

EUROPA



DONNA BELGIUM

ASBL-VZW

**Périodique semestriel
Tijdschrift
n°5 - 2005**

La fin de l'année 2004 a été particulièrement chargée pour Europa Donna Belgium. Les "First Europa Donna Belgium Awards" ont été un tremplin pour faire connaître notre association et ses différents objectifs. Cet événement a permis la concrétisation de différents contacts avec des décideurs politiques pour faire avancer le dossier de la reconnaissance légale des Cliniques du sein en Belgique. Celles-ci doivent correspondre à des critères de qualité irréprochables et nous y veillerons. Vous trouverez les détails de ces différents contacts dans ce Newsletter. Le symposium Action sein co-organisé par la Fédération Belge contre le Cancer et Europa Donna Belgium le 1er octobre à Bruxelles et le 2 octobre à Anvers a connu un franc succès avec plus de 1 000 participants au total. La presse nationale a largement rendu compte de nos activités et un dossier de presse des événements d'octobre 2004 est actuellement disponible sur notre site Web (www.europadonna.be). Si notre dossier "Clinique du sein" connaît des avancées, celui du soutien psychosocial reste problématique comme le démontre les résultats de l'enquête nationale belge sur les besoins du patient atteint de cancer et de ses proches. Ces résultats que nous relayons dans ces pages, signent un malaise important qui doit être pris en considération...

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 2004. Je vous souhaite bonne lecture et vous rappelle d'encourager vos proches et connaissances à se faire membre de notre association. Nous avons besoin de votre solidarité pour changer les choses et pour faire entendre la voix de celles (et de ceux) qui sont touchés par le cancer du sein.

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*



*Le palais des Académies, éclairé en rose par Estée Lauder à l'occasion des EDB Awards.
Het paleis der academiën, door Estée lauder in het rose verlicht, ter gelegenheid van de EDB Awards.*

Het najaar 2004 is wel bijzonder druk geweest voor Europa Donna Belgium, maar met gebundelde krachten kan je bergen verzetten. De uitreiking van de "First Europa Donna Belgium Awards" heeft onze organisatie en onze doelstellingen grotere bekendheid gegeven. Het was ook een ideale gelegenheid om onze contacten met de politieke beleidsmakers verder uit te bouwen; vooral in verband met de normering en de wettelijke erkenning van borstklinieken in België. Borstklinieken moeten voldoen aan hoge kwaliteitsnormen. Daarvoor pleiten en ijveren wij, u leest hierover meer in deze Newsletter. De symposia "Actie Borstkanker", een gezamenlijke organisatie van de Belgische Federatie tegen Kanker en Europa Donna Belgium, gingen door op 1 oktober in Brussel en op 2 oktober in Antwerpen. Met een totale opkomst van ongeveer duizend deelnemers, waren deze symposia een groot succes. De nationale pers bracht ruim verslag uit over onze activiteiten. U vindt illustraties ervan op onze website: www.europadonna.be

Wij merken een positieve evolutie in ons dossier "borstklinieken". De psychosociale zorg van patiënten met borstkanker echter blijft zorgwekkend. Dat blijkt uit de resultaten van een nationale rondvraag over de behoefte aan begeleiding van kankerpatiënten en hun naaste omgeving. De resultaten, waarover verder meer, brengen een algemeen gevoel van onbehagen in beeld. Een bevinding die ernstig in beschouwing moet genomen worden.

Dat onze activiteiten in het najaar van 2004 zo succesvol waren, is te danken aan de samenwerking van vrouwen; leden van de raad van beheer. Ik waardeer hun inzet van harte. Uw solidariteit hebben we nodig om zaken ten goede te veranderen en om de stem van vrouwen (en mannen) die geconfronteerd werden met borstkanker te laten horen. Misschien kan u ook in uw naaste omgeving mensen motiveren om lid te worden van onze vereniging? Ik wens u alvast veel leesgenot.

Das Ende des Jahres 2004 war mit vielen Aufgabenstellungen für Europa Donna Belgium verbunden. Die „First Europa Donna Awards“ waren ein Sprungbrett für den Bekanntheitsgrad von Europa Donna und ihren Zielsetzungen. Dieses Ereignis war der Auftakt für die Konkretisierung von Kontakten mit Politikern um die legale Anerkennung von Brustzentren in Belgien voran zu treiben. Für letztere gelten die Einhaltung von unumgänglichen Qualitätskriterien, für die Europa Donna sich vehement einsetzt. Die Einzelheiten zu den stattgefundenen Kontakten finden Sie in diesem Newsletter. Das am 1. und 2. Oktober in Brüssel und Antwerpen abgehaltene Symposium „Aktion Brustkrebs“ gemeinsam mit der Belgischen Krebsföderation war ein grosser Erfolg mit mehr als 1.000 Teilnehmern. Die Presse hat die Themen von Europa Donna gut aufgegriffen, es wurde eine Pressemappe erstellt, die sie auf unserer Webseite abrufen können (www.europadonna.be).

Das Anliegen der Einrichtung von Brustkrebskliniken geht gut voran, die Frage der psychosozialen Betreuung bleibt offen. Der Bedarf dafür wurde hinreichend belegt durch eine belgische Studie, die die Krebspatienten und ihr Umfeld befragt hat. Die Resultate, die wir hier bekannt geben zeugen von einem grossen Unwohlsein, das wir nicht so belassen können ...

Ich möchte bei dieser Gelegenheit meinen herzlichen Dank an alle Frauen des Verwaltungsrates für ihre Unterstützung und ihren Einsatz im Jahre 2004 aussprechen. Uns allen wünsche ich eine angenehme Lektüre. Besonders würde ich mich freuen, wenn Sie und die Ihnen nahe stehenden Personen Mitglied in unserer Vereinigung werden. Wir brauchen Ihre Solidarität um die Dinge zu verändern und all jenen, die von Brustkrebs betroffen sind, eine Stimme zu verleihen.

Fabienne Liebens
Présidente - Voorzitster -Vorsitzende

Rencontre avec les décideurs politiques Ontmoeting met de politieke beleidsmakers

■ **Een onderhoud met Magda Demeyer, SPA volksvertegenwoordiger.**

Zoals we reeds vermeldden in eerdere uitgaven van de newsletter, is het onderwerp 'borstklinieken' één van de stokpaardjes van Europa Donna Belgium. Diagnosestelling en behandeling in pluridisciplinaire, gespecialiseerde centra verbeteren namelijk niet alleen de levensverwachting maar ook de levenskwaliteit van patiënten.

Omdat het KB van maart 2003 omtrent de oncologische zorgverlening niet voldoet aan de Europese normen voor borstklinieken, stelde EDB een dossier op met aanbevelingen en voorstellen. Dit dossier werd overhandigd aan het kabinet van Minister van Sociale Zorg, Rudy Demotte. Magda De Meyer, sp.-a volksvertegenwoordiger nodigde EDB uit voor een eerste gesprek in juni 2004. Na Actie borst (georganiseerd door EDB en de Belgische Federatie tegen Kanker) te Antwerpen op 2 oktober, organiseerde zij een vergadering met Europa Donna Belgium, patiëntenbelangengroepen en iedereen, geïnteresseerd in de problematiek van borstkanker voor het opstellen van de vereiste criteria voor borstcentra (o.a. minimum aantal jaarlijkse ingrepen, ervaren gynaecologen, chirurgen, oncologen en radiotherapeuten, samenwerking met psychologen).

Na enkele weken van intensief overleg tussen Magda De Meyer en de verschillende gesprekspartners zag het voorstel van resolutie over borstklinieken in België het daglicht. Op 1 december 2004 werd het dossier aan de pers en aan de buitenwereld voorgesteld in het bijzijn van EDB. Nu de politieke wereld de noodzaak aan dergelijke borstklinieken erkent, mogen we eindelijk spreken over een grote, Belgische stap voorwaarts in de strijd tegen borstkanker. EDB bedankt dan ook Mevr. De Meyer voor haar persoonlijke inzet en grenzeloos enthousiasme om dit project te verwezenlijken.

■ **Rencontre entre Europa Donna Belgium et le Sénateur Roelants du Vivier**

Après les premiers Europa Donna Belgium Awards, monsieur le sénateur Roelants du Vivier (MR), qui était présent lors de cette cérémonie, nous a contacté. Au cours d'un entretien très constructif, il nous a fait part de son souhait de rédiger avec notre aide, un projet de loi pour Sénat concernant l'organisation et l'encadrement normatif des Cliniques du sein en Belgique. Rappelons que dans notre pays pour l'instant, il n'existe aucune réglementation à ce sujet, bien que l'établissement de critères normatifs pour les Cliniques du sein soit vivement recommandé par une résolution du Parlement Européen de juin 2003. Monsieur Roelants du Vivier veut se baser aussi sur la proposition de résolution, fait par Madame Demeyer (sp.a-spirit) et qui a été prise en considération par la Commission Santé de notre Chambre des représentants le 13 janvier 2005. Un projet de loi fera, selon lui, plus vite bouger les choses. Monsieur Roelants du Vivier souhaite également mettre sur pied un groupe interparlementaire concernant la problématique du cancer du sein, suivant ainsi l'exemple de l'Angleterre et de l'Italie. Ces projets ambitieux vont dans le bon sens et nous y participerons activement. Ils soulignent aussi l'intérêt et le soutien de ce sénateur pour notre cause et nos combats, ce pourquoi nous le remercions !

