

# EUROPA



# DONNA BELGIUM

ASBL-VZW

*Périodique semestriel  
Tijdschrift  
n°6 - 2006*

## 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*

*Europa Donna Belgium est présent au moment où le parlement européen est éclairé en rose à Bruxelles en octobre 2005.*

*Europa Donna Belgium is aanwezig op het ogenblik dat het Europees parlement in het roze wordt verlicht in oktober 2005.*

*Europa Donna Belgium est invité de prendre la parole lors de manifestations internationales en novembre 2005.*

*Europa Donna Belgium wordt uitgenodigd om te praten op internationale meetings in november 2005.*

*Le symposium annuel de Europa Donna Belgium le 7 octobre 2005 dans l'hémicycle du sénat belge.*

*Het jaarlijks symposium van Europa Donna Belgium op 7 oktober 2005 in het halfrond van de Belgische senaat.*



## Les dix objectifs

- Promouvoir la diffusion et l'échange d'informations précises et d'actualité sur les cancers du sein.
- Encourager les femmes à surveiller régulièrement leurs seins.
- Insister sur la nécessité d'un dépistage précoce et de qualité
- Exiger les meilleurs traitements.
- Assurer un accompagnement psychosocial de qualité pendant et après le traitement.
- Exiger une formation appropriée de tous les professionnels de la santé.
- Informer les femmes sur les choix thérapeutiques, y compris la participation aux essais cliniques et le droit à demander un deuxième avis.
- Exiger un contrôle régulier de la qualité des équipements médicaux et techniques.
- Rechercher et promouvoir les pratiques médicales les plus performantes.
- Obtenir des investissements suffisants pour la recherche scientifique sur les cancers du sein.

## De tien doelstellingen

- De verspreiding en uitwisseling van concrete en actuele informatie over borstkanker in heel Europa bevorderen.
- Het promoten van Breast Awareness. (aandacht van vrouwen voor hun borsten)
- Nadruk leggen op de noodzaak van een kwaliteitsvolle borstkankerscreening en vroegtijdige opsporing.
- Pleiten voor de toepassing van een optimale behandeling van vrouwen met borstkanker.
- Aandringen op kwaliteitsvolle medische, psychische en sociale begeleiding van de vrouw tijdens en na de behandeling.
- Pleiten voor een degelijke opleiding van gezondheidswerkers.
- Goede praktijkvoering erkennen en ijveren voor de verdere ontwikkeling van richtlijnen daarvoor.
- Regelmatige kwaliteitscontroles eisen van medische en technische uitrusting.
- Ertoe bijdragen dat alle vrouwen:
  - de therapiekeuzes begrijpen die hen worden voorgesteld,
  - weten wat een deelname aan klinische studies inhoudt,
  - ervan op de hoogte zijn dat zij recht hebben op een tweede opinie.
- Het wetenschappelijk onderzoek in zake borstkanker stimuleren.

## Die zehn Ziele von Europa Donna

- dafür zu sorgen, dass alle aktuellen Informationen über Brustkrebs in ganz Europa verbreitet und ausgetauscht werden können.
- dafür zu sorgen, dass das Bewusstsein für Brustkrebs in der Öffentlichkeit geschärft wird.
- dafür zu sorgen, dass die Wichtigkeit geeigneter Untersuchungsmethoden und einer frühen Erkennung von Brusttumoren erkannt wird.
- dafür zu sorgen, dass Früherkennungsmaßnahmen und optimale Behandlungen überall durchgeführt werden.
- dafür zu sorgen, dass jeder Patientin die bestmögliche Unterstützung während und nach einer Behandlung zukommt.
- dafür zu sorgen, dass das Gesundheitspersonal, das Brustkrebspatientinnen betreut, optimal ausgebildet wird.
- dafür zu sorgen, dass die besten Behandlungsmöglichkeiten bekannt und auch eingesetzt werden.
- dafür zu sorgen, dass die medizinischen Geräte einer regelmäßigen technischen Überprüfung unterliegen.
- dafür zu sorgen, dass alle Frauen über alle Untersuchungs- und Behandlungsmöglichkeiten informiert werden und das Recht bekommen, eine „zweite Meinung“ einzuholen.
- dafür zu sorgen, dass mehr Mittel für die Krebsforschung bereitgestellt werden.



## La nouvelle présidente vous parle - Woord van de nieuwe voorzitter

■ Zoals vaak is het begin van het nieuwe jaar dé gelegenheid om eens terug te blikken op de goede momenten van het vorige jaar. En 2005 was een topjaar voor Europa Donna Belgium. Eindelijk kregen we politiek respons op onze vraag betreffende de normering van de borstklinieken in België. De voordracht van het dossier in de senaat beschouwden we terecht als het hoogtepunt van de voorbije 12 maanden. Natuurlijk waren er ook nog andere succesverhalen: onze eigen voordracht tijdens de internationale 2-jaarlijkse Europa Donna Pan-European Conference, onze medewerking aan de sensibiliseringscampagne voor borstkankeropsporing die van start gaat in 2006, de informatie - avonden voor patiënten; de advocacy opleiding. Kortom de lijst van activiteiten wordt steeds langer.

2005 was echter ook een jaar van interne veranderingen. Onze statuten indachtig nam ondergetekende het 3-jarig voorzitterschap van Fabienne Liebens over. Dit is een uitdaging omdat Europa Donna voor 2006 toch nog heel wat ambities heeft. Projecten zoals de psycho-oncologie en patiëntenbegeleiding liggen ons zeer nauw aan het hart. Maar het overnemen van die fakkel is ook een uitdaging omdat Fabienne met een ongelofelijke inzet voor EDB en borstkankerpatiënten heeft geijverd. Ze is de grondlegster van een hele reeks activiteiten en zorgde ervoor dat we niet alleen bekend, maar ook erkend werden. EDB is haar zeer dankbaar voor die 3 rijke jaren en zal zeker niet van het gevolgd patroon afwijken.

■ Très souvent le mois de janvier offre l'occasion de passer en revue les bons moments de l'année précédente. Et à cet effet, 2005 fut une année extrêmement riche pour Europa Donna Belgium. Enfin nous avons reçu une réponse politique tant attendue à notre demande de normaliser les cliniques du sein en Belgique. La présentation de notre dossier au sénat a été le moment suprême de l'an passé. Bien entendu, il y a eu d'autres triomphes : notre présentation remarquée au « 7th Europa Donna Pan-European Conference »; notre collaboration à la campagne de sensibilisation du Vlaams Gewest pour améliorer la participation au dépistage du cancer du sein; nos soirées d'information patientes ; l'Advocacy Training . En bref, une liste d'activités qui ne fait qu'accroître.

Cependant, l'année 2005 fut aussi une année de restructuration interne. Après 3 ans de présidence remarquable, soussignée succède à Fabienne Liebens. Un vrai défi en vue nos futures ambitions dont la psycho-oncologie et l'accompagnement des patientes s'inscrivent sur la liste de nos priorités. En plus reprendre le flambeau de Fabienne est un défi en soi. Depuis plusieurs années elle défend avec ardeur la cause d'Europa Donna et la prise en charge des patientes touchées par le cancer du sein. Elle a été le moteur et l'âme de nombreuses activités et elle a fait en sorte qu'Europa Donna Belgium soit connue et reconnue. Nous lui sommes très reconnaissantes pour ces 3 merveilleuses années.

■ Der Beginn eines neuen Jahres ist eine willkommene Gelegenheit, um Rückschau auf das vergangene Jahr zu halten. Das Jahr 2005 war ein außergewöhnlich gutes Jahr für Europa Donna Belgium. Die Verantwortungsträger in der Gesundheitspolitik haben endlich auf unsere Fragen zur Schaffung von Qualitätsnormen von Brustzentren in Belgien reagiert. Die Behandlung der Thematik im Senat war ein echter Höhepunkt für uns ! Auch an andere Erfolgserlebnisse erinnern wir uns gerne: Der Beitrag unseres Forums bei der zweijährlich stattfindenden Europa Donna Pan-European Conference, unsere Mitarbeit an der Früherkennungskampagne von Brustkrebs, die Infoabende für Patienten und das advocacy Training. Kurzum, die Liste der Aktivitäten wird immer länger.

2005 war auch ein Jahr der internen Veränderungen. Drei Jahre lang hat Fabienne Liebens den Vorsitz inne gehabt. Für 2006 hat EDB noch viele Herausforderungen und Ambitionen. Projekte, wie die Psycho-Onkologie und Patientenbetreuung liegen uns sehr am Herzen. Die Übernahme des Vorsitzes ist eine Herausforderung für mich, weil Fabienne mit unglaublichem Einsatz für EDB und Brustkrebspatienten gefochten hat. Sie hat den Grundstein für zahlreiche Aktivitäten gelegt und Sorge dafür getragen, dass der Bekanntheitsgrad von EDB noch gewachsen ist. EDB dankt ihr herzlich für die drei reichhaltigen Jahre und wird daran festhalten, den eingeschlagenen Kurs nicht zu verlassen.

**Nadine Cluydts**  
**Voorzitster**  
**Présidente**  
**Vorsitzende**

# Gecontroleerde, georganiseerde borstscreening in België.

## 1. Borstkanker is een belangrijk gezondheidsprobleem.

Elk jaar worden in België ongeveer 6000 nieuwe gevallen van borstkanker ontdekt, voornamelijk bij vrouwen. Jaarlijks overlijden 2500 vrouwen aan de gevolgen van borstkanker; het is de 2de doodsoorzaak bij vrouwen, na hart- en vaatziekten. Nochtans gaat het om één van de zeldzame kankers waarvan de sterfte door vroegtijdige opsporing kan verminderd worden.

## 2. Doelstelling van borstkankerscreening

De doelstelling van borstkankerscreening is de sterfte ten gevolge van borstkanker te doen dalen. Dit kan echter pas na 8 tot 10 jaar gemeten worden. Het is echter belangrijk om van bij de aanvang van een programma de procesparameters nauwgezet op te volgen en bij te sturen waar nodig.

Volgens gegevens van de Vlaamse Gemeenschap zien we dat voor Vlaanderen, over de periode 1991-2001 (dus vóór de start van het nationale programma), een dalende trend (15%) in de sterfte ten gevolge van borstkanker waar te nemen is. Dit is enerzijds te verklaren door betere behandelingsmethoden (wordt betwijfeld door Prof. Laslo Tabar), en anderzijds door het hoge aantal vrouwen dat al via pilotstudies (de voorlopers van het huidige opsporingsprogramma) een "screenings"-mammografie liet uitvoeren.

## 3. Organisatie van de screening

Op basis van de richtlijnen van "Europe against Cancer" en rekening houdend met de ervaring door pilotprojecten, hebben de Gemeenschappen en de Federale overheid keuzes gemaakt. Zij hebben een protocol ondertekend met het oog op de organisatie en de financiering, op nationale schaal, van een campagne van borstkankerscreening via mammografie bij vrouwen van 50 tot en met 69 jaar.

