

EUROPA



DONNA BELGIUM

ASBL-VZW

*Périodique semestriel
Tijdschrift
n°3 - 2004*

La fin de l'année 2003 a été particulièrement riche pour Europa Donna Belgium. Notre symposium annuel du 1er octobre a connu un franc succès avec près de 400 participants de toute la Belgique. Vous trouverez dans ce Newsletter les résumés de certaines communications ainsi que des détails sur la concrétisation de nos contacts auprès du cabinet du ministre des Affaires sociales Rudy Demotte dans le dossier important des Cliniques du sein en Belgique. L'après symposium a du également être géré avec de très nombreuses demandes d'informations et de conseils qui nous sont parvenues. La presse nationale a largement rendu compte de nos activités et un dossier de presse sera très bientôt disponible sur notre site Web. Bref Europa Donna Belgium et ses objectifs sont de mieux en mieux connus et nous nous en réjouissons. En novembre plusieurs membres de notre conseil d'administration ont fait le voyage à Chypre pour participer à la conférence d'Europa Donna Coalition Européenne. Cet expérience enrichissante nous a permis de renforcer notre solidarité et de ramener dans nos pays respectifs des projets précis pour faire avancer la lutte contre le cancer du sein qui touche tant de femmes dans notre pays. Je voudrai profiter de l'occasion qui m'est offerte pour exprimer ma chaleureuse gratitude à toutes les femmes, membres de notre conseil d'administration pour leur soutien et leur travail au cours de l'année 2003. Chacune d'entre elles a largement contribué et contribuera au développement de nos différentes actions passées et futures. Je vous souhaite à tous et toutes une année 2004 pleine de bonne santé, de projets et de bonheurs.

EUROPA DONNA BELGIUM NEWSLETTER

*Sous le Haut Patronnage de Son Altesse Royale la Princesse Mathilde
Onder de Hoge Bescherming van Hare Koninklijke Hoogheid Prinses Mathilde
Unter der Hohen Schirmherrschaft Ihrer Königlichen Hoheit Prinzessin Mathilde*



Jaarlijks symposium EDB - Symposium annuel - 2003

Die 2. Jahreshälfte 2003 war besonders erfolgreich für Europa Donna Belgium. Unser Kongress, den wir am 1. Oktober mit einer Beteiligung von mehr als 400 Personen aus dem ganzen Land veranstaltet haben, war ein grosser Erfolg. In diesem Rundbrief werden Sie die Zusammenfassung von mehreren Beiträgen lesen können und auch Informationen über unsere aktuellen Kontakte zum Thema 'Brustkliniken oder Brustzentren' mit dem zuständigen föderalen Gesundheitsminister Rudy Demotte erfahren. Als Nacharbeit zum Kongress haben wir viele Fragen und Empfehlungen von Teilnehmern und anderen Personen aufgegriffen und bearbeitet. Die Presse hat unseren Kongress mit viel Aufmerksamkeit begleitet, in Kürze werden Sie auf unserer web-Seite die Presseechos lesen können. Kurzum, wir können schon sagen, dass wir als Europa Donna mit unseren Zielsetzungen zunehmend bekannt werden. Das ist ein Grund der Freude für uns. Im Monat November haben mehrere Mitglieder unseres Verwaltungsrates an einer europäischen Tagung von Europa Donna in Zypern teilgenommen. Diese Erfahrung hat uns internationale Solidarität gelehrt und uns auch dazu beflügelt, in unserem Land den Kampf gegen den Brustkrebs mit aktuellen Themen fortzusetzen. Ich möchte als Präsidentin auch die Gelegenheit, die mir gegeben ist, nutzen um meine herzliche Dankbarkeit all jenen auszudrücken, die im Verwaltungsrat mitarbeiten und die Arbeit im Jahre 2003 unterstützt haben. Jedes einzelne Mitglied hat dazu beigetragen, dass der gemeinsame Auftrag bewältigt werden konnte und auch weiterhin unsere Energie für die gemeinsame Sache bindet. Ich wünsche Ihnen allen dass Sie im Jahre 2004 Gesundheit, Wohlbefinden und Begeisterung für Ihre Pläne entwickeln können.

Het najaar van 2003 was zeer vruchtbaar voor Europa Donna Belgium. Het jaarlijks symposium, dat doorging op 1 oktober, was een groot succes met meer dan 400 deelnemers uit heel België.

In deze nieuwsbrief vindt u een samenvatting van de meeste presentaties op het symposium, evenals rapportage over onze contacten met het kabinet van Minister van Sociale Zaken Rudy Demotte, betreffende het dossier Borstklinieken in België. Ook de periode na het symposium was boeiend, gezien de grote vraag om informatie en advies aan Europa Donna.

De nationale pers heeft veel aandacht besteed aan onze activiteiten. Weldra zal u op onze website het persboek kunnen inkijken. U merkt het, Europa Donna Belgium en haar doelstellingen genieten meer en meer bekendheid en daar verheugen we ons over. In november gingen verschillende leden van onze beheerraad naar Cyprus om er deel te nemen aan de tweejaarlijkse conferentie van de Europese Coalitie van Europa Donna. Deze verrijkende ervaring versterkte onze solidariteit in de strijd tegen borstkanker. We hebben ook concrete actieplannen meegebracht. Ik wil van deze gelegenheid graag gebruik maken om alle vrouwen die lid zijn van de Raad van Beheer zeer hartelijk te bedanken voor hun steun en werk in 2003. Ieder van hen heeft heel wat bijgedragen tot de ontwikkeling van de acties, en zij zullen dat ongetwijfeld verder blijven doen.. Ik wens u allen een voorspoedig 2004 toe, vol goede voornemens en veel geluk.

Fabienne Liebens
Présidente - Voorzitster - Vorsitzende

Europa Donna Belgium et les Cliniques du sein en Belgique Europa Donna Belgium en de Borstkliniek in België Europa Donna Belgium und Brustzentrum in Belgien

Faisant suite à notre symposium du 1er octobre 2003 et à la table ronde qui réunissait des représentantes politiques, Madame Laurence Bovy, chef de cabinet du ministre Rudy Demotte a reçu Europa Donna Belgium en novembre 2003. Madame Bovy est une femme de parole puisqu'elle avait promis lors de la table ronde, d'organiser avec son équipe une réunion de réflexion sur la création de cliniques offrant des soins spécialisés pour les tumeurs du sein en Belgique.

Historique

Depuis mars 2003 un arrêté royal réglementant et organisant les soins aux patients atteints de cancer, a vu le jour en Belgique. L'arrêté a comme objectif d'améliorer la qualité des soins et de renforcer le caractère pluridisciplinaire de la prise en charge. Le législateur n'admet plus qu'on fasse n'importe quoi et c'est un pas très important pour beaucoup de patients qui vivent l'épreuve du cancer dans notre pays. Par exemple pour garantir le caractère pluridisciplinaire de la prise en charge du patient, une mesure parmi d'autres sera l'organisation d'une réunion pluridisciplinaire relative au patient individuel entre ses différents médecins afin d'établir les meilleurs traitements et le suivi. Une commission pluridisciplinaire d'oncologie, qui, en principe, doit être mise sur pied pour chaque hôpital qui disposera d'un programme de soins d'oncologie, jouera un rôle de soutien

Table ronde des femmes politiques au symposium avec Laurence Bovy PS, Martine Payfa FDF-MR, Joëlle Milquet CDH, Dominique Braeckman Ecolo, Marie Claire Lambert PS, Daniel Caron MR-FDF.



au niveau de la réalisation de soins intégrés, efficaces, effectifs, accessibles et adaptés, bref, de soins de qualité pour tout patient oncologique.