■ **Madame Joëlle Milquet, Présidente du cdH et Madame Bernadette Lambrechts, directrice de Cabinet de la Ministre de la Santé en Communauté française, nous ont reçues le 29 novembre.**

L'objectif de cette rencontre était d'obtenir le soutien du cdH à la proposition de loi du SPA concernant la reconnaissance par agrément de " Cliniques du sein ". En effet beaucoup d'institutions hospitalières ont

Mening van een expert

Samenvatting van de tekst van Fabienne Liebens.

Fabienne houdt in haar discours een warm en overtuigend pleidooi voor solidariteit met al diegenen die geconfronteerd worden met borstkanker. Solidariteit met de patiënten en hun naaste omgeving.

Solidariteit beschouwt ze als een levenshouding, met verschillende facetten. Mensen engageren zich vanuit hun beroepssituatie, vanuit hun politiek mandaat, vanuit hun ervaring als lotgenoten of vanuit hun persoonlijke levensvisie in de strijd tegen borstkanker. Zij ijveren samen voor een optimale zorg voor diegenen die door de ziekte getroffen worden. Binnen Europa Donna Belgium vinden mensen elkaar in die lange, moeizame en complexe strijd. Initiatieven zoals de Europa Donna Belgium Awards versterken hun motivatie en hun onderlinge band. Als lid van de Europa Donna European Breast Cancer Coalition vindt Europa Donna Belgium op haar beurt inspiratie en solidariteit op Europees niveau.

Een hand reiken aan vrouwen (en mannen) met borstkanker en hoop geven dat dingen ten goede kunnen veranderen in de strijd tegen borstkanker. Dat is wat ons, leden van Europa Donna Belgium, drijft. Het is de bestaansreden van Europa Donna.

ouvert des " Cliniques du sein " sans qu'il n'existe de critères de qualité définis. Conformément à la résolution du Parlement Européen du 5 juin 2003, basée sur des recommandations d'experts, " les femmes atteintes d'une affection du sein doivent bénéficier d'une prise en charge par une équipe multidisciplinaire expérimentée ".

Les aspects psychosociaux de la maladie doivent être pris en compte.

L'efficacité de la prise en charge des pathologies du sein ne sera atteinte que si des critères de qualité des techniques sont définis, appliqués et contrôlés.

Le programme fédéral de dépistage du cancer du sein par mammographie, réalisé dans le cadre d'un programme d'assurance de qualité, ne pourra être efficace que si la qualité des procédures réalisées en aval est au rendez-vous.

Madame Milquet s'est montrée très intéressée par ce problème. Elle soutiendra la proposition de loi du sp.a. Par ailleurs, elle fera une interpellation, dont elle propose de nous soumettre préalablement le contenu, au Ministre de la Santé Publique, Rudy Demotte.

Mme MILQUET a émis l'idée de constituer un groupe de femmes intéressées par ce sujet.

Nadine Cluydts, Birgit Carly, Fabienne Liebens, Anne Vandenbroucke



L'avis de l'expert - Mening van een expert - Die Meinung des Experten

■ **Faire entendre la voix de celles et ceux touchés par le cancer du sein ; ma réflexion sur un vécu de Solidarité.**

... " *Celui qui combat peut perdre, mais celui qui ne combat pas a déjà perdu* ".

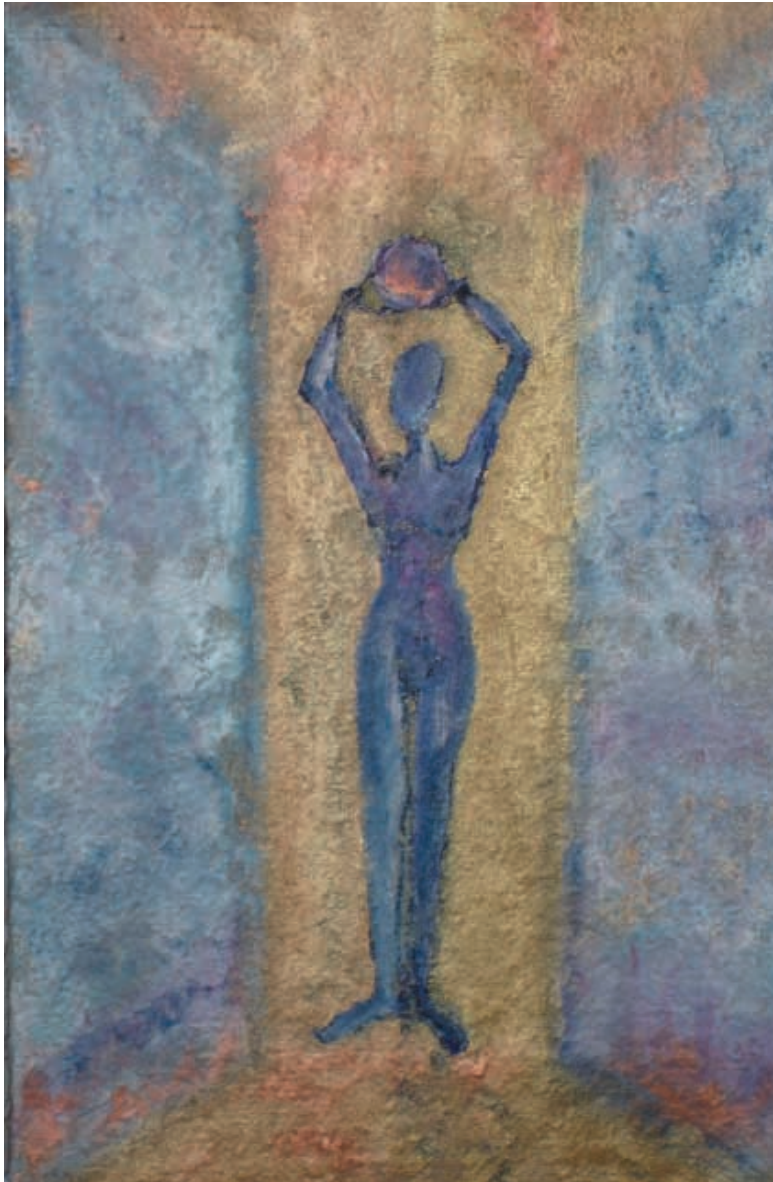
Bertolt Brecht

Les récents séismes qui ont frappé l'Asie du Sud Ouest et les élans de générosité sans précédent qui les ont suivis, prouvent sans conteste une certaine forme de solidarité internationale. Si la générosité financière des plus nantis est utile voire souvent nécessaire, la Solidarité n'est pas seulement don d'argent mais aussi un état d'esprit, une manière de concevoir la vie sociale, les relations humaines et sa relation à l'autre. La Solidarité peut s'exprimer à travers des acteurs très différents, elle a de multiples visages...

Après de nombreuses années d'activités pour Europa Donna Belgium dont plus de deux années en tant que Présidente, l'envie m'est venue de faire en quelque sorte le point sur nos missions et sur le rôle essentiel de notre association dans la défense des nombreuses femmes et des quelques hommes qui tous les jours vivent le choc de l'annonce d'un cancer du sein.

Le développement important d'EDB a mené à des actions et des combats de solidarité auprès de ces êtres humains confrontés à une telle annonce. Pour eux commence alors un parcours souvent surmontable, parfois très difficilement, mais qui mobilisera toujours des efforts d'adaptation non seulement de la personne concernée mais aussi de son entourage proche. Ce parcours doit être amélioré et il en va de même des mesures qui en aval de la maladie, permettraient d'en diminuer l'importance voire de la prévenir un jour...

Informé et communiquer correctement, garantir et coordonner des soins pluridisciplinaires de qualité, veiller au suivi psychosocial des patients et des proches sont les missions de base des équipes soignantes. Vaste chantier quand on connaît la situation sur le terrain et le manque de ressources humaines et de moyens financiers!



Les professionnels de la Santé ont un rôle essentiel à jouer pour défendre les intérêts des patients confrontés à la maladie. De plus en plus d'anciennes patientes veulent aussi être des acteurs responsables de cette défense.