De Federale overheid neemt de radiologische kosten op zich, de organisatiekosten vallen ten laste van de Gemeenschappen.

In Vlaanderen ging de campagne van start op 15 juni 2001. De Vlaamse Gemeenschap legt de verantwoordelijkheid voor de coördinatie van de campagne bij de vijf erkende regionale screeningscentra, RSC UIA (Antwerpen), RSC VUB (Brussel), RSC LUCK (Leuven), RSC UG (Gent) en VOB vzw (Brugge).

Deze RSC staan onder meer in voor de territoriale organisatie van de screening, het versturen van de uitnodigingen, de tweede

lezing, de registratie van de gegevens en de berichtgeving naar de verwijzende arts en de vrouw.

In Vlaanderen is er daarnaast ook een voorname rol weggelegd voor de 26 Logo's (Logo's GezondheidsOverleg). Zij hebben de taak gekregen om samen met een RSC hun partners en de vrouwen in hun werkingsgebied te sensibiliseren.

Vrouwen kunnen een screeningsmammografie laten nemen in erkende mammografische eenheden. Dit zijn radiologische diensten die van de Vlaamse Gemeenschap een erkenning gekregen hebben voor het uitvoeren van screeningsmammografieën. Zij zijn onderworpen aan strenge kwaliteitsvereisten op het vlak van de radiologische uitrusting en expertise.

Vrouwen van 50 tot en met 69 jaar zonder klachten kunnen op twee manieren deelnemen aan de georganiseerde borstkankerscreening. Ofwel schrijft hun vertrouwensarts een screeningsmammografie voor in een erkende mammografische eenheid (1ste spoor). Ofwel ontvangt de vrouw, die nog niet door een arts werd doorverwezen, van het RSC een schriftelijke uitnodiging om zich naar een erkende radiologische eenheid te begeven (2de spoor).

## 4. Het belang van een opsporingsprogramma.

"Europe Against Cancer" raadt een 2-jaarlijkse screeningsmammografie aan bij vrouwen van 50 tot en met 69 jaar. Via de screeningsmammografie wordt bij vrouwen zonder klachten nagegaan of er afwijkingen aanwezig zijn die verder onderzoek rechtvaardigen. Een screeningsmammografie is dus geen diagnostisch onderzoek. Daarenboven is de mammografie niet 100% betrouwbaar.

Een advies voor bijkomend onderzoek na screening betekent dus niet automatisch dat er sprake is van borstkanker. Toch brengt zo'n bericht bij vrouwen meestal een emotionele schok teweeg.

## 5. Een zicht op de feiten.

Het Rapport van het Intermutualistisch Agentschap meldt dat het totaal aantal jaarlijkse mammografieën stijgt in de periode 1999-2002 van 33 % tot 49% bij de vrouwen van 50 tot en met 69 jaar. De stijging is vooral te danken aan het toenemend aantal screeningsmammografieën. Omdat aanzienlijk minder vrouwen (30 à 40%) zouden sterven ten gevolge van borstkanker, moet een screeningsprogramma voldoen aan een hele reeks criteria, opgesomd in de richtlijnen van "Europe against Cancer", en overgenomen in het Vlaamse programma.

De doelstelling van de Vlaamse Gemeenschap is dat minstens 75% van de vrouwen van 50 tot en met 69 jaar om de 2 jaar een screeningsmammografie laten uitvoeren. Daar zitten we nog een eindje van verwijderd. Eind 2002 had slechts 22% van de vrouwen uit die leeftijdsgroep een screeningsmammografie laten nemen. Dit cijfer evolueert stilaan naar meer dan 30%.

Dit lage cijfer heeft uiteraard te maken met het feit dat een "screeningsmammografie" nog niet voldoende is ingeburgerd in Vlaanderen, noch bij de vrouwen uit de doelgroep, noch bij de artsen die vrouwen verwijzen. De nodige inspanningen moeten dus geleverd

worden om een positieve attitude ten opzichte van vroegtijdige opsporing van borstkanker en het opsporingsprogramma te krijgen.

Bijkomend probleem is het systematische gebruik van de klassieke (= "diagnostische") mammografie (dus zonder 2de lezing), met toevoeging van een bijkomend echografisch onderzoek. Dit wordt door "Europe Against Cancer" ontraden, omdat het kan leiden totodeloze medicalisering. In Vlaanderen werd, zeker tot in 2002, nog een groot deel van de mammografische onderzoeken op een niet te controleren manier qua kwaliteit en opvolging uitgevoerd in een diagnostische setting.

Nog teveel wordt vroegtijdige opsporing van borstkanker verward met het doorgedreven zoeken naar een diagnose bij een patiënt met een klacht, terwijl de aanpak sterk verschilt. Vrouwen bij wie door de screening een borstkanker ontdekt wordt en vrouwen bij wie dit gebeurde na klacht, hebben een specifieke opvolging nodig. Erkenning van senologische centra voor de bijkomende onderzoeken en erkenning van borstklinieken is vandaag aan de orde.

## 6. Wat is de uitdaging?

De participatie van vrouwen aan het opsporingsprogramma is een prioritair aandachtspunt. Het is een complex proces, en we moeten ons onder meer de volgende vragen durven stellen:

- zijn alle vrouwen er zich voldoende van bewust dat borstkanker hun gezondheid kan bedreigen?
- weten vrouwen dat borstkanker via een mammografie in een vroeg stadium kan opgespoord worden, en geloven ze er in?
- weten alle vrouwen in de leeftijdsgroep van 50 tot en met 69 jaar op welke manier zij een screeningsmammografie in het kader van het programma kunnen laten nemen?
- wat is de ervaring van de vrouwen die aan het programma deelgenomen hebben, en zullen zij twee jaar later opnieuw deelnemen?
- blijven vrouwen zonder klachten er van overtuigd dat een combinatie mammo+echo beter is dan een kwaliteitsvolle uitgevoerde screeningsmammografie?

We kunnen ons dezelfde vragen stellen ten aanzien van de artsen. Geloven artsen in het screeningsprogramma? Vertrouwen ze het? Indien ze twijfelen, in hoeverre kan hun houding en gedrag met betrekking tot het programma dan positief beïnvloed worden.

## 7. Besluit

Een georganiseerd en kwaliteitsvol screeningsprogramma naar borstkanker heeft zin en vrouwen hebben er recht op. We moeten er samen naar streven dat meer screeningsmammografieën en minder klassieke onderzoeken uitgevoerd worden, met uitzondering bij vrouwen voor wie omwille van medische redenen, het klassiek onderzoek aangewezen is.

Een goede communicatie, kwaliteitsvolle dienstverlening en een vertrouwensrelatie opbouwen met de vrouwen en alle betrokken partners zijn noodzakelijke bouwstenen voor het welslagen van het screeningsprogramma.

**Dr. Luc Bleuyen - 07/10/2005**

Coördinator Regionaal Screening Centrum Gent  
Centrum voor Preventie en Vroegtijdige Opsporing van Kanker - Universiteit Gent  
Meer informatie: [www.vlaanderen.be/kanker](http://www.vlaanderen.be/kanker)

## De organisatie

"Hulporganisaties.be" organiseert elk jaar verkiezingen voor de beste vrijwilliger. Dit jaar is Naboram, met Anita van Herck als voorzitter, één van de prijswinnaars. Anita is ook lid van de beheerraad van EDB. Hartelijk gefeliciteerd, Anita!



# Dépistage mammaire "organisé" et "contrôlé" en Belgique.

En Belgique, la mortalité liée au cancer du sein reste élevée malgré les progrès très importants de la chirurgie mammaire, de la radiothérapie et de l'oncologie. Cette situation est liée aux diagnostics tardifs, à un stade où le cancer a déjà métastasé dans des organes indispensables à la vie.

De nombreuses études ont démontré que la mortalité liée au cancer du sein est réduite de 25 à 35 % lorsqu'un programme "organisé" de dépistage par mammographie est offert aux femmes de 50 à 69 ans.

Un programme "organisé" implique la mise en place d'un programme d'assurance de qualité ainsi qu'une invitation personnelle des femmes à faire réaliser une mammographie.

Le programme d'assurance de qualité comporte un contrôle de qualité des procédures, un enregistrement des résultats des mammographies et des mises au point complémentaires indiquées en cas d'image anormale ainsi qu'une évaluation de la qualité et de l'efficacité du programme de dépistage.

Conformément aux recommandations des experts européens, l'Etat fédéral et les Communautés ont signé, en octobre 2000, un protocole d'accord pour la mise en place d'un programme organisé de dépistage du cancer du sein pour les femmes de 50 à 69 ans.

L'autorité fédérale s'engage à mettre à disposition le budget nécessaire pour les honoraires. Les Communautés s'engagent à mettre sur pied une campagne d'information, à organiser la procédure d'invitation, à reconnaître les unités de mammographie,...

Le programme de dépistage s'adresse aux femmes asymptomatiques, c'est-à-dire qui n'ont pas constaté d'anomalie au niveau de leurs seins.

## Structure et fonctionnement du Programme en Communauté française et en Communauté germanophone.

La mammographie faite dans le cadre du Programme s'appelle « Mammotest »

Le Centre de référence assure la coordination et l'évaluation du Programme au niveau communautaire. Il travaille en concertation avec les différents acteurs, au niveau du Comité de pilotage. Il donne avis à la Ministre sur la recevabilité des demandes d'agrément des unités de mammographies et des radiologues.

Les Centres de coordination Provinciaux assurent l'organisation, la coordination, la gestion et l'évaluation du programme sur leur territoire.

Les unités de mammographie sont agréées pour le Programme sur base de la conformité de l'installation de mammographie aux normes « physico-techniques » et de la qualité des clichés. Des contrôles de qualité sont réalisés de façon continue. Tous les clichés sont soumis à une double lecture.

La Communauté française a agréé 86 unités en Région Wallonne, 2 en Communauté germanophone et 3 en Région Bruxelloise (structures universitaires)

Il faut ajouter que la Région Bruxelloise a agréé 28 unités de mammographie.

Les radiologues qui réalisent la 1ère et la 2ème lecture des clichés sont agréés pour le Programme sur base de leur formation et d'une pratique sénologique régulière.

Actuellement on compte 153 radiologues agréés 1er lecteur et 28 radiologues agréés 2ème lecteur.

Les médecins généralistes et gynécologues ont un rôle important à jouer dans la sensibilisation des femmes et la prescription du mammotest, dans la transmission des résultats et dans l'accompagnement en cas d'examen « positif » nécessitant une prise en char-

ge diagnostique et éventuellement thérapeutique.

Un système de gestion d'une base de données relationnelles, sécurisée a été développé afin de permettre, la gestion ainsi que l'évaluation de la qualité et de l'efficacité du Programme.

## Difficultés rencontrées

En Communauté française et en Communauté germanophone, la mise en route du Programme a rencontré des difficultés logistiques importantes. Elles sont actuellement en bonne voie de résolution.