L'encadrement requis, médical et non médical est également clairement défini par l'arrêté royal. Il faut des professionnels de la santé compétents et formés aux particularités de tous les aspects de la prise en charge du cancer.

Pourquoi Europa Donna Belgium insiste sur la création de soins spécialisés pour le cancer du sein?

Avant tout le cadre légal de notre requête existe car en Belgique, le législateur a prévu de développer des soins spécialisés pour certaines tumeurs qui nécessitent une prise en charge complexe en stipulant ... " il conviendra de développer à l'avenir un certain nombre de programmes de soins spécialisés destinés aux patients atteints de tumeurs qui nécessitent une approche pluridisciplinaire complexe et/ou une expertise hautement spécialisée... "

La prise en charge des femmes touchées par le cancer du sein est un exemple typique de prise en charge " qui nécessite une approche pluridisciplinaire complexe et hautement spécialisée ".

Ensuite parallèlement à ce cadre légal, développer des soins spécialisés pour le cancer du sein se base sur les nombreux arguments suivants :

1. L'importance de la maladie en Santé Publique en effet le cancer du sein est le cancer le plus fréquent chez la femme (6 600 nouveaux cas par an en Belgique, chiffres 1998-Registre Belge du cancer) et il représente la deuxième cause de mortalité par cancer chez la femme.

2. Le dépistage est possible et efficace pour diminuer la mortalité de 30% mais à condition qu'il soit réalisé selon des critères de qualité et cela nécessite une approche hautement spécialisée.

3. Parallèlement au dépistage réservé aux femmes en bonne santé, la littérature médicale démontre que lorsqu'un cancer du sein apparaît, un diagnostic et des soins pluridisciplinaires de qualité diminuent la mortalité.

4. La prise en charge d'une femme touchée par un cancer du sein requiert des outils diagnostiques et thérapeutiques complexes, spécifiques et continuellement en évolution. D'abord pour en faire le diagnostic, une technologie de pointe et très sophistiquée est requise. Ce sont par exemple tous les développements récents des techniques de microbiopsies guidées ou non par l'image (stéréotaxie digitalisée et biopsies par mammothome). Les indications thérapeutiques sont complexes et évoluent sans cesse tant au niveau de la chirurgie (qualité des berges tumorales, technique du ganglion sentinelle, développement de la chirurgie plastique et de reconstruction), sur le plan du traitement adjuvant : chimiothérapie et hormonothérapie adjuvantes ou néo adjuvantes, radiothérapie externe, curiethérapie et enfin au niveau de la recherche clinique qui est sous employée or elle est indispensable.

5. Le cancer du sein a un impact psychosocial très particulier (femme, mari, enfants, professionnel) et de nombreux travaux scientifiques ont démontré les bénéfices de la prise en charge globale sur la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein. Ceci implique la collaboration au quotidien avec une psychologue intégrée à l'équipe soignante dès l'annonce du diagnostic.

6. Des recommandations scientifiques européennes existent sur le concept de Clinique du sein (EUSOMA, EBCC, Europa Donna). Elles définissent des standards de qualité dans l'organisation pluridisciplinaire et insistent sur le contrôle de la qualité des soins administrés.

7. Des recommandations politiques européennes font des Cliniques du sein une des priorités dans la lutte contre le cancer du sein (Résolutions Parlement Européen 2003).

Les propositions d'Europa Donna Belgium

Europa Donna Belgium a confié au cabinet du ministre Rudy Demotte un dossier complet incluant des recommandations générales ainsi que des propositions sur la composition de l'équipe pluridisciplinaire spécialisée pour la prise en charge des femmes atteintes d'un cancer du sein et de leurs familles. Nous avons particulièrement insisté sur différents points qui n'étaient pas envisagés dans l'ar-

Europa Donna Belgium ijvert voor borstklinieken in België.

Sinds maart 2003 is een Koninklijk Besluit van kracht over de zorg aan kankerpatienten. Het heeft de bedoeling om de kwaliteit van zorg te verbeteren en multidisciplinaire benadering in te voeren. Zowel de medische als de niet-medische omkadering wordt in het Koninklijk Besluit duidelijk omschreven. (zie tekst Dr.Greet Haelterman elders in deze Newsletter). Dit is een belangrijke stap voorwaarts voor patiënten met kanker. Voor Europa Donna is dit echter niet voldoende...

Europa Donna Belgium bepleit de erkenning en de oprichting van specifieke "borstklinieken" in België. De multidisciplinaire en specialistische aanpak van borstkanker dringt zich op om kwaliteitsvolle behandeling te garanderen aan vrouwen met borstkanker.

Na het ED-symposium heeft Mevrouw Laurence Bovy, Kabinetschef van Minister Rudy Demotte, woord gehouden. Ze beloofde toen immers samen met haar team een rondetafelgesprek te organiseren over het opstarten van borstklinieken in België. Dit gesprek vond plaats in 2003.

Europa Donna Belgium bezorgde het Kabinet van Minister Demotte ook een dossier waarin de ontwikkelingen op Europees niveau, de Europese richtlijnen inzake borstklinieken en de visie van Europa Donna Belgium toegelicht worden. Een vervolgbijeenkomst met Kabinetsmedewerkers van Minister Demotte ligt in het vooruitzicht.

rété royal des soins oncologiques de mars 2003. Citons l'importance de définir une activité minimale qui devra être établie pour la clinique du sein (nombre de nouveaux cas par an) et pour les disciplines concernées (les radiologues, les chirurgiens et les gynécologues qui pratiquent la chirurgie du sein).

La nécessité d'intégrer et stimuler la recherche clinique indépendante de l'industrie qui n'est actuellement accessible qu'à une minorité de patientes.

Le caractère urgent de la prise en charge des problèmes ayant un impact majeur sur la qualité de vie des femmes atteintes d'un cancer du sein tels que problèmes de ménopause, de fertilité et de désir de grossesse et ceci par un gynécologue expérimenté dans la clinique.