Dans le cadre d'Europa Donna Belgium, ces deux groupes se rassemblent pour mener des actions et des combats de solidarité dont les objectifs sont l'accès pour toutes au dépistage y compris les allochtones, une meilleure information des patientes, une meilleure formation des soignants, des cliniques du sein agréées, un financement des psychologues, une réinsertion professionnelle sans discrimination, une législation équitable en matière d'assurances et de prêts hypothécaires. Cette liste n'est pas exhaustive.

Ces combats solidaires sont lents et complexes mais parfois suite à des actions ponctuelles (comme nos Europa Donna Belgium Awards) des avancées surviennent qui renforcent notre motivation

et notre engagement. C'est le cas de la mobilisation du monde politique autour de la problématique des Cliniques du sein qui a abouti à une résolution soumise à la Chambre Fédérale des Représentants en novembre 2004 et à la rédaction d'un projet de loi au Sénat pour 2005.

Europa Donna – coalition européenne contre le cancer du sein est active dans 36 pays. Appartenir à un réseau européen est certainement un plus et nous fait prendre conscience de la situation de ceux qui vivent au-delà de nos limites géographiques nationales.

Cela "internationalise" les actions de solidarité. Ainsi en Ukraine, la mortalité due au cancer du sein est très élevée ; seules les femmes riches ont accès à la chimiothérapie mais partout dans le monde, le cancer du sein frappe riches et pauvres sans différence ! Ailleurs il s'agira de collecter des fonds pour acheter un appareil de mammographie car il n'en existe aucun dans le pays. Par contre en Angleterre, un groupe de parlementaires a été créé pour traiter spécifiquement les dossiers relatifs au cancer du sein, cela

accélère les initiatives et les mises en application. Même si les situations sont très différentes, les bénévoles de tous ces pays ont une même volonté : faire changer les choses et vivre activement une Solidarité pour toutes celles et ceux qui se sont entendus dire, s'entendent et s'entendront dire " Vous avez un cancer du sein ". C'est à l'écrivaine sénégalaise Fatou Diome que je laisserai ma conclusion. " Il arrive qu'un individu devienne le centre de votre vie, sans que vous ne soyez lié à lui ni par le sang ni par l'amour, mais simplement parce qu'il vous tient la main, vous aide à marcher sur le fil de l'espoir. Ami ! Frénétiquement... " Cette phrase sur la Solidarité résume à elle seule la raison d'être d'Europa Donna Belgium. D'abord tenir la main, ensuite avancer sur le fil de l'espoir pour que les choses bougent et changent dans la lutte contre le fléau que représente le cancer du sein.

Docteur Fabienne Liebens
Présidente

Toespraak van Prinses Mathilde op de First Europa Donna Belgium Awards

Dames en Heren,

Toen Europa Donna mij uitnodigde om hier vanavond het woord te nemen, twijfelde ik geen ogenblik! Ik ben ten zeerste verheugd hier aanwezig te zijn voor de eerste uitreiking van de Europa Donna Awards op het gebied van de strijd tegen borstkanker. Meer dan ooit ben ik er mij van bewust dat borstkanker een probleem is waarvoor de maatschappij niet onverschillig mag blijven. Niemand is inderdaad veilig voor deze ziekte die vrouwen – maar soms ook mannen – treft van alle leeftijden, uit alle milieus, van overal ter wereld zonder enig onderscheid.

Als jonge vrouw treft mij dat diep. Ik voel mij nauw verbonden met de duizenden vrouwen in België die in remissie van borstkanker leven of nog steeds in behandeling zijn tegen de ziekte.

Ik heb verschillende keren met een aantal van hen kunnen praten, en wat mij telkens opvalt, is hun moed, hun boodschap van hoop en affectie voor al die vrouwen die tegen borstkanker vechten.

Ik wens de nadruk te leggen op deze positieve boodschap. Iedere dag wordt bij duizenden vrouwen borstkanker vastgesteld. Zij beginnen dan hun lang en moeizaam gevecht naar genezing. Zij moeten weten dat genezen vandaag mogelijk is; een genezing die vergemakkelijkt wordt door een juiste diagnose en correcte behandeling. Borstkanker is een ziekte die men kan overwinnen. Inderdaad, de vooruitgang die geboekt wordt op het vlak van onderzoek en geneeskunde, evenals de vele inspanningen – soms met wisselend succes- op het gebied van preventie, laten toch een zeker optimisme toe.

Ik wil het belang onderstrepen van adequate preventie die volgens mij zeer belangrijk is: "Beter voorkomen dan genezen". Ik lanceer hier zelfs een oproep gericht aan alle vrouwen, jonge maar ook oudere, om zich regelmatig te laten controleren bij hun gynaecoloog, met inbegrip van een mammografie. Zelfs indien deze techniek haar beperkingen heeft, wordt zij beschouwd als het beste middel om vroegtijdig kanker op te sporen.

Bovendien wil ik het belang benadrukken van een integratie van de psycho-oncologie in de behandeling. Tijdens mijn contacten met vrouwen met borstkanker, heb ik kunnen vaststellen dat ze zich dikwijls heel eenzaam voelen. Zelfs indien de familie, vrienden en burens...actief aanwezig zijn, moet de vrouw en zij alleen strijd voeren tegen deze ziekte. De psychologische gevolgen zijn niet te onderschatten: depressie, ongerustheid, angst, vermoeidheid die niet altijd erkend wordt door de omgeving...bepalen mede het genezingsproces. Een psychosociale kwaliteitsbegeleiding die integraal deel uitmaakt van de oncologische zorgverlening lijkt mij onmisbaar. De vrouw is tegenwoordig beter geïnformeerd en wordt daardoor opnieuw meester van haar lichaam. Zo kan ze ook weloverwogen keuzes maken. Goede contacten tussen enerzijds de patiënten en anderzijds de geneesheer en zorgverleners passen binnen een globale en pluridisciplinaire benadering. De relationele dimensie



*La Princesse Mathilde lors de son allocution.
Prinses Mathilde tijdens haar toespraak.*

van de zorgverlening moet vandaag op meer professionele leest worden geschoeid.

Dames en heren,

Met de hulp van familie, maar ook van organisaties die vaak met vrijwilligers werken, slagen vrouwen met borstkanker erin het hoofd te bieden aan de dagelijkse uitdagingen van deze ziekte.

Ik feliciteer alle mensen, organisaties, onderzoekers, artsen, zorgverleners, sociale werkers en beleidsmakers... die vastberaden de tijd nemen om naar die vrouwen te luisteren, én zich ertoe verbinden middelen te vinden die deze vrouwen helpen een moeilijke periode in hun leven te overbruggen. De projecten die vanavond gelauwerd worden, beantwoorden aan deze menslievende roeping.

Tenslotte, wens ik mijn respect én bewondering te uiten voor al diegenen die iedere dag onvermoeibaar ijveren om deze ziekte te bestrijden. Wees ervan overtuigd dat uw gevecht ook het mijne is en dat het sensibiliseren voor deze ziekte mij nauw aan het hart ligt. Vandaar mijn aanwezigheid hier vanavond.

Ik wens u nog een aangename avond en een hoopvolle toekomst.

Ik dank u voor uw aandacht.

Hare Koninklijke Hoogheid Prinses Mathilde neemt een probleem van vrouwen ter harte

Borstkanker, een probleem waarmee heel veel vrouwen in België geconfronteerd worden, laat HKH Prinses Mathilde niet onverschillig. Integendeel...

Vrouwen met borstkanker aan het woord laten, dat was de bedoeling van het rondetafelgesprek met Prinses Mathilde op het Koninklijk Paleis in april 2003. Niet alleen de technische aspecten en de behandeling kwamen toen aan bod. Het gesprek ging vooral over wat deze jonge en minder jonge vrouwen hadden meegemaakt. Zij brachten hun persoonlijk verhaal op een openhartige en gevoelige manier, met een boodschap vol strijdlust, emotie, waardigheid en hoop.

De interesse en het engagement van Prinses Mathilde voor de strijd tegen borstkanker wordt vandaag opnieuw bevestigd door Haar aanwezigheid en door de eer die Zij ons bewijst met haar actieve rol in de ceremonie van de First Europa Donna Belgium Awards. Zij heeft bijzondere belangstelling voor de vroegtijdige opsporing van borstkanker en voor de psychosociale dimensie van de behandeling. Door de Awards persoonlijk aan de laureaten te overhandigen, legt Zij een onderling verband tussen hen en hun projecten. Op Haar manier brengt zij een boodschap van hoop en menslievende solidariteit.

Europa Donna Belgium

Discours de la Princesse Mathilde lors du First Europa Donna Belgium Awards

Mesdames et Messieurs,

Quand Europa Donna Belgium m'a invitée à prendre la parole ce soir, je n'ai pas hésité un moment! C'est pour moi un grand plaisir d'être parmi vous pour la première remise des Europa Donna Awards dans le domaine de la lutte contre le cancer du sein. Je suis plus que jamais consciente du fait que le cancer du sein est un problème auquel la société ne peut pas rester indifférente.

