OCTOBRE ROSE,

### → DIFFUSER LA BROCHURE

Sur les effets indésirables des traitements du cancer du sein consécutivement au Colloque annuel,



### → METTRE EN ŒUVRE LA FEUILLE DE ROUTE

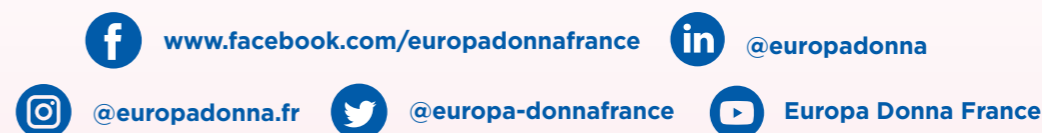
qui vise à réformer Europa Donna France et assurer son avenir et son développement : réactualiser nos statuts, mettre en place un règlement intérieur et une charte éthique.

### → CÉLÉBRER NOTRE 25<sup>ÈME</sup> ANNIVERSAIRE



Depuis **25 ans** ✨  
Europa Donna France agit  
pour les patientes atteintes  
d'un **cancer du sein**

→ Retrouvez-nous en live sur les réseaux sociaux



**Merci à nos fidèles partenaires de leur soutien**  
pour la réalisation du colloque 2022 :



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

**MERCI aussi à nos donateurs particuliers** qui nous ont soutenus cette année 2022 sur qui nous comptons pour l'avenir



**Association contre le cancer du sein**  
14, rue Corvisart - 75013 Paris  
01 44 30 07 66 - europadonnafrance@gmail.com  
[www.europadonna.fr](http://www.europadonna.fr)

MEMBRE DE LA COALITION EUROPÉENNE CONTRE LE CANCER DU SEIN