Dans l'équipe pluridisciplinaire telle qu'elle est prévue par l'arrêté royal nous demandons aussi d'inclure en plus : deux radiologues qui doivent s'organiser pour assurer la double lecture et le contrôle de qualité technique des appareils de mammographie comme requis actuellement dans le dépistage de masse, au moins un chirurgien plasticien formé et ayant une expérience particulière en Oncoplastique et pouvant être disponible pour des reconstructions immédiates, un pathologiste spécialisé plein temps et disposant d'une expérience en pathologie mammaire et en examen per opératoire extemporané, un psychologue totalement intégré à l'équipe, formé en psycho oncologie et dévoué principalement à la Clinique du sein. Pour ce qui est de la prise en charge psychologique, nous avons fait remarquer que l'arrêté royal fixant les normes des soins du cancer publié au moniteur le 21 MARS 2003 stipule dans son article 18 que : " Le programme de soins d'oncologie doit pouvoir faire appel, au sein de l'hôpital, à une équipe de soutien psychosociale L'équipe doit pouvoir suivre le patient pendant toute la durée du traitement. Pour les expertises précitées, il peut être éventuellement fait appel aux membres de l'équipe pluridisciplinaire qui assure la fonction palliative à l'hôpital. "

Europa Donna Belgium trouve ici indubitablement une confusion des rôles et l'absence de reconnaissance du suivi psychologique précoce. Il faudra donc réfléchir à comment y remédier et à comment correctement financer la prise en charge psychosociale précoce...

Enfin dans les professionnels de l'équipe pluridisciplinaire des soins spécialisés pour le cancer du sein, une place devra être donnée à une kinésithérapeute formé dans le drainage lymphatique, à une infirmière sociale et aux soins associés tels que la prothésiste, l'esthéticienne, l'équipe pour la prise en charge du risque génétique, un consultant pédopsychiatre, sans oublier les groupes d'entraides qui réalisent un travail formidable d'accompagnement et de soutien .

Et la suite...

Il a été prévu de se revoir après que les politiques aient consulté les spécialistes reconnus et les différentes associations médicales impliqués dans la prise en charge du cancer du sein. Développer des soins réellement spécialisés pour la prise en charge des femmes atteintes d'un cancer du sein et de leurs familles est selon nous, une nécessité et nous comptons suivre très attentivement l'évolution de cet important dossier pour que cessent les inégalités actuelles, pour faire reculer le fléau que représente cette maladie et parce que combattre le cancer du sein c'est rendre l'espoir ...

Fabienne Liebens
Présidente

L'avis de l'expert - Mening van een expert - Die meinung des experten

"Pourquoi l'Union européenne a-t-elle décidé de mettre un terme à la recherche sur le cancer?"

Telle est la question que les électeurs poseront à leurs parlementaires, commissaires et officiels européens en mai 2004. Entrera alors en vigueur la Directive de la Commission européenne (2001\20\CE) sur les études cliniques. Cette directive grève la recherche axée sur les patients de frais administratifs tellement élevés qu'elle mettra efficacement fin à toutes les études cliniques, sauf celles menées à des fins commerciales et promues par les sociétés pharmaceutiques. Actuellement, la plupart des études sur le cancer sont menées non pas par l'industrie, mais par des spécialistes et des œuvres caritatives volontaires, qui n'ont tout simplement pas les moyens nécessaires pour répondre à ces nouveaux critères. En conséquence, les études qui sont essentielles aux patients, mais sans intérêt pour l'industrie pharmaceutique – parce qu'elles portent sur des médicaments génériques ou largement disponibles ou ne portent sur aucun médicament à l'instar des études de sélection, radiothérapie et chirurgie – seront quasiment impossibles à mettre en place. Les études sur de nouveaux traitements pour les cancers mortels rares qui touchent les enfants pourraient ainsi s'arrêter du jour au lendemain.

Si cette directive avait été appliquée quarante ans plus tôt, nombre des progrès les plus significatifs dans le traitement du cancer n'auraient été réalisés. La mutilation des femmes atteintes d'un cancer du sein perdurerait et les patients atteints d'un cancer de la gorge perdraient l'usage de la parole. Par ailleurs, la leucémie infantile serait encore synonyme de mort au lieu d'un formidable succès de la recherche sur le cancer.

La Directive représente une solution inutile à un problème inexistant.

Il n'est pas plus facile pour les organismes que pour les individus d'admettre qu'une erreur a été commise. En l'occurrence, l'UE en a commise une et la pression publique la sommera de la réparer. La question est de savoir si cette erreur sera réparée maintenant avant que des individus ne perdent la vie ou plus tard après moult décès.

Aussi prions-nous le Parlement européen de révoquer cette directive avant son entrée en vigueur.

"Waarom heeft de Europese Unie beslist te stoppen met kankeronderzoek?"

Dit is de vraag die de kiezers in mei 2004 aan de Europese Parlementsleden, Commissarissen en ambtenaren zullen stellen. Die dag wordt de Europese Richtlijn (2001\20\EC) omtrent klinische studies van kracht. Deze richtlijn van de Commissie stelt het patiëntgerichte onderzoek aan zulke hoge administratieve kosten bloot, dat in werkelijkheid aan alle klinisch onderzoek een eind zal komen, behalve aan die studies die commercieel geïnspireerd zijn en door farmaceutische bedrijven gesponsord worden. Het gros van de studies rond kankeronderzoek wordt momenteel niet door de industrie uitgevoerd, maar op vrijwillige basis door kankerspecialisten en liefdadigheidsinstellingen, die gewoonweg niet over de middelen beschikken om aan de nieuwe vereisten te voldoen. Bijgevolg zal het voortaan vrijwel onmogelijk worden studies uit te voeren die levensbelangrijk zijn voor patiënten, maar die voor de farmaceutische industrie niet interessant blijken, ofwel omdat er generische of wijdverspreide geneesmiddelen mee gemoed zijn, ofwel omdat er helemaal geen medicamenten bij komen kijken (zoals dat het geval is in het kader van proeven rond screening, radiotherapie en chirurgie). Onderzoek naar nieuwe behandelingen voor zeldzame dodelijke kankers die kinderen treffen, zouden wel eens van de ene dag op de andere helemaal stil kunnen vallen.

Was deze richtlijn veertig jaar geleden uitgevaardigd, dan zou men vele van de meest essentiële vorderingen in kankerbehandeling nooit hebben kunnen verwezenlijken. Vrouwen met borstkanker zouden nog steeds hun borsten moeten verliezen en patiënten met keelkanker hun strottenhoofd. Kinderleukemie zou nog altijd een doodvonnis inhouden en geen indrukwekkend succesverhaal zijn in het kankeronderzoek.

De Richtlijn biedt een oplossing die niet nodig is voor een probleem dat niet bestaat.

Het is voor organisaties niet makkelijker dan voor individuen om fouten toe te geven. De Europese Unie heeft in deze een fout gemaakt en publieke druk zal daar de rechtzetting van afdwingen. De vraag is of die rechtzetting er vandaag komt, vóór de fout levens kost, of later, wanneer er slachtoffers gevallen zullen zijn.

Wij dringen er bij het Europese Parlement dan ook met alle respect op aan dat deze richtlijn verworpen zou worden voor ze van kracht wordt.

Professeur Martine Piccart
Au nom des chercheurs belges et européens
Namens de Belgische en Europese vorsers

Extraits - Résumés du Symposium Annuel

Et après les traitements



"Le cancer du sein n'est pas vécu comme une parenthèse dans la vie d'une femme. Il a des conséquences à très long terme chez les femmes guéries "

Guérie d'un cancer du sein – J.-Y. Bobin, et al ; Bull Cancer 2002 ; 89 (6) : 578-87

Après le diagnostic de cancer et les traitements endurés, les femmes touchées par cette maladie ainsi que leur famille vont connaître une nouvelle phase d'adaptation liée au retour à la vie quotidienne. La maladie a laissé des traces indélébiles aussi bien dans la vie conjugale, familiale, affective, professionnelle, financière de bon nombre de patientes.