Le problème principal réside dans la difficulté d'acceptation du Programme de dépistage du cancer du sein par mammographie "seule", par les radiologues, par les prescripteurs ainsi que par un pourcentage non négligeable de femmes habitués au bilan sénologique de dépistage incluant anamnèse, examen clinique, mammographie, échographie et éventuellement ponction et débouchant dans la majorité des cas sur une "réassurance" immédiate.

Une telle approche diagnostique dans une population en grande majorité saine doit inévitablement mener à un très grand nombre de résultats faussement positifs et à leur cortège d'inquiétudes et de médicalisation inutile...

Parmi les raisons de non acceptation du Programme, on peut invoquer

- un manque de connaissance des objectifs du Programme, de son fonctionnement et des résultats attendus, et en particulier des bénéfices apportés par les contrôles de qualité et la double lecture des clichés,
- la conviction que multiplier les examens n'apporte que des bénéfices,
- la peur de problèmes médico-légaux en cas de survenue d'un cancer du sein dans les mois qui suivent un mammotest « négatif »
- la différence d'honoraires entre le mammotest :53,07 euros et le bilan sénologique : 102,03 euros (116,17 euros entre janvier et juillet 2005)

Un problème particulier se pose en Communauté française : en province de Liège, un pourcentage élevé de mammographies sont faites par des gynécologues (23% des mammographies faites en 2002 chez des femmes de 50 à 69 ans.)

L'avenant au protocole d'accord précise que seuls les médecins spécialistes en radiodiagnostic... sont remboursés.

Ces gynécologues ne peuvent pas participer au Programme en tant que « prestataire » et les mammographies de dépistage qu'ils réalisent ne peuvent donc pas bénéficier du contrôle de qualité.

## En guise de conclusion

Le programme de dépistage permet à toutes les femmes de 50 à 69 ans de bénéficier d'une mammographie dont la qualité est contrôlée. Celle-ci sera complétée par d'autres examens, dans un 2ème temps, si une image anormale est constatée (5 à 7% des cas selon les recommandations des experts européens.)

Il faut que les prestataires, les prescripteurs et les femmes soient correctement informés et comprennent l'intérêt de participer.

Les premiers indicateurs disponibles concernant le taux de détection et le stade des cancers détectés sont plus que conformes aux recommandations des experts. Ils permettent de prévoir que l'objectif de réduction de la mortalité liée au cancer du sein sera atteint.

**Dr Anne Vandembroucke**  
Chef de service

## Un événement très symbolique: Notre Symposium 2006 a appelé à une mobilisation pour l'action...



En ce vendredi 7 octobre 2006, vendredi rouge en Belgique car jour de grève générale, notre symposium annuel a eu lieu exceptionnellement au Sénat Belge.

Pouvoir disposer d'un lieu prestigieux tel que le Sénat où sont débattus les grands problèmes de notre société belge fut un grand honneur. Or mieux combattre le cancer du sein est sans nul doute un défi pour notre Société car il représente un véritable et sérieux problème de Santé Publique qui nécessite des actions.

Malgré la grève et les difficultés majeures de transport, la salle fut comble ce qui prouve l'intérêt et la motivation des membres d'Europa Donna Belgium. Certaines sont même venues à pied de très bonne heure pour ne pas rater l'événement et signifier leur soutien. Notre symposium était organisé en collaboration avec la Fondation contre le Cancer et le groupe interparlementaire belge cancer du sein. Des experts nationaux et internationaux ont exposé au public et à nos parlementaires différents dossiers prioritaires dans la lutte contre le cancer du sein. Ils ont illustré à partir de leur expertise les avancées mais aussi les différents problèmes auxquels ils sont confrontés dans leur pratique quotidienne à savoir :

- la promotion du dépistage organisé répondant à des critères de qualité et l'amélioration du taux de participation des femmes à ce dépistage de masse car si ce taux de participation n'atteint pas 70% on ne fera pas diminuer la mortalité due à la maladie (2 500 décès chaque année en Belgique),
- la reconnaissance légale du principe des cliniques du sein pour que toutes les femmes quelles que soient leur lieu de résidence, leur niveau social et leur éducation soient soignées de la même façon,
- la reconnaissance de l'importance de la psychoncologie qui ne va pas sans la reconnaissance de la nécessité de son financement, car la qualité de vie est un concept fondamental -et last but not least l'accès à la recherche clinique car seulement 5% des femmes belges atteintes d'un cancer du sein peuvent en bénéficier.

Le colloque a fait le point sur la situation belge et a indiqué clairement les actions nécessaires pour améliorer le parcours des 7 000 femmes et de la centaine d'hommes qui sont touchés par le cancer du sein chaque année en Belgique. Ce fut également l'occasion de donner la parole à deux de nos membres qui en exposant leur vécu personnel de la maladie, nous ont démontré qu'il restait encore beaucoup de travail à faire...

Nous souhaitons que la proposition de loi sur les Cliniques du sein de François Roelans du Vivier et le travail futur du groupe interparlementaire, deux initiatives annoncées à l'occasion du colloque, soient des étapes actives pour faire avancer les choses pour toutes celles et tous ceux qui sont concernés.

**Fabienne Liebens**  
Vice Présidente EDB



## Recherche clinique et approche nouvelles. Klinische studies naar kanker in Europa. U

• Le Cancer du sein est et restera longtemps encore un problème de santé publique préoccupant : hier il concernait une femme sur 12, aujourd'hui on parle d'une femme sur 8. Chaque année, il affecte un million de femmes dans le monde et est responsable du décès de 400.000 d'entre elles. Son taux de mortalité reste stable ou diminue dans les pays occidentaux socioéconomiquement favorisés : compte tenu de l'incidence sans cesse croissante, ceci est un signe encourageant, interprété comme le résultat de progrès thérapeutiques significatifs.

• Une prise en charge de qualité de cette maladie repose sur une approche pluridisciplinaire intégrée conduisant à un diagnostic rapide et sûr, et au choix de traitements adéquats : on entend par là l'absence de « sous » traitement et de « sur » traitement que ce soit au niveau chirurgical (exérèse de la tumeur, voire de toute la glande mammaire et du ou des ganglions de drainage), radiothérapie (administration locorégionale de rayons pour éradiquer une éventuelle maladie microscopique résiduelle) ou médical (prescription de médicaments susceptibles d'empêcher une rechute de la maladie). Cette prise en charge implique aussi un support psychologique et un suivi médical attentif « à vie » visant, notamment, à prévenir ou atténuer les effets secondaires des traitements et à détecter les éventuelles récurrences.

• Parmi les facteurs qui influencent la qualité des soins prodigués pour un cancer du sein, la participation à des études cliniques joue un rôle fondamental. C'est la recherche clinique, en effet, qui permet un accès rapide à de nouveaux médicaments actifs, qui permet le transfert de découvertes importantes en laboratoire au lit du patient, qui garantit une pratique médicale optimale, qui définit les standards thérapeutiques et qui, le cas échéant, identifie les pratiques médicales inefficaces, voire nuisibles.

• En matière de cancer du sein, c'est la recherche clinique qui a permis d'abandonner pour, un grand nombre de femmes, les traitements chirurgicaux mutilants et qui permettra peut-être d'envisager à l'avenir des traitements de radiothérapie beaucoup plus courts – peropératoires – dans des cas sélectionnés.

Contrastant avec cette évolution vers un traitement locorégional de moins en moins agressif, les traitements médicaux de la maladie, en revanche, s'intensifient dans un effort de mieux éradiquer les « micrométastases » : il s'agit de foyers de cellules cancéreuses ayant migré au départ du sein et localisés à distance de celui-ci – par exemple dans le foie ou les os – non détectables au moment du diagnostic mais responsables de rechutes mortelles de la maladie dans les années qui suivent le traitement primaire.

• La recherche clinique, réalisée grâce à une collaboration internationale performante, a permis d'identifier trois stratégies médicamenteuses « adjuvantes » (on entend par là administrées en complément à la chirurgie), susceptibles de détruire ces foyers micrométastatiques et donc d'augmen-

ter les chances de guérison : il s'agit de l'hormonothérapie dite « adjuvante » pour les cancers du sein hormonodépendants, de la chimiothérapie dite « adjuvante », efficace surtout en cas de cancer du sein non hormonodépendant et, tout récemment, de l'Herceptine « adjuvante », un anticorps qui se révèle être une « arme » redoutablement efficace pour 15 à 20 % de cancers du sein riches en récepteurs « neu » (le médicament bloque le récepteur qui n'est autre qu'un interrupteur accélérant la croissance tumorale).

Les bénéfices thérapeutiques associés à ces médicaments de plus en plus performants mais aussi de plus en plus coûteux pour la société, sont des bénéfices « globaux » qui concernent la population des femmes traitées : ils ne signifient pas que chaque individu exposé au médicament nouveau en bénéficie. À titre d'exemple, les nouveaux médicaments hormonaux, appelés inhibiteurs d'aromatase qui diminuent de 20 à 40 % en moyenne le risque de récurrence quand ils sont donnés à la place ou en séquence avec le tamoxifène, supplantent progressivement ce vieux médicament hormonal mais représentent un coût de 7 à 13 fois plus élevé que celui-ci.

• Il devient donc primordial d'encourager la recherche dite de transfert – c'est-à-dire le recours à des technologies de laboratoire nouvelles et extrêmement performantes – qui fournissent une « carte d'identité » génétique de chaque tumeur et qui devraient permettre aux cancérologues de demain de mieux individualiser les traitements et aux sociétés futures de gérer les budgets de santé de manière plus efficace.

• Il est extrêmement frustrant de constater à quel point la recherche clinique et la recherche de transfert se trouvent menacées à l'aube de cette révolution technologique et thérapeutique tant attendue. Les nouvelles législations Européennes en matière de recherche clinique, bien que mises en place dans un souci d'harmonisation des procédures de recherche des pays membres, représentent une réelle menace pour la recherche académique Européenne en raison des facteurs suivants : 1) augmentation dramatique du travail bureaucratique nécessaire à la mise en place et à l'activation d'une étude clinique 2) augmentation très importante des coûts des assurances requises pour la conduite des études cliniques avec absence d'homogénéisation des règlements d'un pays à l'autre rendant les efforts de coopération internationale particulièrement difficiles 3) barrières à la circulation fluide d'échantillons tumoraux ou sanguins qui sont autant d'entraves à une recherche de transfert efficace.

• Seuls des hommes politiques de cœur motivés, sensibilisés au problème du cancer, peuvent lever ces barrières, alimenter et redynamiser une recherche Européenne en grande souffrance... et garantir ainsi au citoyen Européen de demain des soins de santé de la plus haute qualité.

**Docteur Martine J. Piccart-Gebhart**

Chef du Service de Médecine – Institut Jules Bordet

Elk jaar worden in de Europese Unie meer dan twee miljoen nieuwe gevallen van kanker vastgesteld. In België alleen al telt men elk jaar 40.000 nieuwe gevallen van kanker.

Vandaag de dag zijn ongeveer 50% van de kankerpatiënten vijf jaar na de diagnose nog in leven, maar de tijd die men kanker heeft wordt nog te vaak aanvaard als een doodsvonnis.