En effet, personne n'est à l'abri de cette maladie qui atteint sans discrimination des femmes –et parfois des hommes- de tous les milieux, partout dans le monde, et à tout âge.

Comme jeune femme, cela me touche énormément. Je me sens très proche des milliers de femmes en Belgique qui vivent en rémission d'un cancer du sein ou qui sont encore en cours de traitement.

J'ai eu l'occasion de m'entretenir à plusieurs reprises avec elles. Et ce qui me frappe chaque fois c'est leur courage, leur message d'espoir et d'affection à l'intention de toutes ces femmes qui combattent ce cancer.

J'insiste sur ce message positif. Chaque jour plusieurs femmes sont confrontées au diagnostic d'un cancer du sein et entament leur long et éprouvant combat en vue de la guérison. Elles doivent savoir que cette guérison est possible et qu'elle est facilitée par un bon diagnostic et un traitement correct. Le cancer du sein est une maladie qui peut être vaincue. En effet, les progrès réalisés dans la recherche médicale, ainsi que les nombreux efforts – dont plusieurs sont couronnés de succès- dans le domaine de la prévention nous permettent quand même d'être optimistes.

Je voudrais souligner l'importance d'une prévention adéquate qui est à mes yeux cruciale. " Mieux vaut agir que réagir ". Je lance ici même un appel à toutes les femmes, jeunes et moins jeunes, pour subir régulièrement un contrôle gynécologique et une mammographie. Même si cette technique a ses limites, elle est reconnue comme le meilleur moyen de détecter de façon précoce le cancer du sein.

En outre, je voudrais insister sur l'importance d'intégrer la psycho-oncologie dans le traitement. Lors de mes contacts avec les femmes atteintes du cancer du sein, j'ai pu constater qu'une grande solitude règne souvent dans leur vie. Même si la famille, les ami(e)s, les voisins ...sont activement présents, c'est la femme et elle seule qui doit combattre la maladie. Les conséquences psychologiques sont loin d'être négligeables : dépression, anxiété, angoisse, fatigue parfois non reconnue par l'entourage...déterminent le processus de guérison. Un accompagnement psychosocial de qualité qui fait partie intégrante des soins oncologiques me semble indispensable. La femme est aujourd'hui mieux informée et redevient maîtresse de son corps ; ainsi peut-elle faire des choix éclairés. De bons rapports entre les patientes d'un côté et leur médecin et soignants de l'autre s'inscrivent dans une approche globale et pluridisciplinaire. La dimension re-

L'engagement de la Princesse Mathilde pour la cause des femmes

Le cancer du sein qui touche tant de femmes en Belgique, est loin de laisser la Princesse Mathilde indifférente... En avril 2003, lors d'une table ronde organisée au Palais Royal, la Princesse a voulu donner la parole à des femmes qui ont connu l'épreuve de cette maladie. Il y fut question des aspects techniques et des traitements mais aussi du vécu de ces femmes jeunes et moins jeunes, qui nous ont communiqué à travers leurs histoires personnelles des messages de combats, d'émotions, de dignité humaine et d'espoir.

L'intérêt et l'engagement de la Princesse dans la lutte contre le cancer du sein se confirment aujourd'hui par Sa présence et par l'honneur qu'Elle nous fait en participant activement à la cérémonie des First Europa Donna Belgium Awards. Elle a une attention particulière pour le dépistage du cancer du sein et la dimension psychosociale de sa prise en charge.

En remettant les prix à chaque lauréat, la Princesse Mathilde signifiera le lien, le trait d'union indispensable entre toutes les réalisations. Son message est ainsi celui de l'espoir et de la solidarité humaine.

Europa Donna Belgium

lacionnelle des soins devrait faire aujourd'hui l'objet d'une prise en charge plus professionnelle.

Mesdames et messieurs,

Avec l'aide de la famille, mais aussi des organisations qui travaillent souvent avec des bénévoles, les femmes atteintes d'un cancer du sein peuvent faire face aux défis quotidiens de cette maladie.

Je salue toutes les personnes, organisations, chercheurs, médecins, soignants, travailleurs sociaux et décideurs... qui, avec détermination, prennent le temps d'écouter ces femmes et s'engagent à trouver des moyens qui les aideront à tra-

verser une période difficile de leur vie. Les projets qui recevront un prix ce soir répondent à cette vocation humaine.

J'aimerais terminer en témoignant mon respect et mon admiration pour celles et ceux qui oeuvrent chaque jour sans cesse pour combattre cette maladie.

Soyez assurés que votre combat est aussi le mien et que la sensibilisation à cette maladie me tient particulièrement à cœur.

D'où ma présence ici ce soir.

Je vous souhaite une agréable soirée pleine d'espoir pour l'avenir.



La Princesse Mathilde offrant les Awards.

Prinses Mathilde reikt de Awards uit.

Les grands moments des "EDB Awards"



La Princesse Mathilde fait son entrée dans la salle accompagnée de Fabienne Liebens.
Prinses Mathilde doet haar intrede in de zaal, samen met Fabienn Liebens.



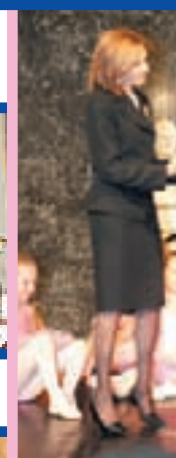
Rudy Demotte, Pierre Lievens,
Princesse Mathilde

Par leur présence, de nombreuses
personnalités nous ont montré leur soutien.
Merci à elles.
Met hun aanwezigheid steunen vele
bekenden onze strijd.
Hartelijk dank.

Paul Jacquet de Haverskercke, Jacqueline Muller



Madeleine Lejour.



EDB Awards thanks:
**Novartis Oncology, Estée Lauder
Companies,
Johnson & Johnson – Breast Care,
Astra Zeneca Oncology**



Le spectacle était assuré par les élèves de l'école de danse Mouvement.
De leerlingen van de dansschool Mouvement verzorgen een deel van de voorstelling.



Les lauréats des EDB Awards 2004 entourent la Princesse
De g. à d. / vlnr : Anita Van Herck, Pierre Lievens, Martine
D'Haveloose, Fabienne Liebens, Jacqueline Muller.

De grote ogenblikken van de "EDB Awards"

Marie Noëlle et/en
Brigitte de Callatay



Paula Semers, Ingrid Berghmans



Stella Kyriakides,
Martine Piccart.



SAR échange quelques mots avec les petites danseuses.
HKH wisselt enkele woorden met de danseresjes.



La presse et la télévision ont également largement couvert l'évènement.
De pers en de televisie zijn eveneens ter plaats.



De laureaten van de EDB Awards 2004 rond de Prinses.
Piccart, SAR-HKH, Katelijne Van Heukelom, Annemie



Birgit Carly, Fabienne Liebens

Advocacy "Anwalt" im Kampf gegen Brustkrebs - Advocacy in de strijd tegen

Vom 12. bis 14.11 fand in Mailand (Italien) ein Seminar statt zum Thema „Advocacy Training“, organisiert von EUROPA DONNA – The European Breast Cancer Coalition“. Diese Organisation zählt zur Zeit 36 Mitgliedsländer. Vertreten sind ausschließlich Frauen und ihr gemeinsames Ziel ist die Verbesserung der Aufklärung, des Screening und der angepassten Behandlung sowie die Erhöhung der Mittel für die Forschung im Bereich Brustkrebs. Zwar wird das Thema auch unter medizinischen Aspekten angegangen, jedoch spielt in allen Bereichen die ganzheitliche Sicht eine bedeutende Rolle. Das Problem ist nicht nur der Tumor, sondern betrifft die Frau in ihrer Gesamtpersönlichkeit sowie ihr Umfeld. Ziel aller Bemühungen ist nicht nur die Verlängerung des Lebens sondern auch die Verbesserung der Lebensqualität.

An diesem Kursus fanden sich 27 Frauen aus 27 der 36 Staaten zusammen. Ich hatte die Chance, Belgien zu vertreten. Als Gesundheitsreferentin im Ministerium, unter anderem zuständig für das Mammotestprogramm und Mitglied von Europa Donna Belgium interessierte mich vor allem der Aspekt der Kommunikationskompetenz, wobei natürlich aktuelle medizinische Kenntnisse Grundlage einer fundierten Argumentation sind. Kommunikationsbereitschaft und Austausch trotz sprachlicher Einschränkung wurden ab Beginn in der Gruppe geprobt, denn egal ob Betroffene, Vertreterinnen verschiedener Organisationen oder Verantwortliche im Gesundheitsbereich, alle kamen mit der gleichen Motivation und dem gleichen Interesse.