A vos agendas Symposium Annuel Action Sein 2004

Organisé par le fédération contre le Cancer et Europa Donna Belgium
Le 1er octobre 2004
Lieu à préciser

Noteer alvast in uw agendas Jaarlijks Symposium Actie Borst

Georganiseerd door De Belgische Federatie tegen Kanker en Europa Dona Belgium
Op vrijdag 1 oktober 2004
Plaats nog te bepalen

L'arrêt des traitements

L'arrêt des traitements est ressenti de façon assez différente d'une patiente à l'autre. Certaines femmes se disent soulagées, d'autres par contre sont fort angoissées ; un doute subsiste.

La fin des traitements peut être vécue comme un abandon ; les patientes ne se sentent plus soutenues et rassurées par la présence continue du support médical, psychologique et/ou social qu'elles avaient connu pendant la thérapie.

Le cancer a touché le corps des femmes qui en sont atteintes et a créé une prise de conscience de la vulnérabilité de ce corps. Ce sentiment de vulnérabilité sera vécu de façon variable d'une femme à l'autre mais pour certaines, il conduit à une hyper vigilance et angoisse au moindre symptôme ressenti.

La reprise du travail professionnel C'est une question que l'on aborde très rarement alors qu'il constitue un problème majeur chez des femmes de plus en plus actives sur le marché du travail.. Conséquences physiques, séquelles psychologiques sont des réalités, bien souvent ignorées, mais qui peuvent empêcher ou postposer une reprise normale du travail.

Ainsi par exemple, nous savons que des séquelles physiques conséquentes à la chirurgie peuvent constituer un handicap chez des patientes effectuant des travaux demandant une certaine mobilité du bras. Les difficultés à la mobilisation de l'épaule (10%) et le lymphoedème, avec risque de développer un gros bras, sont des conséquences chirurgicales assez répandues. Face à ces réalités, les patientes se posent de nombreuses questions : faut-il en parler à leur employeur avec le risque parfois de perdre leur emploi ou d'être mise sur "une voie de garage" ? Ne vont-elles pas susciter de la "pitié" ? Faut-il changer de travail mais avec le risque de ne pas retrouver un emploi adéquat, ...

Dans une étude pilote nous avons pointé l'existence de conséquences professionnelles non négligeables pour plus d'un tiers (37%) des femmes touchées par le cancer du sein

Conclusion

Nous voyons donc que l'après traitement, aussi bien chez les jeunes femmes que chez les personnes plus âgées, demande un certain temps d'adaptation tant physique que psychologique car rien n'est plus comme avant. Même si la vie reprend un cours normal, la patiente, sa famille voire même son entourage savent que quelque chose s'est passé et ne peut être définitivement jeté dans les oubliettes.

L'après traitement ne referme pas définitivement le rideau sur la maladie passée mais il peut continuer à interroger la patiente ainsi que toutes les personnes concernées par cette maladie.

Mireille Aimont

Le ganglion sentinelle: pourquoi? pour qui ?

Extrait: Afin d'établir le plus précisément possible le stade de la maladie et d'éviter une récidive à ce niveau, pendant très longtemps il a été considéré comme indispensable de réaliser un curage axillaire complet homolatéral en cas de cancer du sein invasif. Ce geste chirurgical pouvait entraîner à long terme de nombreux effets secondaires telles que les collections séreuses, de la douleur, une impotence fonctionnelle et surtout un lymphoedème du bras...



...Parmi les nouveautés chirurgicales importantes développées ces dernières années, il faut bien entendu citer la technique du ganglion sentinelle. Celle-ci consiste en fait à marquer par un colorant ou par un produit radio-actif, avant l'intervention, le ou les premiers ganglions de la chaîne axillaire qui drainent préférentiellement la tumeur. Nous prélevons ensuite, durant l'intervention, uniquement ce ou ces ganglions pour une analyse très fine. Il est actuellement bien établi que lorsque ce ou ces ganglions sont indemnes de métastases, il n'y a quasi aucun risque que les autres ganglions soient métastatiques et, dès lors, il n'y a plus lieu de réaliser systématiquement un curage axillaire complet. De plus, cette technique permet également de raccourcir le temps opératoire et la durée de l'hospitalisation.

Il faut cependant insister sur le fait que cette technique ne peut être proposée qu'aux patientes présentant une tumeur de petite dimension, c'est-à-dire inférieure cliniquement à 2 cm, afin de ne prendre aucun risque de laisser en place des cellules cancéreuses dans des ganglions qui pourraient compromettre la qualité des traitements et éventuellement les chances de guérison.

Cette nouvelle approche chirurgicale du creux axillaire représente très certainement un énorme progrès pour nos patientes mais doit impérativement être réalisée par des équipes multidisciplinaires qui maîtrisent bien la technique et qui peuvent rigoureusement sélectionner les patientes susceptibles d'en bénéficier.

Docteur Jean-Marie NOGARET
Institut Jules Bordet

Extraits - Résumés du Symposium Annuel

La Chirurgie Oncoplastique.



Oncoplastique

Dans les centres anti-cancéreux comme l'Institut Jules Bordet, le chirurgien plasticien est devenu un membre intégré à part entière aux différents secteurs de traitement oncologique comme la chirurgie cervico-faciale, la chirurgie mammaire et pelvienne, la chirurgie osseuse et des tissus mous et la chirurgie des tumeurs cutanées.

Pour cette raison, le terme de chirurgie oncoplastique, introduit il y a quelques années, distingue l'activité de ce chirurgien plasticien de celle de ses collègues par sa spécialisation plus spécifique.

La reconstruction mammaire

Après ablation totale de la glande mammaire le reconstructeur peut intervenir soit en immédiat, soit en différé, le choix étant fixé par le chirurgien oncologue.

La reconstruction immédiate s'adresse aux patientes atteintes de cancers multifocaux in situ ou à des T1 ou T2, ganglions négatifs, quand le traitement conservateur n'est pas réalisable. Une autre indication est constituée par les patientes qui récidivent après un traitement conservateur.

Les techniques à proposer vont du simple implant à l'implant d'expansion temporaire ou définitive ou au lambeau myocutané du grand dorsal ou du grand droit (TRAM).

L'indication d'une technique plutôt que d'une autre dépend de l'examen de l'endroit à reconstruire :

Σ La peau est souple, suffisante, non irradiée, la cicatrice est de bonne qualité non adhérente, le tissu sous-cutané est épais et le grand pectoral n'est pas atrophié fi les conditions d'une reconstruc-

tion par implant sont remplies, ainsi que celle d'une reconstruction par TRAM ;

- la peau est souple, non irradiée, mais un peu tendue et/ou la cicatrice est de mauvaise qualité et adhérente, le tissu sous-cutané est épais et le grand pectoral n'est pas atrophié fi une prothèse d'expansion peut être envisagée ;

- la peau est tendue et irradiée, la cicatrice est de mauvaise qualité et adhérente, le tissu sous-cutané est fin et le grand pectoral est atrophié fi un lambeau doit être apporté, soit un grand dorsal, soit un TRAM.