Klinisch onderzoek (en meer bepaald de grote internationale studies in verschillende centra) heeft als doel referentiebehandelingen vast te stellen en de medische praktijk te veranderen om zo een geneeskunde van het hoogste niveau te garanderen. Klinisch onderzoek is onmisbaar om overleving en levenskwaliteit te verbeteren.

Klinisch onderzoek is een nieuwe en ingewikkelde discipline.

Op het gebied van kanker vereisen kwaliteitsvolle klinische studies een multidisciplinaire expertise. De optimale behandeling voor kanker beruist immers op de uitwerking van therapeutische strategieën die chirurgie, radiotherapie en chemotherapie omvatten.

Deze klinische studies vereisen de deelname van talrijke specialisten, waaronder chirurgen, radiotherapeuten, medisch oncologen, pathologen, immunologen, infectiologen, genetici, specialisten in evaluatie van levenskwaliteit, gezondheidseconomien, maar ook biostatistici, informatici, klinisch onderzoeksassistenten, en ook huisartsen.

Men moet een onderscheid maken tussen enerzijds de klinische studies met als doel het registreren en het op de markt brengen van een nieuwe molecule, en anderzijds de “therapeutische strategie” studies die de combinatie van verschillende behandelingsmethoden evalueren.

Europa is een pionier op dit gebied geweest. Immers vanaf 1962, heeft Professor Tagnon een groep visionaire Europese artsen overtuigd om het EORTC, internationale organisatie onder de Belgische wet, op te richten. De taak van deze organisatie bestaat erin om samen met een twintigtal coöperatieve groepen multidisciplinaire klinische oncologiestudies te bevorderen, dankzij de vrijwillige medewerking van meer dan 300 universiteiten.

### De grootste uitdagingen voor Europa

De budgetten die aan (fundamenteel en klinisch) onderzoek toegekend worden, zijn nog steeds ontoereikend.

De administratieve complexiteit is een rem op het uitvoeren van klinisch onderzoek in Europa: ongeveer 5% van de artsen neemt deel aan klinische studies en minder dan 5% van de zieken getroffen door kanker worden behandeld in het kader van een klinische studie. Het aandeel patiënten die weigeren om deel te nemen aan een studie is betrekkelijk gering, maar het voorstel om deel te nemen aan een studie moet nog steeds van hun arts komen.

Europa moet aan heel wat uitdagingen het hoofd bieden:

- de hoge kosten voor het uitvoeren van klinisch onderzoek,
- het gebrek aan incentive om een universitaire loopbaan te bevorderen,
- de regelgeving die noch de kwaliteit van het onderzoek, noch de veiligheid van de zieken verbetert
- de complexiteit van de klinische studies zonder commercieel belang, om de optimale therapeutische (referentie) strategieën uit te werken
- de traagheid om concrete resultaten te bekomen (vooral voor de grote fase III klinische studies).

### Het wettelijk kader

De wetgeving en vooral het gebrek aan harmonisatie van de wettelijke en administratieve verplichtingen zijn een reële bedreiging voor de Europese klinische studies.

Een wettelijk kader met betrekking op het uitvoeren van klinische studies werd in de loop van het laatste decennium op punt gesteld. Het is essentieel om de kwaliteit van de wetenschap en de bescherming van de zieken te garanderen, maar



Vue sur les orateurs du colloque EDB. (premier rang) - Vue sur les orateurs du colloquium van EDB. (eerste rij)

## Uitdagingen en mogelijkheden

een heterogene wetgeving in Europa bedreigt de internationale samenwerking ernstig.

De wettelijke en administratieve verplichtingen die in de nationale wetten worden uitgewerkt, zijn het gevolg van de implementatie van een Europese Richtlijn met betrekking tot het testen op mensen, een richtlijn uitgewerkt door Directoraat- Generaal << Onderneming >> van de Europese Commissie. Deze richtlijn vormt een reële bedreiging voor het uitvoeren van klinisch onderzoek in Europa. Het impact van deze Richtlijn (in toepassing sinds 1 mei 2004) op het niet-commercieel onderzoek is heel belangrijk inzake vertraging en kosten.

In België werd een goed initiatief genomen bij de omzetting van deze Europese Richtlijn waardoor men aan klinisch onderzoek zonder specifieke commerciële doelstelling speciale voorwaarden toekent, zonder dewelke deze studies helemaal niet uitgevoerd zouden kunnen worden. Nochtans zijn niet alle problemen hierdoor opgelost.

De belangrijkste struikelblokken zijn het nakijken van de protocols door de Ethische Commissies, de verzekeringsvoorwaarden (onvermijdelijk voor een sponsor) en het op zich nemen van de kosten (of de ekstrakost) van de toegediende behandelingen.

Het spreekt vanzelf dat de autoriteiten die de gezondheidszorg financieren, de verzekeringsmaatschappijen en/of de mutualiteiten mee zouden kunnen genieten van de informatie die hen ter beschikking wordt gesteld door deze kwaliteitsvolle klinische studies.

De internationale competitiviteit, de wetenschappelijke uitmuntendheid en de evaluatie door "peer review" moeten voorrang hebben, maar de uitgaven en de investering in onderzoek gaan aan een hoger ritme vooruit in de VS dan in Europa. Men moet de zwakte van de Europese groei op dit gebied betreuren.

Op te merken is dat de kosten voor klinisch onderzoek de afgelopen jaren minstens verviervoudigd zijn, rekening houdend met het wetgevend kader, zoals hierboven beschreven.

**Pleidooi voor kwaliteitsvol klinisch onderzoek. Europa beschikt over een lange traditie van kwaliteitsvol onderwijs, onderzoek en vernieuwing.**

De bevolking heeft enorme verwachtingen inzake gezondheid en meer bepaald wat betreft nieuwe behandelingen tegen kanker.

Europa moet deze belangrijke uitdaging aannemen, rekening houdend met de explosie van nieuwe technologieën en de recente wetenschappelijke vooruitgang.

Het verlangen naar maximale voorzorg is verontrustend als antwoord op de algemene argwaan ten opzichte van vooruitgang. Dit wantrouwen zal dramatische gevolgen hebben op ons gezondheidssysteem; het vertrouwen dat essentieel is voor de relatie arts-patiënt vermindert terwijl de geneeskunde alsmaar aan kracht wint.

De financiering van de onafhankelijk onderzoeken is niet voorzien in het sociale zekerheidssysteem en de gezondheidsautoriteiten meten het potentieel voordeel niet in zake volksgezondheid noch in zake economie (de referentiebehandelingen zijn de garantie op een beter gebruik van de beschikbare financiële hulpbronnen).

Netwerken zoals het EORTC vormen een belangrijke troef voor onderzoek in Europa dat nood heeft aan een kritische massa en een multidisciplinaire, polyvalente, internationale én onafhankelijke aanpak.

Tegenover deze uitdagingen, maar ook tegenover deze mogelijkheden, is het nodig om snel het wetenschappelijk kader en de financiering van biomedisch onderzoek te herzien, en meer bepaald dat van het academisch klinisch onderzoek. Een dergelijk initiatief zou een grote verbetering betekenen voor onze capaciteit tot het beoefenen van kwaliteitsvolle geneeskunde en tot de toepassing van de recente vooruitgangen ten bate van alle zieken en van de gemeenschap.

**Françoise Meunier,  
Algemeen Directeur, EORTC**

## Les cliniques du sein : un besoin et une attente

Notre pays dispose d'excellents soignants et de structures de soin performantes.

Mais la cancérologie est un domaine particulièrement vaste, complexe et évolutif.

Toutes les cliniques et hôpitaux ne peuvent pas offrir une qualité équivalente face à l'ensemble des cancers.

Il est d'ailleurs illusoire, en médecine, de vouloir tout traiter partout et de façon adéquate.

Comment, dans ces conditions, garantir à chaque malade la meilleure prise en charge médicale et psychosociale possible ?

Quelles sont les améliorations indispensables pour y parvenir ?

Le développement de véritables centres de référence semble une piste, sinon la piste à suivre dans ce domaine.

En ce qui concerne le cancer le plus fréquent chez les femmes, l'agrément officiel d'un certain nombre de cliniques du sein, assorti d'exigences qualitatives précises et vérifiables, permettrait de répondre aux attentes du public et de nombreux soignants.

### Les conditions de l'excellence

En cancérologie, les meilleurs résultats - c'est-à-dire les plus hauts taux de guérison mais aussi la préservation optimale de la qualité de vie des patients - sont obtenus dans des filières associant pluridisciplinarité, spécialisation et recherche.

Ceci suppose de très hauts niveaux qualitatifs à chaque maillon de la « chaîne », du dépistage aux traitements, sans oublier toutes les disciplines « annexes » comme l'imagerie médicale, le laboratoire d'analyse, l'accompagnement psychologique, les soins infirmiers, la kiné, etc.

Cette qualité, dans ses volets techniques, nécessite une pratique soutenue, autrement dit un nombre suffisant de patients.

Dans ses aspects humains également, une prise en charge digne de ce nom suppose un travail d'équipe associant compétence, expérience et disponibilité.

En Belgique, depuis mars 2003, un arrêté royal réglemente et organise les soins aux patients atteints de cancers.

Ce texte vise clairement l'amélioration de la qualité des soins et renforce le caractère pluridisciplinaire de la prise en charge.

Il s'agit d'un pas très important dans la bonne direction, mais qui en appelle d'autres.

Ainsi, l'AR définit une organisation « généraliste » qui ne mettra probablement pas fin au trop grand éparpillement des patients constaté dans notre pays.

Par ailleurs, il conviendra de l'adapter aux problèmes particuliers posés par certains cancers et son application nécessitera des moyens financiers suffisants.

Enfin, des lacunes importantes demeurent, comme l'absence de reconnaissance d'une véritable spécialisation en oncologie médicale.

### Les cliniques du sein : une recommandation scientifique et européenne

Sur base des recommandations scientifiques adoptées conjointement par la European Society of Mastology (EUSOMA), le Breast Cancer Cooperative Group de l'EORTC et Europa Donna, recommandations publiées en 2000 dans le European Journal of Cancer, le Parlement Européen a adopté en juin 2003 une résolution demandant aux états membres, d'or-

ganiser et de reconnaître des cliniques du sein répondant à des critères qualitatifs précis.

Dans l'idéal, il faut prévoir une clinique du sein par 250.000 habitantes, avec une coordination centralisée à l'échelle nationale.

Dans notre pays, d'après les informations du ministère de la santé publique concernant l'année 2003:

- Des cancers du sein ont été opérés dans 108 hôpitaux, le nombre annuel d'interventions chirurgicales variant de 6 à 620 par centre.

- 77 hôpitaux ont effectué chacun moins de 100 opérations mammaires en 2003.

- 17 centres se situaient entre 100 et 150 opérations par an.

- 14 hôpitaux ont effectué plus de 150 opérations pour cancer du sein.