In den ersten anderthalb Tagen wurde vor allem Fachwissen vermittelt. Namhafte Forscher und Ärzte bekannter europäischer Institutionen informierten die Teilnehmerinnen über den Stand der aktuellen Wissenschaft und die zu erwartenden Änderungen im Bereich der Forschung, der Diagnostik und der Behandlungen.

Dr. Olivia Pagina basierte ihr Referat auf die Ergebnisse und die zu erwartenden Erkenntnisse im Bereich der Genforschung und der Hormonologie. Auf den Zellen identifiziert man sowohl Hormonrezeptoren, die krebsfördernde Einwirkungen ermöglichen, vor allem der der Östrogene, als auch Gene, die entweder als Anlage für Krebs angesehen werden (BRCA) oder auch solche, die eine tumorsuppressive Wirkung haben. So wird es wahrscheinlich in einigen Jahren möglich sein, den Brustkrebs zu typisieren und eine entsprechende spezifische Therapie durchzuführen.

Dr. Alberto Costa, Brustchirurg und Direktor der brustchirurgischen Einheit der „Fondazione Salvatore Maugeri, Pavia“, Mitglied vieler europäischen wissenschaftlichen Vereinigungen, wie z.B. „European School of Oncology“, vermittelte eine klare Übersicht zu den Highlights der Brustkrebsbehandlung, mit neuen und innovativen Ansätzen, wobei er den Schwerpunkt zwar auf die Multidisziplinarität legte, jedoch immer wieder darauf hinwies, daß es nicht die Brustkrebsbehandlung gibt und jede Behandlung in Absprache mit der Frau geschehen sollte. Dazu ist eine umfassende Information Grundbedingung.

Weitere Daten zu Epidemiologie, Vorbeugung und Risikofaktoren lieferte Eva Negri vom „Istituto di Ricerch Farmacologica Maria Negri“. Auch hier stand der hormonelle Einfluss der Östrogene im Vordergrund. Fa-

miliäre Anlage und Lebensgewohnheiten (Bewegung, Übergewicht, Alkohol) sind weitere beeinflussende Faktoren, es ist jedoch nach wie vor keine direkte Ursache des Brustkrebses bekannt. Daher ist auch die Mammographie die einzige präventive Maßnahme.

Wahrscheinlich nicht weniger bedeutend ist die frühzeitige Diagnostik des Brustkrebses, die einerseits ein Screening nach europäischen Kriterien (European Mammography Screen Guidelines) beinhaltet, kombiniert mit weiterführenden Untersuchungen nach bestimmten Normen, die aber noch kaum Anwendung finden.

So beschrieb Prof. Cataliotti, Präsident der Eusoma (European Society of Mastology) die Kriterien zur Gründung spezialisierter Bruststeinheiten, in denen neben der Diagnostik auch die Behandlung zertifiziert wäre.

Kommunikationskompetenzen

Mitglieder von EDB haben nicht die individuellen Kontakte zum Ziel, sie wenden sich vielmehr an Bevölkerungsgruppen, wie z.B. an Frauen mit dem Ziel der Information und der Sensibilisierung, oder an Politiker und Verantwortliche im Gesundheitsbereich wegen Regelungen und Freigabe von Ressourcen. Die vermittelten Botschaften und Erwartungen sind also verschieden, auch wenn alle das gleiche Endziel haben: Maßnahmen im Kampf gegen Brustkrebs.

In verschiedenen Workshops wurden entsprechende Richtlinien dazu vermittelt und diese dann in Übungen „trainiert“. Schwerpunkte sind:

- wie kann ich die Frauen der Zielgruppe korrekt informieren ohne Panik zu schüren oder zu verharmlosen? Wie kann ich sie zu mehr Eigenverantwortung und Eigeninitiativen sensibilisieren in Bezug auf gesunden Lebensstil und Früherkennung?

- Wie können wir die Medien für das Projekt gewinnen, auch wenn wir nichts Spektakuläres anzubieten haben

- Wie die politischen Entscheidungsträger überzeugen, Ressourcen zur Verfügung zu stellen, denn die Prävention ist teuer und bringt weder direkt evaluierbare Erfolge noch Schlagzeilen, und daher auch keine Publicity

- Mediziner: wie kann eine Frauenbewegung auf die medizinische Welt einwirken, z.B. um das Prinzip der Brustkrebskliniken bekannt zu machen nach der Grundlage „keiner kann alles“ und dem Wissen, dass die Behandlung durch ein spezialisiertes Team die Heilungschancen um 16% erhöht und vor allem auch die Lebensqualität steigert.

In allen Bereichen gilt es selbstverständlich, die Anforderungen der verbalen und der non verbalen Kommunikation anzuwenden; dabei wurden auch einige Strategien angedeutet, zur Überwindung der eigenen Ängste und Unsicherheiten und zur Förderung des Dialogs sowie zum Umgang mit unvorhergesehenen Reaktionen seines Gegenübers.

Nach Ansicht praktisch aller Teilnehmerinnen war dieser zweite Teil zu kurz, denn einerseits hatten wir sehr kompetente Trainerinnen, die uns noch viele Tipps und Tricks hätten geben können, andererseits war der Austausch in der Gruppe sehr bereichernd, da die Frauen aus Ländern mit verschiedenen sozialen und finanziellen Möglichkeiten kamen und aus verschiedenen Kulturen.

Darüber hinaus gingen sie auch das Problem des Brustkrebses aus verschiedenen Blickwinkeln an, trafen doch persönliche Erfahrungen mit medizinischen Erwartungen und volksgesundheitlicher Planung zusammen..

Alle Teilnehmerinnen fühlten sich nach diesem Wochenende gestärkt und mit neuem Rüstzeug versehen und alle engagierten sich schon bei der bei der Einschreibung am Seminar dazu, Folgeaktionen in ihrem Land durchzuführen.

Lucia Schneiders

Advocacy training in Milaan

Toen Wiske en ik, als leden van de raad van beheer van EDB, de gelegenheid kregen om de Advocacy Training van Europa Donna te volgen in Milaan, in Palazzo delle Stelline, wisten we niet precies wat dit allemaal zou inhouden.

„Advocacy“ is een woord dat niet zo makkelijk te vertalen is. „Belangenverdediging“ komt nog het dichtst in de buurt.

Vol verwachting meldden we ons ter plaatse aan. Al dadelijk waren we er ons van bewust dat de andere deelnemers van overal in Europa kwamen. Allemaal (ex-) borstkankerpatiënten uit wel 26 landen, die buiten het feit dat zij „ervaringsdeskundigen“ zijn, tevens actief zijn op andere terreinen. Er waren artsen bij, journalisten, wetenschappers, vrijwilligers van zelfhulp-groepen...

Een bont allegaartje met allen hetzelfde streven: borstkanker en zijn gevolgen bestrijden.

Het zouden goedgevulde dagen worden, want na het welkomstwoord van de voorzitter van Europa Donna, Mary Buchanan, ging men dadelijk van start.

Het eerste deel van het programma was wetenschappelijk gericht: preventie, soorten borstkanker, diagnose, ingrepen, nabehandeling werden ten gronde besproken door deskundigen, die Europese erkenning genieten. Dit alles zo duidelijk dat ook wij, de leken, alles perfect konden volgen en ongeloflijk veel op-taken.

Een zéér belangrijk tweede deel ging over de meest kwaliteitsvolle behandeling, die men wil garanderen voor elke patiënt, waar ook ter wereld, en hoe deze kwaliteitsnormen kunnen gestandaardiseerd worden.

Het gemeenschappelijk doel van alle aanwezigen was duidelijk, maar hoe dit realiseren?

Dit onderwerp en dus het derde deel van het programma kwam de laatste dag aan bod, met allereerst „assertiviteitstraining“. Er werd ons duidelijk gemaakt dat passiviteit niet loont, maar dat een agressieve benadering ook niet de weg is. Dat het erg belangrijk is assertief te zijn, eerlijk te zijn met jezelf en anderen, „Respect te hebben voor jezelf, maar ook anderen met respect te benaderen om zo tijdens onderhandelingen tot overeenkomsten te komen waar eenieder zich in kan vinden.

Doordacht en erg praktisch werden ons tips gegeven over lichaamstaal, bv hoe belangrijk oogcontact wel is; over gesprekstechnieken, bv dat het tempo waarin je spreekt niet te snel en niet te langzaam mag zijn. Dat voordrachten steeds moeten inge oefend worden, ook al heeft men al héél wat ervaring. en dat, wanneer je discussies leidt, wel een voorstel kan aanvallen, maar niet de persoon die het voorstel voorwoordt. Er werden manieren aangereikt hoe men best kan omgaan met de pers, dat je je boodschap best al verwerkt in je eerste zin.