Conclusion

Le chirurgien oncoplasticien doit être à même de proposer différentes techniques de reconstruction en fonction du défaut à reconstruire et de la fonction à rétablir, en utilisant un large arsenal d'actes simples ou combinés. A l'heure actuelle, il fait partie intégrante des équipes multidisciplinaires oncologiques.

Extrait du texte
du Dr. Rika Deraemaeker,
CHU St Pierre - Institut Jules Bordet

La Recherche Clinique : bénéfiques pour la patiente

La recherche clinique en oncologie est le moteur des progrès thérapeutiques et de la mise en application des découvertes scientifiques.

Il est important de souligner que la participation à des études cliniques engendre un bénéfice considérable pour les malades, les médecins chercheurs et pour la société. La qualité de vie et la survie des malades atteints de cancer en sont bien meilleures en raison d'une surveillance très étroite et la thérapie appliquée devient souvent la référence des traitements futurs. Les recherches de qualité sont toujours soumises à un contrôle du comité d'éthique et scientifique qui évalue la pertinence et la rigueur de l'expérimentation.

Cependant, en Europe, moins de 5 % des médecins participent à des études cliniques et moins de 5 % des malades atteints de cancer sont inclus dans ces études.

L'EORTC (Organisation Européenne pour la Recherche et le Traitement du Cancer) est basée à Bruxelles et consiste en un réseau de plus de 2.500 médecins répartis dans plus de 350 hôpitaux universitaires établis dans 31 pays. La banque de données de l'EORTC contient des informations sur plus de 120.000 malades.

Si la survie reste le but principal des recherches cliniques, la qualité de vie des malades est devenue aussi un objectif prioritaire.

C'est ainsi que de nombreux traitements sont devenus " standard " suite aux essais cliniques. A titre d'exemple, l'EORTC a effectué une très grande étude portant sur plus de 5.500 malades du cancer du sein qui a démontré qu'une irradiation complémentaire localisée, appliquée au site de tumorectomie après la radiothérapie classique réduit de façon significative le risque de récurrence locale du cancer plus particulièrement chez les jeunes femmes.

Les études ont également permis de recommander une chirurgie mammaire moins agressive, créant moins de mutilation. La mastectomie totale accompagnée de l'enlèvement systématique de toute la chaîne ganglionnaire constituait auparavant le traitement de référence, ce qui a pu être changé aujourd'hui, grâce à ces études.

Pour d'autres cancers, bien des progrès ont également pu être réalisés :

- pour le cancer du larynx, la combinaison de traitement (chimiothérapie et radiothérapie) a permis d'éviter une laryngectomie totale, traitement très mutilant.

- la leucémie aiguë lymphoblastique qui représente environ les 1/3 des leucémies chez l'enfant et dont la mortalité était supérieure à 90 % en 1970 a permis la mise au point de traitements qui sauvent la vie de 80-86 % de ces malades.

- pour la leucémie aiguë myéloblastique chez les patients âgés de 15 à 60 ans, le taux de survie à 5 ans est passé de 17 % à 33 %.

- La combinaison de chimio- et de radiothérapie en cas de cancer anal a montré la possibilité d'éviter une colostomie (anus artificiel).

- Un médicament innovant (Glivec) a pu être mis au point grâce à une grande étude sur des tumeurs digestives rares.

Toutefois, les études cliniques de qualité sont actuellement compromises et constituent un défi majeur pour la prochaine décennie.

Une nouvelle Directive Européenne sur les Essais Cliniques entrera en vigueur en mai 2004. Malheureusement, les difficultés bureaucratiques et réglementaires constituent une entrave sérieuse pour la poursuite des recherches cliniques multidisciplinaires et indépendantes et un surcoût pour la collectivité. (à suivre)

Pour plus d'information concernant les activités d'EORTC, veuillez visiter le site web <http://www.eortc.be>



Résumé du texte du Dr. Françoise Meunier, Directeur Général de l'EORTC

Uittreksels - Samenvattingen Jaarlijks Symposium

Om de twee-en-een-halve minuut hoort in Europa ergens een vrouw de diagnose van borstkanker.

Om de zes-en-een-halve minuut sterft in Europa ergens een vrouw aan borstkanker.



Met deze confronterende uitspraken leidde Mary Buchanan, Voorzitster van de Europese Borstkankercoalitie haar uiteenzetting in.

Ze lichtte de 10 doelstellingen van de beweging toe. Momenteel ijveren in 32 landen Europa Donna fora voor de verwezenlijking van deze doelen. De hoofdzetel van Europa Donna is in Milaan.

Europa Donna staat niet alleen in haar strijd. Samen met EORTC (European Organisation for Research and Treatment of Cancer) en EUSOMA (European Society for Mastology) wordt bijvoorbeeld om de twee jaar een toonaangevend borstkankercongres georganiseerd (EBCC, European Breast Cancer Conference). In 2004 gaat EBCC 4 door in Hamburg.

Borstklinieken staan vandaag op de eerste plaats in de "pleitbezorging" van Europa Donna.

De Europese Coalitie is er immers van overtuigd dat de oprichting en erkenning van borstklinieken een belangrijke bijdrage kunnen leveren tot de verwezenlijking van de vooropgestelde doelen.

Mary Buchanan schetste kort wat precies onder pleitbezorging verstaan wordt: "The art of publicly supporting or recommending a particular cause or policy". Effectieve pleitbezorging voor de problematiek van borstkanker vereist goed geïnformeerde en daartoe opgeleide pleitbezorgers. De Europese Coalitie draagt aan die kwaliteitsvolle pleitbezorging bij door jaarlijkse vorming en vaardigheidstraining te organiseren waaraan leden van de nationale fora kunnen deelnemen.

Een ander voorbeeld van de activiteiten van de Europese Coalitie zijn de grensoverschrijdende initiatieven zoals het opzetten van ontmoetingen en uitwisselingen met parlementariërs van de verschillende lidstaten en de acties in het Europees Parlement.

Verder heeft de coalitie ook haar eigen webstek www.cancereurope/europadonna en diverse publicaties.

Een Europese strategie tegen borstkanker

90 % van de vrouwen met borstkanker zouden kunnen genezen indien ze vanaf een vroeg stadium van de ziekte en op een correcte manier zouden behandeld worden.

Alle vrouwen in Europa zouden toegang moeten hebben tot kwaliteitsvolle screening en vroegtijdige opsporing, diagnose, behandeling en nabehandeling, onafgezien waar ze wonen, en wat hun sociale status of opleidingsniveau is.

Dit zijn de belangrijke uitgangspunten van de Europese strategie die Karin Jöns toelichtte.