Or, les recommandations européennes parlent de minimum 150 nouveaux cancers opérés par an et par centre, avec au moins 50 opérations par chirurgien. La répartition du nombre d'interventions par chirurgien, essentielle en terme de qualité, ne nous est malheureusement pas connue.

Ces quelques chiffres montrent l'ampleur du chemin qui reste à parcourir en Belgique...

D'autant que les cliniques du sein doivent également satisfaire à de nombreux autres critères dont les principaux sont :

- disposer d'un staff médical et paramédical hautement spécialisé,

- garantir une prise en charge pluridisciplinaire avec réévaluation régulière de chaque stratégie de traitement,

- être en mesure de proposer les meilleurs protocoles thérapeutiques,

- intégrer et stimuler une recherche clinique indépendante de l'industrie pharmaceutique,

- assurer une évaluation des résultats,

- offrir une prise en charge psychosociale adéquate.

Aujourd'hui en Belgique, n'importe qui peut ouvrir une « clinique du sein », répondant ou non à ces conditions...

### Un réel besoin de transparence

Quotidiennement, la Fondation contre le Cancer, Europa Donna Belgium et d'autres associations d'aide aux patients sont confrontées à des questions pressantes de malades (et de leurs proches) qui s'interrogent sur le choix - lourd de conséquences - d'un centre de traitement.

C'est aux médecins traitants qu'incombe la responsabilité de conseiller un hôpital ou un spécialiste. Mais comment faire en l'absence de critères objectifs ?

La reconnaissance par les pouvoirs publics d'un certain nombre de cliniques du sein, respectant des critères qualitatifs précis et soumises à une évaluation régulière en termes de résultats, permettrait d'orienter de manière beaucoup plus objective le choix des malades.

Il s'agit d'une de leurs attentes les plus pressantes.

Cette transparence sur la qualité des centres de traitement ne fait-elle pas partie intégrante des droits des patients ?

**Dr D. Vander Steichel**

Directeur scientifique de la Fondation contre le cancer

**Dr B. Carly**

Présidente de la Section Sein de la Société Royale Belge de Chirurgie



François Roelants du Vivier, Fabienne Liebens, Magda Demeyer



## Psycho-oncologie et communication : formation des intervenants

Dès le début, le cancer est marqué dans la chair, soit par une cicatrice sur le sein, soit par une absence complète de sein. Il est impossible pour la patiente d'échapper à cette réalité.

La maladie cancéreuse et ses traitements engendrent un dysfonctionnement psychosocial touchant différentes sphères de la vie des patientes ; elles sont confrontées à d'importantes difficultés physiques ayant un impact direct sur leur qualité de vie et sur celle de leur entourage. Elles doivent faire face à des symptômes liés à la maladie ou à des traitements tels que nausées, vomissements, diarrhées, douleur, fatigue et manque d'énergie pouvant induire une détresse importante chez elles comme chez leurs proches. Ces difficultés physiques modifient considérablement les activités quotidiennes des patientes ainsi que leurs activités sociales et créatives. Par ailleurs, face à la maladie chronique, les patientes et leurs conjoints rapportent fréquemment des difficultés maritales et sexuelles.

Une vaste étude vient précisément d'être réalisée à l'échelon fédéral, cherchant à répondre à trois questions fondamentales : (1) quelle est la réalité « chiffrée » de la détresse psycho-sociale à laquelle sont exposés les patients atteints de cancer, (2) quel est le niveau de détresse de l'entourage, et (3) quelle est la capacité des médecins spécialistes à détecter et quantifier cette détresse. Un objectif supplémentaire de cette étude était de jauger l'état actuel des structures d'aides en psycho-oncologie dans notre pays. 381 patients ont accepté de participer à cette étude, dont 40% étaient en traitement pour un cancer du sein, à divers stades de leur maladie (localisée ou métastatique). Un quart des patients présentait un niveau de détresse élevé et un second quart un niveau de détresse moyen. Un tiers présentait un degré élevé d'anxiété et un quart un degré moyen. Enfin, 1/6 souffrait de dépression « moyenne » et 1/10 de dépression sévère.

L'étude montrait que chez la majorité des patients, une aide efficace venait de l'entourage (conjoints, amis). Cependant, la demande d'aide la plus souvent exprimée concernait le médecin spécialiste en charge du patient, avec un degré de satisfaction globalement élevé quant à la réponse à cette demande, ce qui est rassurant. Le médecin généraliste était celui dont les patients souhaitaient le plus recevoir de l'aide après le spécialiste, notamment pour les assister dans leurs difficultés de communication avec l'équipe soignante à l'hôpital (obtenir des informations).

Paradoxalement, peu de patients souhaitaient l'aide de psychologues (19%), ce qui contraste avec la fréquence élevée de troubles psychologiques. Encore moins ont effectivement reçu cette aide, soit que la demande n'ait pas été formulée explicitement, soit qu'un psycho-oncologue n'était pas disponible.

En réalité, c'est de leur médecin spécialiste que les patients souhaitaient le plus recevoir de l'aide pour faire face à des difficultés d'ordre psychologique, conjugal ou relationnel. Ceci pose question quand on sait, comme le montrent plusieurs publications, que les médecins éprouvent d'importantes difficultés à reconnaître la détresse de leurs patients et ont tendance à la sous-évaluer, et que les patients rechignent en outre à parler spontanément de leurs préoccupations psychosociales à leur médecin et laissent à ce dernier l'initiative d'aborder de tels sujets.

Dans l'étude citée plus haut, 50,3% des patients présentaient des niveaux de détresse moyens à élevés; cette détresse étant principalement caractérisée par de l'anxiété. Parmi les 80 patients présentant des niveaux de détresse élevés, 29 (36,3%) seulement étaient identifiés par leur médecin comme nécessitant une prise en charge spécifique. Quarante-huit parmi les 116 patients (41,4%) présentant des niveaux d'anxiété élevés étaient identifiés par leur médecin comme nécessitant une prise en charge spécifique. Dix des 25 patients présentant des niveaux de dépression élevés (40%) étaient identifiés par leur médecin comme nécessitant une prise en charge spécifique.

Catégorie	Nombre de patients	Nombre de patients identifiés	Pourcentage
Détresse élevée	80	29	36,3%
Détresse moyenne	25	10	40%

Plus particulièrement, c'était dans le domaine des relations conjugales (de 41 à 62% de difficultés non évaluées), dans les relations avec les amis et la fa-

mille (de 40 à 50% de difficultés non évaluées) ou dans les relations amoureuses (48% de difficultés non évaluées) que les médecins n'évaluaient pas correctement, ou pas du tout les difficultés rencontrées par leurs patients. Ils rapportaient également avoir une moindre connaissance des difficultés sexuelles des patients (76% de difficultés non évaluées).

Même lorsque le médecin avait le souci d'évaluer certaines catégories de difficultés, on notait une absence de corrélation significative entre les difficultés rapportées par les patients et l'évaluation de celles-ci par les médecins. Cette absence de corrélation concernait : les difficultés liées aux effets secondaires des traitements, l'ensemble des difficultés dans les interactions médicales, les difficultés dans les rapports avec les amis et la famille, les difficultés liées aux rencontres amoureuses et les difficultés sexuelles.

Ces données illustrent en réalité la difficulté pour des médecins spécialistes, « organiciens », à intégrer la dimension psychologique ou émotionnelle liée au cancer, vraisemblablement par défaut de formation spécifique dans le domaine de la communication. En effet, le médecin communiquant avec son patient doit intégrer les messages d'anxiété qu'il reçoit/peut avoir avec l'inconfort psychologique qu'il ressent. Le niveau de stress dont il fait l'expérience est rapidement paralysant, à défaut d'avoir suivi et bénéficié de formations spécifiques à la relation d'aide dans le contexte difficile du cancer.

Il est indispensable de mettre en place l'infrastructure nécessaire à la formation et à l'entretien des compétences communicationnelles des médecins s'occupant de cancer, et tout particulièrement de cancer du sein.

Les données discutées ci-dessus posent également la question très claire des besoins en psycho-oncologie (psychologues formés à la relation d'aide en cancérologie).

L'objectif des interventions psychosociales en oncologie est d'aider toutes les personnes concernées — le patient, sa famille, les soignants — à s'adapter à l'événement « cancer », au phénomène « mort » et aux facteurs de stress qui y sont associés, offrant les possibilités d'une qualité de vie la meilleure possible.

La problématique de la psycho oncologie revêt divers aspects : (1) la formation, (2) l'organisation des soins et (3) la quantification des besoins.

Sur le plan de la formation, un tiers des psychologues « recrutés » dans l'étude susmentionnée n'ont pas eu de formation théorique dans les aspects psychologiques particuliers liés au cancer et deux tiers n'ont pas eu de formation théorique dans les aspects sociaux ou médicaux du cancer. La psycho-oncologie n'est pas une discipline à part entière dans le cursus universitaire du jeune psychologue clinicien.

Plus généralement, les psychologues font fréquemment l'expérience de l'isolement et il n'existe pas, à l'heure actuelle, de mise en commun permettant à des patients passant par des institutions de soins successives de bénéficier d'une certaine continuité dans leur soutien psycho-oncologique. Pourtant, la collaboration entre institutions de première ligne et de seconde et troisième ligne est encouragée dans le cadre de la programmation des soins en oncologie.

De plus, les normes d'infrastructure et de personnel ne prévoient actuellement ni locaux spécifiques, ni postes au cadre paramédical dans le domaine de la psycho-oncologie adulte (à l'exception des soins palliatifs, mais cela ne concerne qu'une minorité de patients).

Sur base des données collectées en Belgique, entre 10.000 et 25.000 patients et autant de proches « aidants » (entourage) devraient être pris en charge chaque année, selon que l'on considère le nombre de patients qui demandent explicitement une aide ou le nombre de patients présentant un degré moyen ou élevé de détresse.

Cela correspond à un besoin, à l'échelle fédérale, de près de 350 psycho-oncologues. On estime qu'à l'heure actuelle, 70 psycho-oncologues seulement sont à l'œuvre, de sorte que ce champ particulier de la maladie n'est pas couvert de manière adéquate.

**Docteur Pierre SCALLIET**

Professeur à la Faculté de Médecine  
Université Catholique de Louvain.

## Europa Donna Belgium (EDB) : actif in Europa Donna, de Europese

Europa Donna Belgium vzw is het Belgische forum van Europa Donna the European Breast Cancer Coalition. Vandaag zijn 38 nationale fora lid van de coalitie, waaronder de 25 landen van de Europese Gemeenschap.

Wat bindt ons? De realisatie van de tien doelstellingen, gaande van kwaliteitsvolle landelijke opsporingsprogramma's, informatie-uitwisseling, een kwaliteitsvolle behandeling gekoppeld aan psycho-sociale begeleiding, tot deelname aan klinische studies, enz.

Elk forum heeft een afgevaardigde in de Algemene Vergadering van de Coalitie, de European Delegate genoemd, en een nationaal vertegenwoordiger, National Representative. Zij onderhouden wekelijkse contacten met de coalitie, en zijn verantwoordelijk voor een vlotte communicatie tussen het Europese secretariaat in Milaan en het Belgische forum.