Als laatste kwam een onderwerp aan bod, waar we nog geen ervaring mee hadden op dat moment, maar wat enkele maanden later al zijn nut bewees : nl. hoe gaat men om met politiekiers.

We leerden dat je eerst schriftelijk je project moet voorstellen. Vervolgens een afspraak maken. Dat je het gesprek best tot een 30-tal minuten beperkt en duidelijke afspraken maakt in verband met de opvolging.

Allemaal helder en praktisch toegelicht

Op het einde van deze driedaagse was het duidelijk dat we enorm véél hebben bijgeleerd en bovendien héél wat „boezemvriendinnen“ hebben bijgekregen uit alle delen van Europa

Anita Van Herck

borstkanker - Advocacy, "avocate" dans le combat contre le cancer du sein

Du 12 au 14 novembre "EUROPA DONNA - The European Breast Cancer Coalition" organisait un séminaire à Milan (Italie) dans le but de faire de ses membres de meilleures avocates dans le combat contre le cancer. EUROPA DONNA compte actuellement 36 pays membres, représentés uniquement par des femmes dont les buts communs sont une meilleure information, un dépistage et un traitement de qualité, ainsi que l'accès à la recherche dans le domaine du cancer du sein. Le problème n'est pas uniquement abordé sous des aspects médicaux, mais selon une vision globale, respectant les aspects psycho-sociaux de la prise en charge de la femme et de son entourage direct. Le but de tous les efforts n'est pas seulement le prolongement de la vie, mais aussi l'amélioration de la qualité de vie.

Ce week-end rassemblait 27 femmes provenant de 27 pays différents. J'ai eu la chance de représenter EUROPA DONNA BELGIUM. Etant coordinatrice en matière de prévention au ministère germanophone, le mammoth relève de mes compétences ; de part mes expériences professionnelles précédentes, je me sens concernée par le problème du cancer du sein. C'est pourquoi je suis devenue membre d'EUROPA DONNA BELGIUM asbl. Ce qui me tentait surtout dans ce séminaire était l'aspect de compétences en communication, lié bien sûr à des connaissances médicales actualisées, qui constituent la base d'une argumentation fondée. Malgré des difficultés linguistiques, les échanges dans le groupe étaient animés dès le début, car toutes les femmes, qu'elles soient anciennes malades ou encore en traitement, déléguées de certaines organisations ou responsables dans le secteur des soins de santé, toutes venaient avec la même motivation et le même intérêt.

Un premier temps était consacré à la transmission de connaissances médicales spécifiques, exposées par des chercheurs et des médecins de renom, provenant de différentes institutions européennes, ce qui leur conférait une crédibilité scientifique irréprochable.

Dr. Olivia Pagina basait son exposé sur les découvertes les plus récentes et les résultats à attendre dans le domaine de la recherche génétique et de l'hormonologie. A la surface des cellules on identifie d'une part des récepteurs hormonaux, qui favorisent les influences cancérogènes, telles que celle des oestrogènes. D'autre part on y trouve des gènes qui soit traduisent une disposition génétique au développement du cancer du sein, soit ont une action suppressive sur les cellules cancéreuses.

Ainsi il sera probablement possible dans quelques années, de typer le cancer du sein et d'appliquer un traitement spécifique.

Dr. Alberto Costa présentait un aperçu clair et large des "actualités dans le traitement du cancer du sein. Dr. Costa est chirurgien du sein et directeur de l'unité du sein à la "Fondazione Salvatore Maugeri, Pavia", il est membre de plusieurs associations scientifiques, comme p.ex. l' "European School of Oncology".

Dans toutes les approches innovatives présentées, l'accent est mis sur la multidisciplinarité, sur le fait que LE traitement du cancer du sein n'existe pas et sur l'implication de la femme dans toutes les décisions prises, ce qui présume une information complète et adaptée.



Fabienne Liebens et Stella Kyriakides Présidente Europa Donna European Breast Cancer Coalition
Fabienne Liebens en Stella Kyriakides Voorzitster Europa Donna European Breast Cancer Coalition

L'exposé d'Eva Negri de l' "Institut di Ricerch Farmacologica Maria Negri" traitait des données épidémiologiques, de prévention et de facteurs de risque du cancer du sein. L'influence des oestrogènes est indiscutable et la prédisposition familiale ainsi que le style de vie sont d'autres facteurs influençant, mais il est toujours impossible d'identifier une cause directe du cancer du sein. C'est pourquoi la mammographie reste le seul moyen préventif.

Le diagnostic précoce est primordial dans le combat contre le cancer du sein. Il implique un dépistage de qualité selon les critères européens (European Mammographie Screen Guidelines) combiné à des examens complémentaires selon certaines normes (qui sont encore rarement d'application). Des normes d'agrément pour la création "de cliniques du sein" ont été établies par EU-SOMA (European Society of Mastology). Elles étaient présentées par le président de l'association, le Prof. Cataliotti. L'agrément d'une clinique du sein garantit la qualité du diagnostic et du traitement.

Compétences en communication

Les membres d'EUROPA DONNA n'ont pas l'approche individuelle comme but; elles s'adressent plutôt à des groupes, comme p. ex. aux femmes, dans le but de les informer et de les sensibiliser, ou aux pouvoirs politiques pour qu'ils mettent en place des réglementations et fournissent les ressources pour les appliquer. Bien que les messages et les attentes diffèrent, le but final est toujours l'initiation ou le renforcement de mesures dans le combat contre le cancer.

Les compétences en communication sont primordiales dans ces approches et constituaient le thème de différents ateliers du dernier jour. Le "training" s'appuyait sur des éléments de base transmis auparavant et les thèmes principaux étaient les suivants :

- comment informer correctement les femmes sans semer la panique mais aussi sans banaliser le problème ?

- comment intéresser les médias à ce problème sans avoir des informations spectaculaires à présenter ?

- comment convaincre les décideurs politiques à libérer des ressources, en sachant que la prévention est coûteuse mais ne donne ni résultats à court terme ni de gros titres dans les médias et n'a donc pas d'effet de publicité immédiats.

- comment une organisation telle que EUROPA DONNA peut-elle influencer le monde médical, p.ex. comment faire connaître et surtout faire accepter le principe des cliniques du sein en sachant que personne ne sait tout faire, que les chances de guérison augmentent de 16% lorsque la femme est traitée par une équipe multidisciplinaire spécialisée et que surtout la qualité de vie se trouve améliorée.

Il est évident que les éléments de base de la communication verbale et non-verbale sont primordiales ; mais d'autres thèmes ont également été abordés tels que des stratégies à appliquer pour diminuer ses propres peurs et le manque de sécurité, pour promouvoir le dialogue et pour pouvoir réagir face à des réactions imprévues de la part de son interlocuteur.

Toutes les participantes regrettaient que cette partie plus pratique et représentative de notre rôle primordial n'ait pu être plus développée par manque de temps. Les formatrices très compétentes auraient certainement encore pu nous donner des conseils pertinents concernant la manière de réagir dans des situations précises. De plus, cette partie du séminaire fut la plus enrichissante au niveau des échanges, de part la diversité d'origines, de cultures, de situations socio-économiques et d'expériences personnelles des femmes participantes.

Sans nul doute toutes les participantes se sentaient renforcées après ce séminaire et mieux équipées pour le combat contre le cancer du sein. Nous nous sommes engagées à relayer ce que nous avons appris au cours de cette formation en activités concrètes dans nos fora nationaux respectifs et d'en faire rapport à Europa Donna-Coalition européenne contre le cancer du sein.

Professionele psychosociale begeleiding: een Belgische enquête

Psychologische draagwijdte van de diagnose van borstkanker

De grote emotionele schok die vrouwen en hun familie krijgen bij het horen van de diagnose van borstkanker is te vergelijken met die bij een zwaar ongeval of bij geweldpleging. Vóór de diagnose waren de meeste vrouwen niet eens ziek. Ze hadden nog een normale carrière en een gewoon gezinsleven. En plotseling krijgt hun leven een heel andere wending. Zij zijn bang en stellen zich allerlei vragen: Ga ik nu sterven? Word ik verminkt? Wat gaat er met mij gebeuren? Zal ik nog een seksueel leven hebben? Wat moet ik aan mijn kinderen zeggen?

Het vermogen om borstkanker een plaats te geven in haar leven verschilt van vrouw tot vrouw en van hun omgeving. Maar er is zeker een constante in hun beleving: angst en symptomen van depressie tijdens de behandeling en de opvolging. Bij herval wordt de psychosociale toestand zelfs nog meer precair. Deze problemen moeten opgevangen worden; zo vroeg mogelijk.

In ons land is correcte psychosociale begeleiding van vrouwen met borstkanker nog geen prioriteit. De professionele begeleiding wordt noch georganiseerd, noch gefinancierd door de overheid. Het KB van 21.03.2003 kent de psychologen, psychiaters en sociale begeleiders wel een plaats toe in het multidisciplinair oncologisch team maar het vermeldt niets over hun vereiste opleiding, of over de organisatie en de financiering van hun werk.