Europese experts hebben reeds meer dan 10 jaar geleden richtlijnen opgesteld voor de organisatie van kwaliteitsvolle mammografische screening. Het is ontvankelijk om vast te stellen dat vandaag slechts in 8 van de 15 lidstaten een programma van borstkankerscreening loopt.

Screening is zinloos indien ze niet gekoppeld wordt aan een multidisciplinaire kwaliteitsvolle aanpak in borstklinieken. Karin Jöns merkt op dat vandaag slechts in 4 op de 15 lidstaten landelijk verspreid multidisciplinaire borstklinieken werken.

Het Europees Parlement wil druk uitoefenen op de lidstaten. Het roept de lidstaten op om tegen 2008 de vereiste voorwaarden te creëren opdat de sterfte ten gevolge van borstkanker zou dalen, en opdat de onderlinge verschillen tussen de lidstaten inzake overlevingskansen van vrouwen met borstkanker zouden verkleinen. Er wordt een tussentijdse evaluatie voorzien in 2006.

Karin Jöns benadrukt in haar pleidooi dat dankzij patiëntenverenigingen en drukingsgroepen, er de laatste jaren vooruitgang geboekt werd in de strijd tegen borstkanker. Maar er is meer nodig. Enkel indien ook politici en gezondheidswerkers de krachten bundelen in deze strijd zal er daadwerkelijk iets veranderen. Uitwisseling van ervaringen tussen de lidstaten moet aangemoedigd worden. Precies op deze vlakken wil het Europees Parlement een krachtige stimulans geven, en Karin Jöns is hiervoor zeker een stuwende kracht.

Karin Jöns is lid van het Europees Parlement en Voorzitster van Europa Donna Duitsland



Hoe implementeren we het concept borstklinieken in België.



In het voorjaar is het KB betreffende de organisatie van de oncologische zorg, de zogenaamde "Zorgprogramma's voor oncologische zorg", gepubliceerd in het Belgisch staatsblad (KB 21 maart 2003, BS 25 april 2003). Het KB omschrijft de organisatie van de hele oncologische zorg en geeft de zorgverleners zelf de mogelijkheid kwaliteitszorg te integreren in hun dagelijkse praktijkvoering. In 2000 heeft EUSOMA (European Society for Mastology) aanbevelingen voor "Breast Clinics" neergeschreven en onlangs heeft het Europees parlement een motie voor resolutie aangenomen.

Deze bijdrage licht de doelstellingen en de inhoud van het KB toe en toetst het aan de EUSOMA vereisten.

De doelstelling van het zorgprogramma is kwaliteitsvolle zorg aanbieden aan de patiënt na multidisciplinair overleg met garanties voor integrale zorg (intra — en extramurale zorg). Er wordt een verschil gemaakt tussen 2 complementaire types van organisatie: het zorgprogramma voor oncologische basiszorg waaraan elk ziekenhuis moet beantwoorden en het zorgprogramma voor oncologie dat meer vereisten stelt. Belangrijk te weten is dat het KB geen programmatorische maar wel organisatorische doeleinden heeft. Het scheidt een wettelijk kader waardoor de zorgverleners en verzorgingsinstellingen voortaan multidisciplinair moeten samenwerken. De wetgever geeft aan de zorgverleners de verantwoordelijkheid dit zelf te organiseren.

Er zijn ook andere aanvullende legale maatregelen die de kwaliteit van de oncologische zorg zullen garanderen: zo zijn de criteria voor de erkenning van geneesheerspecialisten houder van de bijzondere beroepstitel in de oncologie in een ministerieel besluit gepubliceerd (M.B. 26 maart 2003). Voor wat betreft de verpleegkundigen is er een M.B. in voorbereiding met de erkenningscriteria voor verpleegkundigen met beroepsbekwaamheid in de oncologie. Tevens bepaalt het KB "Zorgprogramma's voor oncologische zorg" dat de zorgprogramma's hun medewerking moeten verlenen aan de interne en externe toetsing van de medische activiteit, hiervoor wordt een College voor Oncologie opgericht.

Welke zijn de normen waaraan het zorgprogramma voor oncologische basiszorg en het zorgprogramma voor oncologie moeten voldoen?

Elk ziekenhuis dat erkend is voor een zorgprogramma (zij het zorgprogramma voor oncologische basiszorg of zorgprogramma voor oncologie) werkt een multidisciplinair oncologisch handboek uit met evidence-based

Uittreksels - Samenvattingen Jaarlijks Symposium

richtlijnen voor diagnose, behandeling en opvolging. De taken van alle zorgverleners en de verwijsafspraken staan er expliciet in beschreven. Het opstellen van de richtlijnen zal een reflectie van alle betrokken geneesheer-specialisten en verplegenden teweeg brengen en een overleg (inter- en multidisciplinair) op gang zetten. Patiënten zullen voortaan behandeld worden volgens een welomschreven behandelingsplan, dat genoteerd wordt in het medisch dossier. Afwijkingen van de richtlijnen zijn steeds mogelijk mits dit in overleg gebeurt.

Hiervoor is een multidisciplinair oncologisch consult nodig. Zorgprogramma's voor oncologische basiszorg doen dit in samenwerking met een multidisciplinaire oncologische commissie waarmee het een samenwerkingsverband heeft uitgewerkt. In het zorgprogramma voor oncologische basiszorg coördineert een geneesheer-specialist met ervaring in de oncologie de oncologische activiteiten in samenwerking met het zorgprogramma voor oncologie...

...In beide zorgprogramma's gebeurt de verpleegkundige zorg door verplegenden die deskundig zijn in de integrale verzorging en in de palliatieve zorg, chemotherapie kan slechts toegediend worden door ervaren verpleegkundigen.

Ok moet een psycho-sociaal supportteam klaar staan om patiënten te begeleiden en te ondersteunen gedurende het hele ziekteproces.

Samenwerkingsverbanden met de extramurale zorg worden uitgewerkt met palliatieve zorgorganisaties, de eerste lijnszorg en de thuiszorg.

Op federaal niveau wordt een College voor Oncologie opgericht. Het College zal een specifieke rol vervullen op het vlak van de toetsing van de kwaliteit van de zorg die in beide programma's verstrekt wordt. Het College kan specifieke werkgroepen oprichten om zijn opdrachten te vervullen.

Welke implicaties zullen de zorgprogramma's hebben op de zorg van borstkankerpatiënten?

Het concept "Borstklinieken" past in de multidisciplinaire en integrale benadering zoals het K.B. nastreeft: garanderen van goede multidisciplinaire en continue zorg voor kankerpatiënten.

Het K.B. preciseerd evenwel geen minimale activiteitencriteria, de samenwerkingsverbanden met eventuele doorverwijzing zal tot gevolg hebben dat borstkankerpatiënten de specifieke expertise zullen benutten van gespecialiseerde equipes met ver doorgedreven know-how gesteund op ervaring met een groot aantal patiënten.

De zorgverleners zullen zich moeten bezinnen over de organisatie en de huidige gangbare procedures in hun dienst of ziekenhuis en voorstellen van richtlijnen en verwijsafspraken uitwerken, die dan in het multidisciplinair oncologisch handboek worden vastgelegd. Verantwoordelijkheden en taken worden geëxpliciteerd in het handboek: eigenlijk benoemt men hierdoor expliciet het basisteam en de complementaire diensten die begaan zijn met de zorg van borstkankerpatiënten...