Ter illustratie een greep uit onze activiteiten met ED in 2005.

### Verzoek om medewerking.

- In 2005 werd EDB aangesproken om lid te zijn van het Adviescomité voor de "5th European Breast Cancer Conference" in Nice (21-25 maart 2006). Een verzoek dat we graag inwilligden. Dankzij de inbreng van de leden van de RvB brachten we voor het programma interessante suggesties aan, waarvan een aantal weerhouden werden. Een vijftal leden van de RvB zullen de conferentie bijwonen.

- EDB verleende haar medewerking aan het dossier borstklinieken op Europees niveau (EUSOMA – accreditations), meer specifiek in verband met de rol die ED kon spelen in de pleitbezorging voor de realisatie van borstklinieken.

- EDB rapporteerde over haar activiteiten en over de situatie in ons land in verband met borstkanker. We werkten onder andere ook mee aan de "Lobbying for best practice questionnaire", "Update questionnaire" en aan "Europa Donna News", waarvan de resultaten voorgesteld worden op Europese activiteiten, op de website van ED en in wetenschappelijke publicaties.

### Deelname aan Europese activiteiten.

- De "7th Pan European Conference" ging vorig jaar (4-6 november 2005) door in Rome, en werd naast de Europese afgevaardigde en de nationale vertegenwoordiger, bijgewoond door Nadine Cluydts en Johanna Schröder.

EDB werd geselecteerd om haar advocacy activiteiten in België voor te stellen. Birgit deed dit met overtuiging en enthousiasme. Onder het motto "Growing step by step"

Rome, la Belgique à table avec l'Irlande.  
Rome, België aan tafel met Ierland





## Borstkanker Coalitie (ED).

7th Pan European Conference, Rome



schetste zij het groeiproces van EDB, wat duidelijk gewaardeerd werd.

- Jaarlijks organiseert de Europese Coalitie in Milaan de Advocacy training voor leden van de fora. In november 2005 namen Bénédicte Servais en Odette Klaes, evenals vertegenwoordigers van de andere 37 fora, de gelegenheid graag te baat om deel te nemen.

- In 2005 zette ED haar pleitbezorging verder in het Europese Parlement.

Naast de vergaderingen van de European Parliamentary Group on Breast Cancer (EPGBC), ging in oktober een poster tentoonstelling door (17-21 oktober). Belangrijkste topics waren het opzetten van borstkankeropsporingsprogramma's in de 25 Europese lidstaten en de oprichting van borstklinieken. De herziene versie van de Guidelines for Specialist Breast Units werd er officieel voorgesteld.

Een tiental leden van EDB waren aanwezig in het Europese Parlement. Het Parlement werd voor deze gelegenheid in roze verlicht.

- Leden van EDB namen deel aan het patiënten programma van ECCO 13 in Parijs.

### Contacten met andere fora

- EDB was ook aanwezig op events van andere fora. Onlangs ging Chantal Goossens naar Luxemburg, Françoise Beauraing en Bénédicte Servais naar Parijs.

Samenwerken op Europees niveau is ontzettend boeiend, en soms ook heel confronterend. In gedachtewisselingen en debatten komt duidelijk tot uiting hoe verschillend de situatie in landen van de fora vandaag zijn, en dit zowel op het vlak van algemene gezondheidszorg als op vlak van vroegtijdige opsporing en behandeling van borstkanker. Sommige fora organiseren bijvoorbeeld fondsenwerving voor de aankoop van een mammografietoestel in een ziekenhuis dat voor een grote regio zal instaan. Situaties in andere landen confronteren ons met het feit dat de gezondheidszorg in België tot de beste in Europa behoort. Toch hebben we ook hier bijvoorbeeld op het gebied van behandeling en psycho-sociale opvang van vrouwen met borstkanker nog een lange weg te gaan.

Samenwerken op Europees niveau versterkt ons solidariteitsgevoel onder vrouwen en geeft ons elan voor de werking van Europa Donna Belgium.

### Mariane De Vriendt.

Meer lezen over Europa : op de website van EDB is een link met de website van de Europese Coalitie;

Meer lezen over de Europese interparlementaire groep borstkanker : [www.epbgbc.org](http://www.epbgbc.org)

## Le deuxième Forum euro régional a mobilisé les femmes

## Zweites Euregionales Forum Brustkrebs in Eupen ein voller Erfolg

**"Freude am Leben" war das Leitmotiv des zweiten "Forum Brustkrebs", das am 20.**

Oktober 2005 in Eupen stattfand. Der Name war Programm: das Leben soll gewinnen, auch und gerade nach einer Brustkrebs-Erkrankung.

Zentrales Thema war daher die Lebensqualität. Das erste Referat beleuchtete die verschiedenen Faktoren, welche die Lebensqualität von Brustkrebs-Patientinnen beeinflussen –

der Zugang zu Informationen von gesicherter Qualität gehört unbedingt dazu, wie beide Referenten, Dr. Didier Vander Steichel von der Belgischen Föderation gegen Krebs und Helga Ebel von der Aachener Krebsberatungsstelle, betonten. Da der Umgang mit einer Brustkrebs-Erkrankung individuell sehr unterschiedlich sei, müssten die betroffenen Frauen die Informationen erhalten, die sie benötigen, um selbst für sich entscheiden zu können, was ihnen gut tut. Auch in der Behandlung ist eine individuelle Beratung vonnöten, berichtete die plastische Chirurgin Dr. Rika Deraemaeker aus ihrer Praxis. Die auf Brustrekonstruktionen spezialisierte Ärztin kennt die Risiken und Chancen, die mit einem Brustaufbau verbunden sind. Die Kernaussage: ein Brustaufbau kann dazu beitragen, die Silhouette der Frau nach einer Brustkrebs-Erkrankung zu harmonisieren, doch kommt dies lange nicht für jede Betroffene in Frage – entscheidend sind, neben medizinischen Faktoren, das Selbst- und Körperbild der Frau. Als Alternative zu einer Brustrekonstruktion stehen heute sehr gut angepasste Prothesen zur Verfügung. Dass diese selbstbewusst getragen werden können, bewiesen einige ehemalige Brustkrebs-Patientinnen im Rahmen einer beeindruckenden Modenschau. Verschiedene Anbieter fertigen attraktive Wäsche und Bademoden, die ganz auf die Bedürfnisse von Protheseträgerinnen zugeschnitten sind. Mit dieser Modenschau wollten die Damen, allesamt ehemalige Patientinnen vermitteln, dass auch nach dem Krebs Schönheit und Weiblichkeit kein Tabu sind. Überhaupt das Thema "Schönheit": sicher nicht der einzige Faktor, der Lebensqualität ausmacht, aber ein wichtiges Element. Deshalb konnten sich die rund 80 Forum-Besucherinnen an den Informationsständen Tipps zur Hautpflege und Kosmetik geben lassen, Kopfschmuck für Chemo-Patientinnen ausprobieren und sich bei den Modeherstellern über ihr Angebot informieren.

Nicht nur der Schönheit, auch dem Wohlbefinden dient der Sport. Welche

Bewegungsarten in der Krebsnachsorge empfehlenswert sind und dem Körper helfen, wieder "heil" zu werden, erläuterte die Aachener Reha-Sporttherapeutin Susanne Gerke in ihrem Referat. Damit endete das 2. euregionale "Forum Brustkrebs", das gemeinsam von der Stiftung "Koalition gegen Brustkrebs", der Vereinigung "Vivre comme avant – Leben wie zuvor", Europa Donna Belgium, der belgischen Stiftung gegen Krebs, und dem Frauenkomitee und dem Ministerium der Deutschsprachigen Gemeinschaft Belgiens organisiert wurde.

Zum Abschluss des Forums wurde ein Zeichen für die Freude am Leben gesetzt: das Parlament der Deutschsprachigen Gemeinschaft am Kaperberg leuchtete eine Woche lang jeden Abend in rosafarbenem Licht – die Symbolfarbe für den Kampf gegen Brustkrebs.



**La joie de vivre était le sujet prioritaire du Forum "cancer du sein" qui s'est tenu le 20 octobre 2005.**

Les organisateurs, "Stiftung Koalition gegen Brustkrebs", "Vivre comme avant", "Europa Donna Belgium", "Fondation contre le cancer", "Frauenkomitee" et le ministère de la Communauté germanophone, ont voulu attirer l'attention de la population sur l'impact du cancer du sein et surtout donner l'occasion aux femmes concernées de s'informer.

Le programme du Forum annonçait des exposés sur la qualité de vie après un cancer du sein, les avantages et les inconvénients d'une reconstruction mammaire et l'importance des activités physiques. Des stands d'information sur les perruques, les foulards, les soins de la peau, la lingerie et les groupes d'entraide étaient également présents. Le Forum s'est clôturé par un défilé de femmes, ex-patientes, présentant la nouvelle collection de lingerie, exprimant ainsi le plaisir de leur féminité retrouvée.

Et pour souligner l'importance de l'événement, le Parlement de la Communauté germanophone fut illuminé en rose et ce durant une semaine.

## De kankerpatiënt en informatie over kanker.

Ooit was er een tijd dat de meeste mensen, artsen, patiënten en familieleden, het erover eens waren dat deze twee begrippen niet te verzoenen zijn.

Artsen gingen ervan uit dat zij best in staat waren de informatiebehoeften van hun patiënt in te schatten en niet zelden namen ze het standpunt in "less is better". Hoe minder de patiënt erover weet, hoe beter. Het was een tijd waarin men zich bij tijd en wijlen zelfs afvroeg of de patiënt wel behoorde te weten dat hij of zij aan kanker leed.

Niet dat het enkel aan de artsen lag. Ook vele patiënten gaven aan het liever allemaal niet te weten. Ze namen vrede met de datum en het tijdstip waarop ze zich in het ziekenhuis dienden aan te melden en waarvoor dat geluidloze toestel of die gele en rode vloeistoffen die in hun aders belandden dienden, het zou hen worst wezen... zolang ze het gevreesde "K"-woord maar niet moesten aanhoren.

Misschien overdrijf ik hier wel enigszins, maar hoe groot is het contrast niet met de "moderne" patiënt? De patiënt die zelf informatie opzoekt in folders, boeken, video's en in toenemende mate op het Internet. Die zich aanmeldt bij de arts met een waslijst aan vragen en op alles een heel precies en duidelijk antwoord verwacht?

De patiënt, met andere woorden, waarvan het prototype u dit verhaal voorstelt.

Ik lieg niet als ik u vertel dat ik vijf minuten nadat ik het knobbeltje voor het eerst in mijn borst had gevoeld, nog voor ik wist wat het

was, al surfende probeerde te achterhalen of het borstkanker kon zijn.