Een Belgische enquête

Op initiatief van de Federale Openbare Dienst voor Volksgezondheid, werd in 2003 een uitgebreide nationale enquête toevertrouwd aan Professor Darius Razavi van de "ULB". De meeste universiteiten in België hebben hieraan meegewerkt. Het doel van dit project was niet alleen de psychosociale begeleiding te evalueren die aan kankerpatiënten en hun familie wordt aangeboden, maar ook te peilen naar de werkelijke behoeften van deze patiënten en hun familie en naar de behoeften van de psychosociale werkers die voor deze begeleiding instaan.

Het gaat hier om een echte "stand van zaken" van de situatie in België. Het financiële aspect is helaas nog niet aan de orde. Maar er is al een stap in de goede richting gezet. EDB hoopt dat wanneer de financiering er komt, die in verhouding zal staan tot de omvang van het probleem.

De enquêtecommissie zal proberen de volgende vragen te beantwoorden: Hoe is het gesteld met de emotionele toestand van kankerpatiënten en hun familie in België? Wat zijn hun psychosociale behoeften? Welke psychosociale opvang verwachten zij? Welke taken krijgen psychosociale begeleiders toegewezen? Welke psychosociale steun bieden zij aan de patiënten en hun familie? Op welke manier willen zij zich voor hen inzetten? Wat zijn de behoeften van de psychosociale begeleiders zelf?

De eerste, voorlopige resultaten bevestigen de ernst van het probleem...

Volgens een recent rapport van het Wetenschappelijk Instituut voor Volksgezond-

heid – Dienst Epidemiologie (2002-011 IPH/EPI), treft depressie in België, 6 à 16 % van de bevolking. Het is een ernstige aandoening die moet verzorgd worden en waarvan de gevolgen veel verder reiken dan de gezondheidssector. Het absentisme ligt bijvoorbeeld vijf maal hoger bij depressieve mensen dan bij personen die geen enkel teken van depressie vertonen. Wetenschappers hebben ook de uitgaven voor deze ziekte geraamd. Een aantal jaar geleden (Anseau M. 1988) werden de jaarlijkse directe medische kosten al op meer dan 1 miljard Euro geschat.

Volgens de eerste resultaten van de studie van Prof. D. Razavi vertoont één op twee kankerpatiënten significante emotionele problemen, gaande van aanpassingsstoornissen (zoals angst) bij 23%, tot depressie of grote ontredde bij 25 %.

De naaste familieleden worden niet gespaard. Ze vertonen dezelfde stoornissen met dezelfde frequentie. Wanneer de patiënt om psychologische bijstand vraagt voor niet-medische problemen die veroorzaakt worden door kanker, wordt hem dat één keer op vier geweigerd. Naaste familieleden worden bijna nooit geholpen.

Het is de eerste keer dat een nationale enquête duidelijk de ongelijkheden aan het licht brengt in de beantwoording van de hulpvragen van kankerpatiënten en hun naaste omgeving.

De steun komt voor een groot deel van de arts-specialist (74%) en van de partner (66%), maar zelden van de psycholoog (14%). De helft van de psychologen die bij deze enquête betrokken waren, wensen bijkomende opleiding om de kwaliteit van hun werk te verhogen.

In geval van professionele moeilijkheden krijgt slechts één derde van hen steun op hun werk. Psychologen die in een oncologische dienst werken voelen zich dikwijls geïsoleerd (89%), hebben communicatieproblemen met de medische teams (97%), krijgen geen permanente opleiding (89%), hebben zelfs geen bureau (85%) of aangepast materiaal (58%). Er werd ook vastgesteld dat 21 % van de psychologen die deelnamen aan deze enquête ernstige tekens van professionele stress vertonen (geobjectiveerd door de vragenlijst) die zelfs gaan tot een toestand van "burn-out". Indien de tendens van de eerste voorlopige resultaten van deze enquête bevestigd wordt (de enquête loopt tot eind november 2004), dan confronteren ze ons met ernstige tekortkomingen in de psychosociale opvang van kankerpatiënten in België...

De voorstellen van Europa Donna Belgium

Europa Donna Belgium denkt dat het hoge tijd is om de alarmbel te luiden.

Om de psychologische gevolgen van de diagnose en de behandeling van kanker beter te kunnen opvangen en om beter tegemoet te kunnen komen aan de vraag om bijstand van de patiënt en de naaste omgeving, is het noodzakelijk dat de volgende maatregelen getroffen worden:

- Organiseren van erkende psycho-oncologische opleidingen
- Verhogen van het aantal psychologen met psycho-oncologische vorming

- Bepalen wat de optimale organisatie is van het psychosociaal oncologisch werk

- De integratie bevorderen van de psychosociale begeleiders in de multidisciplinaire oncologische teams

- De vroegtijdige opsporing van depressie verbeteren bij personen die geconfronteerd worden met kanker.



Soutien psychosocial : une enquête belge...

Impact psychologique de l'annonce d'un cancer du sein

L'annonce d'un cancer du sein est, pour une femme et pour sa famille, toujours un traumatisme, analogue à celui d'un accident ou d'un choc violent. Avant le diagnostic de cancer du sein, ces femmes sont la plupart du temps en bonne santé.

Elles ne sont pas malades, elles mènent une vie professionnelle et familiale normale. Leur vie bascule d'un seul coup. De nombreuses peurs les envahissent : est-ce que je vais mourir, est-ce que l'on va me mutiler, que va-t-il m'arriver, est-ce que je vais continuer à avoir une vie sexuelle ? Comment dois-je parler à mes enfants ? Toutes les femmes (et leur famille) ne sont pas égales devant leur adaptation à l'épreuve du cancer. Mais il y a une constance : l'anxiété et les symptômes de dépression sont fréquents au cours des traitements et tout au long du suivi. Si la maladie récidive, la situation psychosociale devient encore plus précaire. Tous ces problèmes doivent être pris en charge et le plus tôt est souvent le mieux !

Mais en Belgique, la prise en charge psychosociale correcte des femmes touchées par le cancer du sein n'est pas une priorité. Cette prise en charge n'est ni organisée, ni financée. Les psychologues, psychiatres et intervenants sociaux sont reconnus par Arrêté Royal comme partie intégrante de l'équipe pluri-disciplinaire oncologique (AR 21/03/2003) mais rien n'est dit sur leur formation nécessaire, l'organisation optimale de leur travail ni leur mode de financement.

Une enquête belge

A l'initiative du Service Public Fédéral Santé Publique, une large enquête nationale a été confiée en 2003 au Professeur Darius Razavi de l'ULB. Cette enquête a été réalisée en collaboration avec la plupart des Universités du pays.

Le projet a pour objectif d'évaluer les interventions qui sont proposées aux patients cancéreux et à leurs proches en matière de soutien psychosocial, mais aussi les véritables besoins des patients, de leurs familles et des intervenants psychosociaux assurant ces interventions.

Il s'agit d'un véritable " état des lieux " de la situation belge. On n'en est pas encore au financement, hélas, mais c'est un pas. EDB espère qu'il sera pris en considération à la mesure de l'importance du problème.

En bref, les investigateurs vont tenter de répondre aux questions suivantes : Quel est l'état émotionnel et quels sont les besoins psychosociaux des patients cancéreux belges et de leurs proches ? Quelle est leur demande de soutien psychosocial ?

Quelles sont les tâches qui sont attribuées aux intervenants psychosociaux ? Quel soutien psychosocial offrent-ils aux patients cancéreux et à leurs proches ? Quel soutien désirent-ils leur prodiguer ?

Quels sont les besoins de soutien psychosocial des intervenants eux-mêmes ?

Résultats préliminaires

Une tendance qui confirme l'importance du problème...

Tout d'abord, rappelons que, selon un rapport récent de l'Institut Scientifique de la Santé Publique-Service d'Epidémiologie (2002-011 IPH/EP), la dépression en Belgique touche, selon les études, 6 à 16% de la population générale. La dépression est une maladie sérieuse qu'il faut prendre en charge et ses conséquences s'étendent même au-delà du champ de la santé. Le

taux d'absentéisme est 5 fois plus important chez les dépressifs que chez les personnes ne présentant pas de signes de dépression. Les scientifiques ont aussi évalué ce que coûtait cette maladie. Une estimation belge déjà ancienne (Anseau M. 1988) faisait état de frais médicaux (coûts directs uniquement) s'élevant annuellement à plus de 1 milliard d'euros.