...Samengevat kan men stellen dat het K.B. een uitdaging is voor de gezondheidssector om goede en continue zorg aan kankerpatiënten aan te bieden. Het reikt een wettelijk kader aan met organisatorische, perso-

Kwaliteitsaspecten in borstkanker: organiseer een multidisciplinaire borstkliniek.

In zijn inleiding illustreert Dr. Rutgers het feit dat de diagnose en de behandeling van borstkanker alsnog complexer worden. Heel wat factoren dragen daartoe bij. We pikken er een paar uit:

- Doordat vrouwen alerter en ongeruster geworden zijn voor borstkanker, reageren ze sneller dan vroeger als ze "iets" voelen, de klachten (symptomen) zijn soms vaag.

- Sommige letsels die door screening ontdekt worden kunnen nog niet gezien of gevoeld worden. Een uitdaging voor de radiologen en chirurgen.

Screening heeft voor- en nadelen, er gebeurt zowel onder- als overdiagnose, onder meer afhankelijk van de kwaliteit van de mammografie en van de deskundigheid van de radioloog.

- Er zijn meer diagnostische technieken voorhanden dan vroeger (vb. 3-dimensionele ultrasound, MRI, PET scan). Elk van deze technieken heeft zijn eigen plaats in de screening en de diagnose van borstkanker, maar ze moeten nog verder verkend worden. Nochtans worden veel van deze technieken al veralgemeend gebruikt, zonder solide wetenschappelijke basis.

- Er zijn veel meer behandelings technieken dan vroeger: preoperatieve chemotherapie, schildwachtkliertechniek, ..

Met al deze factoren dient rekening gehouden te worden in de benadering van de individuele patiënte.

Dr. Rutgers stelt het scherp: de diagnose en de behandeling van vrouwen met borstkanker, buiten een gespecialiseerd multidisciplinair team in een borstkliniek is ronduit verouderd, kan beschouwd worden als slechte medische praktijkvoering en zal een groot aantal patiënten na-deel berokkenen.

Dr. Rutgers staft zijn uitspraak met een aantal overtuigende argumenten, gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek:

- het resultaat van de behandeling hangt samen met de kwaliteit van de professionele zorg en met het aantal patiënten dat door het team van specialisten behandeld wordt.

- indien de behandeling van patiënten gebeurt door gespecialiseerde chirurgen die een groot aantal patiënten per jaar behandelen (meer dan 30), dan is de overlevingskans van deze patiënten aanzienlijk hoger dan voor chirurgen die deze expertise niet hebben. Borstheekunde is om verschillende redenen niet zo eenvoudig, en de ervaring van de chirurg evenals de plaats waar hij of zij werkt kan van zeer groot belang zijn.

Een correcte pre-operatieve diagnose doet het aantal ingrepen per patiënt dalen. Ook oncoplastische ingrepen vragen een belangrijke training en expertise.

- De verhoogde overlevingskans is ook gekoppeld aan de toepassing van een gecombineerde behandeling (heelkunde, ra-

neels- en omgevingsnormen, het is nu aan de zorgverleners om kwaliteitsvolle en integrale zorg op het terrein te garanderen.

Dr. M. Haelterman

Dienst Kwaliteitszorg in de Ziekenhuizen
FOD Volksgezondheid, Veiligheid Voedselketen en Leefmilieu.



diotherapie, chemotherapie) ten gevolge van betere classificatie van de ziekte (zgn 'staging') en van de multidisciplinaire benadering van de patiënte.

- Een minimum aantal patiënten is noodzakelijk om een correcte infrastructuur te onderhouden met een multidisciplinaire benadering.

Dankzij initiatieven van borstspecialisten in heel Europa (EUSOMA), zijn er nu specifieke richtlijnen voorhanden met betrekking tot de diagnose en behandeling van borstkanker. Zij kunnen de optimale zorg voor borstkankerpatiënten bevorderen.

Borstklinieken moeten voldoen aan een groot aantal criteria. Het volstaat dus niet om zichzelf zomaar tot "borstkliniek" uit te roepen of enkel een koperen plaatje op de deur te hangen met de titel "borstkliniek". (De richtlijnen in verband met borstklinieken kwamen reeds aan bod in onze vorige Newsletters).

Naast de organisatie van de borstklinieken is ook de kwaliteitscontrole, zowel op het niveau van de diagnostiek als voor de behandeling zelf, van zeer groot belang. Ook hierover werden specifieke Europese richtlijnen opgesteld. Ook de registratie van alle relevante data van diagnose tot en met behandeling en nabehandeling wordt verplicht.

Dr. Rutgers benadrukt tot besluit dat elke vrouw met een borstsymptoom recht heeft op een optimaal diagnostisch proces in een borstdiagnosecentrum. Eens borstkanker wordt vastgesteld heeft de patiënte recht op een optimale behandeling gecoördineerd binnen een multidisciplinair team. Artsen en verpleegkundigen moeten zich in hun zorg van borstkankerpatiënten houden aan de Europese richtlijnen.

Enkele kerngedachten uit de bijdrage van Emiel J.Th. Rutgers, MD, PhD, FRCS, in het abstract: "Quality Aspects of Breast Cancer: Organise a Multidisciplinary Breast Clinic!"

**Symposium grand publicEupen
Cancer du Sein
Communauté germanophone
17 avril 2004
EDB co-organisateur
CONTACT: Johanna Schröder
087/59.63.40**

Onze prioritaire doelstellingen:

- een kwaliteitsvolle screening en vroegtijdige opsporing van borstkanker
- Een optimale behandeling van vrouwen met borstkanker, evenals een geïntegreerde psycho-sociale begeleiding
- Verspreiding en uitwisseling van concrete en actuele informatie over borstkanker
- Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek inzake borstkanker...

Nos objectifs prioritaires:

- Un dépistage de qualité
- Le droit à l'accès aux meilleurs traitements et à la prise en charge psychosociale pour toutes les femmes
- Une information correcte et actualisée sur le cancer du sein pour tous
- L'augmentation des moyens financiers pour soutenir la recherche scientifique...

Unsere vorrangigen Zielsetzungen:

- eine Früherkennung von gesicherter Qualität
- Bestmögliche Behandlung mit gesicherter psycho-sozialer Begleitung
- Korrekte und aktualisierte Informationen für alle zum Thema Brustkrebs
- Förderung der wissenschaftlichen Forschung...