En ook naderhand, toen verder onderzoek had uitgewezen dat ik inderdaad borstkanker had en ik het traject inging van operatie, bestraling, chemotherapie en hormoontherapie bleef Internet mijn trouwe informatieleverancier die ervoor zorgde dat mijn radiotherapie overladen werd met vragen waarop ze gelukkig telkens wel het antwoord wist en zo mijn onbegrensde vertrouwen wist te winnen. Het Internet was nog jong, het was 1998, en mijn verbinding bestond uit een schamele gewone telefoonlijn, en het kostte me dus uren (en veel geld) maar ik surfte me te pletter. Helaas bleek er weinig of geen betrouwbare Nederlandstalige informatie beschikbaar; terwijl het web wel al lichtjes begon te bulken van informatie in het Engels.

Dus vlogen de Engelstalige pagina's uit de printer en vulden samen op korte tijd enkele flinke mappen. Maar, medisch jargon in een andere taal is toch net iets moeilijker te begrijpen dan de doordeweekse taal waarmee radio en televisie ons om de oren slaan. Om alle nuances duidelijk te krijgen, begon ik de pagina's te vertalen naar het Nederlands. Van daaruit was het nog maar een kleine stap naar het idee om alle geproduceerde teksten zelf online te brengen (na controle door mijn eigen arts).

Bij de lancering in april 1999, kon je op de site heel duidelijk mijn eigen ziekte- en behandelingsgeschiedenis herkennen. Ik had enkel die informatie die noodzakelijk was geweest om me door mijn eigen behandeling te helpen. Maar bezoekers met andere behoeften zorgden er met hun input voor dat ook andere onderwerpen werden uitgediept en gepubliceerd.

Anno 2005 mag ik met enige trots zeggen dat de website is uitgegroeid tot de uitgebreidste online informatiebron in het Nederlandse taalgebied.

Hij gaat in op alle medische aspecten in verband met borstkanker en de behandeling, maar hij behandelt ook onderwerpen over psycho-sociale ondersteuning en zorgt voor contactmogelijkheden tussen patiënten via een forum en een chatroom.

Het populairst is de vraag- en antwoorderubriek (waar bezoekers vragen kunnen stellen) die momenteel bijna 3.300 vragen telt; jaarlijks groeit deze rubriek met ongeveer 400 nieuwe vragen.

En ik sta ook al lang niet meer alleen in voor de inhoud van de site. Momenteel kan de site bogen op de medewerking van heel wat specialisten uit het veld (radiologen, gynaecolo-

## EUROPA DONNA BELGIUM Partenaire de l'Opération "Euros contre le cancer"

Partenariat Santé Beauté regroupe une sélection de professionnels de la chevelure en Belgique (15 centres) et en France (50 centres). Tous développent un service de qualité pour aider les patients souffrant d'alopécie transitoire (chimiothérapie,...) et pour trouver avec eux une solution personnalisée.

Monsieur Pascal Dechamps, Responsable de Partenariat Santé Beauté en Belgique et le Docteur Bruno Thomas-Lamotte, Conseiller médical pour la France et la Belgique, nous ont proposé de mener une action de collecte de fonds pour Europa Donna Belgium et cela en 2004 et 2005. Il s'agissait des opérations "Euros contre le cancer 2004" et "Euros contre le cancer 2005".

Les membres de Partenariat Santé Beauté ont versé 7 euros par forfait "service complet personnalisé" incluant la chevelure de remplacement DERMAFIX® et ont vendu des bandanas en 2004 (du 2 novembre au 15 décembre 2004) et des petites souris en 2005 (1er octobre au 30 novembre). De plus, des dons ont été récoltés par des associations ou des particuliers.

Les Professionnels de Partenariat Santé Beauté ont été particulièrement efficaces lors de ces opérations, car lors de l'Assemblée Générale des Instituts, membres de Partenariat Beauté Belgique, Europa Donna Belgium a reçu 4147,16 euros en mars 2004 et plus de 5200 euros lors de l'AG en janvier 2005.

Europa Donna Belgium remercie de tout cœur Partenariat Santé Beauté pour cette générosité!

Partenariat Santé Beauté Belgique -  
Tél. 00 32 (0)71 81 19 94 - [www.elitecoiff.be](http://www.elitecoiff.be)

gen, internisten, radiotherapeuten, ana-toom-pathologen, chirurgen & plastische chirurgen, verpleegkundigen, erfelijkheids-specialisten, enz.)

Deze mensen zetten zich belangeloos in door informatie te controleren en de vragen van bezoekers te beantwoorden. Samen vormen zij een team van 24 medewerkers die ervoor zorgen dat de informatie die op de site verschijnt degelijk is, medisch correct en actueel.

Ik zorg er dan weer voor dat de bijdragen indien nodig worden aangepast aan de taal van de medische leek, zodat al te moeilijk vakjargon wordt vermeden.

De site houdt zich ook aan de gedragscode voor medische sites zoals voorgeschreven door de Health on the Net Foundation (HON), een door de VN en de EU gesteunde NGO en mag sinds oktober 2004 het HON kenteken voeren.

Een voorzichtige schatting van de tijd die intussen in de creatie en het onderhoud van deze site is gestopt, brengt ons op een drietal "manjaar". We mogen dan ook hopen dat de site in de toekomst zal mogen blijven rekenen op al zijn vrijwillige medewerkers.

Nederlandstalige informatie op het web:  
[www.borstkanker.net](http://www.borstkanker.net)

Geïnteresseerden kunnen op [www.borstkanker.net](http://www.borstkanker.net) kaartjes en posters bestellen met het adres van de site.

Nancy Wouters

Touchée d'un cancer du sein, Myram Bencer, grande dame du fitness, s'est fait un déficit pour combattre le démon du cancer : courir un marathon de 5 heures sur un "Cross trainer" au David Lloyd tout en étant sous chimiothérapie! De cette manière, elle voulait récolter des fonds pour Europa Donna Belgium et Les Amis de l'Institut Bordet. Elle a eu le soutien de Jackie Ickx, Kadja Nin, Eddy Merckx, Bertrand Crasson, Georges Grün et Olivier Laurent. Myriam, qui avait 42 ans le jour du défi et qui est maman d'une fille de 7 ans, a réussi ce défi personnel. Grâce à son courage, son énergie et aux dons généreux de Astra Zeneca Oncology, Caméleon-Famous Clothes SA, Mastercard Europe Sponsorship, SAKS, L'autre Concept, De Beys printing, Brief-Ink, EGO et Blueclik Photography, elle a pu offrir un chèque de plus de 15000 euros à Europa Donna Belgium! Tout grand merci, Myriam, continue à te battre.





## 2005 Acties - Actions - Acties - Actions 2005

### Januari 2005

• Deelname van twee leden van de raad van bestuur aan de vergadering ter oprichting van het Belgisch Nationaal Wetenschappelijk Consilium « Borstkanker ». Brussel.

### Februari 2005

• Deelname van twee leden van de raad van bestuur aan de eerste samenkomst van de kerncel sensibilisatie voor borstkanker in Vlaanderen. Brussel  
 • Eerste samenkomst van EDB's screeningswerkgroep over de doelmatigheid van de verstrekte informatie aan vrouwen, over borstkanker.

### Maart 2005

• Presentatie van een Informatie avond over "Levenskwaliteit en borstkanker", ingeleid door de Schepen van Voorzorg van de Gemeente Waterloo.  
 • Deelname aan de conferentie « Wat u moet weten over borstkanker in 2005 », georganiseerd door de zelfhulpgroep « Vivre comme Avant ».  
 • Brief aan de decanen van de faculteiten geneeskunde, naar de stand van zaken betreffende de senologie opleiding van de studenten in de geneeskunde.  
 • Deelname aan de Luikse Gynaecologie en Verloskunde dagen en meer bepaald aan de conferentie over borstklinieken in België.

• Deelname aan de vergadering van het Belgisch Nationaal Wetenschappelijk Consilium « Borstkanker » en voorstel om een gezamenlijke vergadering te houden in 2006. Brussel.

• Vergadering van EDB's psychosociale werkgroep over de professionele discriminatie in geval van borstkanker.  
 • Bijdrage van EDB tot het betrekken van Europa Donna bij de accreditatie door EUSOMA van de borstklinieken in Europa.

• Ontmoeting met de voorzitter van de vzw « Femmes francophones de Belgique » om haar te informeren over onze prioritaire dossiers. Brussel.

### April 2005

• Medewerking van Europa Donna Belgium aan de navraag over « Europa Donna-Lobbying for best practice across Europe ».

### Mei 2005

• Deelname aan de 2de internationale patiëntenconferentie: « Hope for a promising future: new advances in Breast Cancer Treatment » en presentatie van onze poster over

onze recente acties. Milaan

• Deelname aan de wedloop ten voordele van het wetenschappelijke onderzoek naar borstkanker, georganiseerd door "The American Women's club of Belgium". Brussel

• Deelname aan de 2de samenkomst van de kerncel sensibilisatie voor borstkanker in Vlaanderen. Brussel

• Bijdrage aan de « Newsletter » voor Europa Donna Europe over onze acties in 2004. www.europadonna.org

• Deelname aan de vergadering van de « Breast Care Patient Forum » georganiseerd door Novartis Oncology. Milaan.

• Presentatie van een Informatie avond over Borstkanker, ingeleid door de Schepen van Sociale Zaken en Gezondheid van de Gemeente Hoeilaart.

### Juni 2005

• Onderzoek naar de kosten van een screeningsmammografie in België en medewerking aan het referaat van Dr. De Wolf over de screeningskosten in Europa ter gelegenheid van de vergadering van de Europese parlementaire groep tegen borstkanker. Europese Parlement Brussel

• Brief aan Minister van Volksgezondheid Rudy Demotte ter gelegenheid van de vergadering van de Raad van de Europese Ministers van Volksgezondheid op 3 juni in Luxemburg. Daarin werd het standpunt van EDB, die ijvert voor een waar gezondheidsbeleid inzake kanker in Europa, benadrukt.

### Oktober 2005

• Deelname aan de vergadering ter voorbereiding van de « Belgium Breast Meeting » in Brussel.

• Deelname aan «Café-santé: Borstkanker te lijf » georganiseerd door de zelfhulpgroep Naboram. Elzenveld Antwerpen

• EDB's colloquium « Borstkanker: een oproep voor actie » in het halfrond van de Senaat, in samenwerking met de Interparlementaire groep « Borstkanker » en de "Stichting tegen kanker".

• Deelname aan de receptie georganiseerd door het Europese Parlement « Breast Cancer in the EU-25 », met informatieve posters over borstkanker in verschillende lidstaten van de EU-25. Brussel

• Deelname aan het gala diner « Breast Awareness » in het Europese Parlement. Brussel

• Deelname aan het Euregioonaal Forum "Levensvreugde" georganiseerd door het Ministerie van Gezondheid van

de Duitstalige Gemeenschap. Eupen.

• Deelname aan "ECCO 13 – Patiënten programma" in Parijs.

• Presentatie van het referaat: « The importance and the quality of diagnosis », door een lid van de raad van bestuur in het kader van "ECCO 13 – Patiënten programma" in Parijs.

• Algemene vergadering van Europa Donna Belgium vzw op haar hoofdzetel te Brussel.