Selon les résultats préliminaires de l'étude du Professeur Razavi, un patient sur deux atteint de cancer présente un trouble émotionnel significatif allant des troubles d'adaptation (anxiété par exemple) pour 23% à la dépression ou détresse majeure pour 25%. L'entourage proche n'est pas épargné. Il présente ces troubles avec la même fréquence. Lorsque le patient demande de l'aide psychologique pour faire face aux problèmes non médicaux provoqués par le cancer, il ne l'obtient pas une fois sur quatre. Lorsqu'une personne de l'entourage proche le demande, il ne l'obtient quasi jamais. Pour la première fois, l'enquête nationale révèle clairement ces inégalités dans la réponse à la demande d'aide du patient cancéreux et de son entourage. L'aide provient le plus souvent du médecin spécialiste (74%) et du partenaire (66%), mais rarement d'un psychologue (14%).

La moitié des psychologues concernés par l'enquête souhaitaient des formations pour améliorer la qualité de leur travail. Seul un tiers d'entre eux obtient un soutien sur son lieu de travail en cas de difficultés professionnelles. Les psychologues travaillant dans les services d'oncologie se sentent isolés (89%), ont des problèmes de communication avec les équipes médicales (97%), n'ont pas de formation permanente (89%), n'ont même pas de bureau (85%) ni de matériel adéquat (58%). On constate que 21% des psychologues qui ont participé à l'enquête à ce jour présentent des signes de stress professionnel majeur (objectivés par le questionnaire) allant jusqu'au " burn out " !

Si ces résultats préliminaires se confirment (l'enquête prendra fin en novembre 2004), nous sommes confrontés à de graves manquements dans la prise en charge psychosociale des patients cancéreux belges...

Propositions d'Europa Donna Belgium

Europa Donna Belgium pense qu'il est grand temps de tirer la sonnette d'alarme !

Pour mieux faire face aux conséquences psychologiques de l'annonce d'un cancer et de son traitement, et pour mieux répondre à la demande d'aide du patient et de son entourage proche, il est nécessaire de mettre en place des mesures pour :

- créer des formations reconnues en psycho-oncologie ;
- augmenter le nombre de psychologues formés en psycho-oncologie ;
- définir l'organisation optimale du travail psychosocial en oncologie ;
- faciliter l'intégration des intervenants psychosociaux dans les équipes pluridisciplinaires d'oncologie ;
- améliorer la détection précoce de la dépression chez les personnes confrontées au cancer.



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

Anne Vandembroucke

Nadine Cluydts

Secrétaire/Secretaresse

Bénédicte Servais

Trésorière/Schatbewaarster

Michèle Salden

Députée Européenne/Europese

Afgevaardigde

Birgit Carly

Représentante Nationale/Nationaal

Vertegenwoordigster

Mariane De Vriendt

Membres/Beheerders

Chantal Goossens

Véronica Mendez

Anita Van Herck

Johanna Schröder

Françoise Beaurain

Odette Klaes

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 2004

- Juli 2004

• Een delegatie van EDB ontmoet Magda De Meyer (sp.a. parlements lid) in het Federaal Parlement te Brussel.

- September 2004

• Redactie van een artikel over EDB voor het blad "Newswic", uitgegeven door "Women International Club".

• Deelname aan de vergadering over de voorlopige resultaten van de: "Belgian Cancer Patients Needs Study", ingeleid door de Federale Openbare Dienst (Algemeen Bestuur van het Beleid van de Zorgeenheden.). Brussel.

• Voorstelling van EDB en haar acties op het symposium: "Focus on Female malignancies", ingericht door Schering Plough. Grimbergen.

• Persconferentie, samen met de Belgische Federatie tegen Kanker, als inleiding van de maand oktober 2004, wereldmaand tegen borstkanker. Brussel

• Deelname aan de conferentie: "Participation in Policy making: Criteria for the selection of civic NGO's", ingeleid door The European Economic and Social Committee. Brussel

• First Europa Donna Belgium Awards in het Paleis der Academiën te Brussel, in aanwezigheid van HKH Prinses Mathilde.

- October 2004

• Symposia "Actie Borstkanker", te Brussel en Antwerpen, georganiseerd door de Belgische Federatie tegen Kanker in samenwerking met EDB.

• Deelname aan verschillende evenementen georganiseerd door Europa Donna Luxembourg, ter gelegenheid van de wereldmaand tegen borstkanker. Luxemburg

• Deelname aan een rondetafelconferentie met de bedoeling een voorstel van resolutie te formuleren betreffende de implementatie en de normering van de borstklinieken in België. Magda De Meyer, sp.a (Federale Kamer van Volksvertegenwoordigers - Federaal Parlement), Brussel.

• Algemene vergadering van Europa Donna Belgium vzw te Eupen.

- November 2004

• Deelname aan de eerste cursus over borstkanker georganiseerd door de "Sectie Borst" van het Koninklijk Belgisch Genootschap Heelkunde, Brussel

• Presentatie over "Levenskwaliteit en borstkanker" en organisatie van een informatiestand op "Zenith" (Heysel), Brussel.

• Deelname van een lid van de raad van beheer aan de "Europa Donna European Breast Cancer Advocacy Training Course", Milaan, 12-14 november 2004.

• Vertegenwoordiging van EDB op de Algemene vergadering van de Europese Coalitie, Wenen.

- December 2004

• Deelname aan de persconferentie: Voorstel van een resolutie betreffende de implementatie en de normering van de borstklinieken in België. Magda De Meyer, sp.a (Federale Kamer van Volksvertegenwoordigers - Federaal Parlement), Brussel.

• Medewerking aan de opstelling van het wetenschappelijke programma van de 5de European Breast Cancer Conference, dat zal plaatsvinden te Nice, in maart 2006.

• Deelname aan het jaarlijkse symposium van de Belgische Vereniging voor Senologie: "Medico legal issues in Breast Cancer Care", Brugge.

• Overleg met verschillende politieke vertegenwoordigers in het kader van onze acties voor de erkenning van de borstklinieken in België en de verbetering van het nationale borstkanker opsporingsprogramma.

Actions 2004

- Juillet 2004

• Une délégation d'Europa Donna Belgium rencontre Magda De Meyer (parlementaire sp.a) au Parlement. Bruxelles.

- Septembre 2004

• Rédaction d'un article sur Europa Donna Belgium pour Newswic, journal du « Women International Club ».

• Participation à la réunion sur la communication des résultats préliminaires de l'enquête « Belgian Cancer Patients Needs Study », initiative du Service Public Fédéral (Direction générale de l'Organisation des Etablissements de soins). Bruxelles.

• Présentation Europa Donna Belgium et de ses actions au symposium « Focus on female malignancies » organisé par Schering Plough, Grimbergen

• Présentation avec la Fédération Belge contre le cancer de la conférence de presse organisée à l'occasion du mois mondial du cancer du sein d'octobre 2004. Bruxelles.

• Participation à la conférence "Participation in Policy Making: Criteria for the selection of civic NGO's" organisée par the European Economic and Social Committee. Bruxelles.

• First Europa Donna Belgium Awards au Palais des Académies à Bruxelles en présence de SAR la Princesse Mathilde.

- Octobre 2004

• Co-organisation avec la Fédération Belge Contre le cancer du Symposium Action Sein. Bruxelles et Anvers.

• Participation aux différents événements organisés par Europa Donna Luxembourg à l'occasion du mois mondial du cancer du sein. Luxembourg

• Participation à la table ronde pour l'élaboration d'un projet de résolution sur les Cliniques du sein en Belgique. Magda De Meyer, sp.a (Chambre fédérale des représentants - Parlement Fédéral). Bruxelles

• Assemblée générale Europa Donna Belgium asbl, Eupen.

- Novembre 2004

• Participation au premier cours sur le cancer du sein organisé par la Section Sein de la Société Royale Belge de Chirurgie. Bruxelles

• Présentation d'une conférence intitulée « Qualité de vie et cancer du sein » et organisation d'un stand d'informations au salon Zenith au Heysel.

• Participation d'un membre du conseil d'administration à l' "EUROPA DONNA European Breast Cancer Advocacy Training Course", Milan 12-14 Novembre.

• Représentation de EDB à l'assemblée générale de la coalition européenne. Vienne

- Décembre 2004

• Participation à la conférence de presse : Présentation de la résolution sur les Cliniques du sein en Belgique. Magda De Meyer, sp.a (Chambre fédérale des représentants - Parlement Fédéral). Bruxelles

• Participation à l'élaboration du programme scientifique de la 5ème « European Breast Cancer Conference » qui se tiendra à Nice en mars 2006.

• Participation au Symposium annuel de la Société Belge de Sénologie : « Medico-legal issues in breast cancer care », Bruges.

• Rencontres avec différents représentants politiques dans le cadre de nos actions pour la reconnaissance des Cliniques du sein en Belgique et l'amélioration du Programme national de dépistage du cancer du sein.

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/Mededeeling : cotisation/lidgeld