Le conseil d'administration Raad van beheer



EUROPA DONNA
BELGIUM
(ASBL – VZW)

Présidente/Voorzitster

Fabienne Liebens

Vice-Présidente/Onder-Voorzitster

Annamie Peeters
Johanna Schröder

Secrétaire/Secretaresse

Bénédictte Servais

Trésorière/Schatbewaarster

Michèle Salden

Déleguée Européenne/Europese

Afgevaardigde

Birgit Carly

Représentante Nationale/Nationaal

Vertegenwoordigster

Mariane De Vriendt

Membres/Beheerders

Chantal Goossens
Véronica Mendez
Anita Van Herck
Anne Vandenbroucke

Website : www.europadonna.be

e-mail : europadonna@fastmail.fm

Tel.: 02/535.43.29

Fax: 02/537.34.09

Sociale zetel : Middaglijnstraat 1210 BXL

Siège social : Rue du Méridien 1210 BXL

Acties 2003-2004

- Septembre 2003 :

- Telespots op TV BRUSSEL: voorstelling programma EDB symposium in oktober 2003.
- Persconferentie voor het symposium van Europa Donna Belgium in Brussel op 1 oktober 2003
- Publicatie Newsletter 2003 nr. 2

- Oktober 2003 :

- Symposium Europa Donna Belgium: Borstkanker: "Vandaag en Morgen"
- Uitzending "Cartes sur table" - RTBF1 - Jean Pol Procureur (08/10/2003): borstkanker en professionele discriminatie bij overheidsfunctionarissen.
- Televisie journaal RTBF1: aankondiging van het symposium van Europa Donna Belgium op 1 oktober 2003

- Contacten met "Vivre comme avant"
- Voorstelling en aanwezigheid van Europa Donna Belgium (14/10/2003) op de infomiddag van de Liberale Mutualiteiten van West-Vlaanderen in Brugge in cc De Dijk.
- Algemene Vergadering EDB in Eupen

- November 2003 :

- Deelname van 5 leden van de raad van beheer aan de 6de Conferentie van de Europese Borstkankercoalitie in Cyprus (8,9/11/2003).
- Deelname van twee leden van de raad van beheer van EDB, aan de Advocacy Training in Milaan, georganiseerd door de Europese Borstkanker Coalitie.
- Ontmoeting met medewerkers van het kabinet van de Minister van sociale zaken Rudy Demotte over borstklieken in België. Overhandiging van het dossier.

- Ontmoeting met medewerkers van het kabinet van de Minister van Sociale Zaken Rudy Demotte in verband met de rol van patiëntenverenigingen in het kader van de Gezondheidsdialogen.

- "Info 3" mailing naar de leden: 6de conferentie van de Europese Borstkanker Coalitie in Cyprus.
- Aanwezigheid op info avond UZ Gent over Borstklieken (27/09/2003)

- December 2003 :

- Medewerking van EDB in Blankenberge aan infoavond rond borstkanker screening, georganiseerd door Extravert (Agalev), ism Logo Brugge.
- Contacten met "Weight Watchers" (artikel in 01/2004)

- Januari 2004 :

- Deelname aan het symposium: Impact van de nieuwe Europese regelgeving omtrent klinische research. Instituut Bordet, Brussel.
- Contact met zelfhulpgroepen in Vlaanderen, mbt toekomstige samenwerking.
- Contacten en ontwikkeling strategie versus Europese richtlijn (EC/2001/20) over het wetenschappelijk klinisch onderzoek naar geneesmiddelen (European Cancer Research).
- Presentatie van Europa Donna Belgium op het internationaal symposium van de VVOG (Vlaamse Vereniging Obstetrische en Gynaecologie) te Brussel
- Deelname aan een Europese bevraging over folders mbt screening.
- Contact en weblink met ROSA (www.rosadoc.be)

Actions Europa Donna 2003-2004

- Septembre 2003 :

- Diffusion d'un spot télé sur TELE BRUXELLES : annonce du symposium annuel.
- Conférence de presse à l'occasion du Symposium Annuel d'Europa Donna Belgium à Bruxelles le 01/10/2003
- Publication de la Newsletter 2003 N°2.

- Octobre 2003 :

- Symposium national annuel d'Europa Donna Belgium : Cancer du sein : Actualité 2003 - Bruxelles
- Emission cartes sur table - RTBF1 - Jean Pol Procureur (08/10/2003) : Les discriminations professionnelles pour les employés de la fonction publique en cas de cancer du sein.
- Journal télévisé RTBF1 : cancer du sein : annonce du symposium d'Europa Donna Belgium du 1er octobre 2003.

- Vivre comme avant
- Présentation d'Europa Donna Belgium (14/10/2003) à la réunion des mutualités Libérales de Flandres occidentale intitulée: Les médecins contrôleurs des mutuelles.

- Assemblée générale EDB à Eupen.

- November 2003 :

- Participation de 5 membres d'EDB à la 6ème conférence d'Europa Donna Coalition Européenne contre le Cancer du sein à Chypre (8,9/11/2003).
- Participation de 2 membres du bureau d'EDB au Advocacy training à Milan, organisé par la Coalition Européenne contre le Cancer.

- Rencontre avec le cabinet du ministre des Affaires Sociales Rudy Demotte au sujet des cliniques du sein en Belgique. Remise du rapport d'EDB à ce sujet.
- Rencontre avec le cabinet du ministre des Affaires Sociales Rudy Demotte au sujet du rôle des associations de patientes dans le cadre des Dialogues Santé initiés par le Ministres.

- Envoi du bulletin n°3 à nos membres : 6ème Conférence d'Europa Donna Coalition Européenne contre le cancer du sein à Chypre.
- Présence à la soirée d'information à l'UZ Gent sur les cliniques du sein.

- Participation à une soirée d'information sur le dépistage mammaire à Blankenberge, organisé par Extravert (Agalev), en collaboration avec le LOGO de Brugges.

- Décembre 2003 :

- Participation à une soirée d'information sur le dépistage mammaire à Blankenberge, organisé par Extravert (Agalev), en collaboration avec le LOGO de Brugges.

- Janvier 2004 :

- Participation au Symposium : Impact de la nouvelle directive Européenne dans la recherche clinique. Institut Bordet, Bruxelles.
- Contact groupes d'entraide en Flandres, en vue d'une collaboration dans l'avenir.
- Soutien à la pétition et à la campagne d'annulation de la Directive Européenne (EC/2001/20) sur les essais cliniques des médicaments.

- Présentation d'Europa Donna Belgium au Symposium international du VVOG à Bruxelles.
- Participation à une enquête Européenne concernant l'information sur le dépistage du cancer du sein.

- Contact et weblink avec ROSA (www.rosadoc.be)

Votre soutien est indispensable pour réaliser nos objectifs!

Wir rechnen mit Ihrer Unterstützung um unsere Ziel zu erreichen!

Uw steun is noodzakelijk om onze beweging sterker te maken!

BULLETIN D'ADHESION-INSCHRIJVINGFORMULIER-EINSCHREIBUNGSFORMULAR

Nom/Naam/Name: Prénom/Voornaam/Vorname:

Adresse/Adres:

Tel: e-mail:

Profession/Beroep/Beruf:

Membre adhérent/Aangesloten lid/Eingestragenes Mitglied: 10 EUR



A renvoyer à EUROPA DONNA BELGIUM - rue du Méridien 10, 1210 Bruxelles
Terugsturen naar EUROPA DONNA BELGIUM - Middaglijnstraat 10, 1210 Brussel
N° compte/Rek n°: 210-0377551-79 • Communication/Mededeling : cotisation/lidgeld