### November 2005

• Deelname van enkele leden van de raad van bestuur aan het 7de « Europa Donna-Pan European Conference » in Rome.

• Presentatie van het referaat over de activiteiten van Europa Donna Belgium door een lid van de raad van bestuur, in Rome.

• Presentatie van een referaat op het 14de Symposium van de « Medical Women's Association Belgium »

• Deelname aan de 27ste dagen « Société Française de Sénologie et de Pathologie Mammaire » met als onderwerp: "Dogmes et doutes : revue critique des standards en sénologie" .

• Presentatie van het referaat: « Internet, pers, media: nieuwe begrippen in de medische communicatie » door een lid van de raad van bestuur op het congres in Deauville.

• Deelname van twee leden van de raad van bestuur aan de « Advocacy Training » in Milaan.

• Deelname van twee leden van de raad van bestuur aan de vergadering ter voorbereiding van de « Belgian Breast Meeting » in Brussel.

### December 2005

• Presentatie van een informatie avond over "Levenskwaliteit en Borstkanker", ingeleid voor de Schepen van Voorzorg en Gezondheid van de Gemeente Zaventem.

• Presentatie van een informatie avond over "Levenskwaliteit en Borstkanker", ingeleid voor de Schepen van Voorzorg en Gezondheid van de Gemeente Vorst

• Deelname aan het « 28th Annual San Antonio Breast Cancer Symposium 2005 » in San Antonio.

### Janvier 2005

• Participation de deux membres du conseil d'administration à la réunion de création d'un Consilium Scientifique National Belge « Cancer du sein ». Bruxelles.

### Février 2005

• Participation de deux membres à la première réunion de travail du groupe de sensibilisation au cancer du sein en Flandres. Bruxelles.

• Réunion du groupe de travail EDB « dépistage » sur le thème de la pertinence de l'information fournie aux femmes.

### Mars 2005

• Présentation d'une soirée d'information « Qualité de vie et Cancer du sein » organisée par l'échevinat de la Prévention de la commune de Waterloo.

• Participation à la Conférence « Ce qu'il faut savoir sur le cancer du sein en 2005 » organisée par Vivre comme avant. Bruxelles.

• Enquête par courrier auprès des doyens des facultés de médecine concernant l'état actuel des formations des étudiants en médecine dans le domaine des maladies du sein.

• Participation aux Journées Liégeoises de Gynécologie Obstétrique et plus particulièrement à la Conférence donnée sur les Cliniques du sein en Belgique.

• Participation de deux membres à la réunion du Consilium Scientifique National Belge « Cancer du sein » et proposition de réunion commune en 2006. Bruxelles.

• Réunion du groupe de travail EDB « soutien psychosocial » sur le thème de la discrimination professionnelle en cas de cancer du sein.

• Contribution d'EDB pour l'implication d'Europa Donna dans l'accréditation par l'EUSOMA des cliniques du sein en Europe.

• Rencontre avec la Présidente de l'asbl Femmes francophones de Belgique en vue de l'informer sur nos dossiers prioritaires. Bruxelles.

### Avril 2005

• Contribution d'EDB à l'enquête par questionnaire EUROPA DONNA-Lobbying for Best Practice across Europe

### Mai 2005

• Participation de trois membres et présentation d'un poster décrivant nos actions récentes à la seconde conférence internationale des patientes "Hope for a

Promising Future: New Advances in Breast Cancer Treatment ». Milan.

• Participation à la course en faveur de la recherche contre le cancer du sein organisée par l'American Women's Club of Belgium. Bruxelles.

• Participation de trois membres à la seconde réunion de travail du groupe de sensibilisation au cancer du sein en Flandres. Bruxelles.

• Rédaction d'un Newsletter pour Europa Donna Europe www.europadonna.org sur nos activités 2004.

• Participation de trois membres à la réunion « Breast Care Patient Forum » organisée par Novartis Oncology. Vilvorde.

• Présentation d'une réunion de sensibilisation au cancer du sein organisée par l'échevinat des affaires sociales et de la santé de la commune de Hoeilaart.

### Juin 2005

• Enquête sur le coût financier d'une mammographie de dépistage en Belgique et contribution à l'exposé du Dr De Wolf sur le coût du dépistage en Europe à l'occasion de la réunion du groupe de parlementaires européens « cancer du sein ». Parlement Européen Bruxelles.

• Lettre au ministre de la Santé Rudy Demotte à l'occasion de la réunion du Conseil des ministres européens de la Santé du 3 juin à Luxembourg et soulignant la position d'EDB qui réclame une véritable politique de santé pour le cancer en Europe.

• Participation par plusieurs membres du conseil d'administration au 7ième Milan Breast Cancer Conference

### Octobre 2005

• Participation de deux membres du conseil d'administration à la réunion préparatoire du Belgium Breast meeting à Bruxelles.

• Participation à «Café-santé : Borstkanker te lijf » organisé par Naboram. Elzenveld Anvers

• Colloque d'EDB « Cancer du sein : vers une mobilisation pour l'action », à l'hémicycle du sénat, en collaboration avec GIPCS et la Fondation contre le Cancer.

• Participation des membres du conseil d'administration au cocktail du Parlement européen « Breast Cancer in the EU-25 », exposition d'affiches d'information sur le cancer du sein dans certains pays membres de l'UE-25. Parlement européen à Bruxelles

• Participation de 2 membres du conseil d'administration au dîner de gala « Breast Awareness » au Parlement euro-

péen. Bruxelles

• Participation au forum eurégional « Joie de vivre », organisé par le Ministère de la santé et des affaires sociales de la Communauté Germanophone à Eupen

• Participation de 2 membres du conseil d'administration à « ECCO 13 : Programme Patients » à Paris

• Présentation d'un exposé : « The importance and the quality of diagnosis », par un membre du conseil d'administration « ECCO 13 : Programme Patients » à Paris

• Assemblée Générale d'Europa Donna Belgium au siège de l'asbl à Bruxelles.

### Novembre 2005

• Participation de plusieurs membres du conseil d'administration à la 7ième « Europa Donna Pan-European Conference » à Rome

• Présentation d'un exposé sur les activités d'EDB par un membre du conseil d'administration à Rome

• Présentation d'un exposé par un membre du conseil d'administration au du 14ième symposium de la « Medical Women's Association Belgium »

• Participation de plusieurs membres du conseil d'administration aux 27èmes Journées de la Société Française de Sénologie et de Pathologie Mammaire sur le thème: "Dogmes et doutes : revue critique des standards en sénologie".

• Présentation d'un exposé: « Internet, presse, medias : nouveaux éléments dans la communication médicale » par un membre du conseil d'administration au congrès à Deauville

• Participation de 2 membres du conseil d'administration à l'Advocacy training à Milan

• Participation de 2 membres à la réunion préparatoire du « Belgian Breast Meeting » à Bruxelles

### Décembre 2005

• Présentation d'une soirée d'information « Qualité de vie et Cancer du sein », organisée par l'échevin de la Prévention de la commune de Zaventem.

• Présentation d'une soirée d'information « Qualité de vie et Cancer du sein » organisée par l'échevinat de la Prévention de la commune de Forest.

• Participation d'un membre du conseil d'administration au « 28th Annual San Antonio Breast Cancer Symposium 2005 ». San Antonio



## Le conseil d'administration Raad van beheer

### President

Nadine Cluydts

### Vice Presidents

Fabienne Liebens  
Anne Vandenbroucke

### Secretary

Bénédictte Servais

### Treasurer

Johanna Schröder

### European Delegate

Birgit Carly

### National Representative

Mariane De Vriendt

### Members of the board

Françoise Beauraing  
Chantal Goossens  
Odette Klaes  
Véronica Mendez  
Anita Van Herck

### Honorary Member

Sibylle Fleitmann

**Website :** [www.europadonna.be](http://www.europadonna.be)  
**e-mail :** [europadonna@fastmail.fm](mailto:europadonna@fastmail.fm)  
**Tel.:** 02/477.38.46  
**Fax:** 02/477.38.57  
**Sociale zetel :** Middaglijnstraat, 10 1210 BXL  
**Siège social :** Rue du Méridien, 10 1210 BXL

## Forum de Europa Donna Coalition européenne contre le cancer du sein

### Devenir membre de Europa Donna Belgium

#### Pourquoi ?

- Pour soutenir nos nombreuses actions
- Pour être informé de l'actualité politique européenne et belge concernant la lutte contre le cancer du sein.
- Pour faire entendre votre voix
- Pour nous aider à obtenir la concrétisation des points suivants :
  - Un dépistage de qualité
  - Un accompagnement psycho-social pour les patientes, leur famille et leur entourage.
  - La reconnaissance des cliniques du sein
  - .....

#### En bref :

Par solidarité pour la femme dans sa lutte contre le cancer du sein.

#### Comment ?

Vous partagez nos objectifs ?  
Vous souhaitez soutenir nos actions pour atteindre ces objectifs ?  
Devenez membre de notre association !  
Versez la somme de 10.00 € au compte n° 210-0377551-79  
de Europa Donna Belgium asbl,  
Rue du Méridien, 10 – 1210 Bruxelles  
Avec la mention : cotisation membre  
N'oubliez pas d'inscrire lisiblement votre nom et adresse sur le virement.

#### Que reçoit le membre de Europa Donna Belgium ?

- Une carte de membre personnalisée, valable un an, à dater du versement.
- La « Newsletter », envoyée par courrier.
- Les bulletins d'information par courrier électronique. Il informe sur l'actualité de nos actions en cours.
- La participation gratuite aux congrès et événements organisés par Europa Donna Belgium.

## Forum van Europa Donna - Europese Coalitie tegen borstkanker.

### Lid worden van Europa Donna Belgium

#### Waarom?

- Om onze acties tegen borstkanker te steunen.
- Om op de hoogte te zijn van de Europese en Belgische regelgeving in verband met de strijd tegen borstkanker.
- Om uw stem te laten horen.
- Om er mee voor te zorgen dat de volgende punten verwezenlijkt worden:
  - Kwaliteitsvolle borstkankeropsporing
  - Verbetering van de psychosociale begeleiding van patiënten en hun familie
  - Erkenning van de borstklinieken
  - ...

#### Kortom:

Uit solidariteit voor de vrouw in haar strijd tegen borstkanker.

#### Hoe ?

Schaar u zich achter onze doelstellingen?  
Wordt dan lid van onze vereniging!  
Schrijf € 10.00 over op rekening nr. 210-0377551-79  
van Europa Donna Belgium vzw,  
Middaglijnstraat, 10 – 1210 Brussel  
met mededeling: "lidmaatschap"  
Ook naam en adres duidelijk vermelden op de overschrijving.

#### Wat ontvangt het lid van Europa Donna Belgium ?

- Een persoonlijke lidkaart, één jaar geldig.
- De Europa Donna Belgium nieuwsbrief (per post)
- Het gratis deelnemen aan de door Europa Donna Belgium georganiseerde congressen en conferenties (tenzij uitdrukkelijk anders vermeld).

**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