



Woord van de voorzitster

Beste vriendinnen en vrienden,

Het is met veel enthousiasme dat ik u, samen met al mijn medewerksters, deze 11de Newsletter voorstel. Ook in dit nummer komen de verschillende facetten van de borstkliniek en de gespecialiseerde professionele zorgverleners aan bod. Wij hebben het over het Kankerplan en over de mogelijke gevolgen ervan op de aanpak van borstkanker in ons land. Wij hebben ook een artikel gewijd aan de preventie van borstkanker, want preventie maakt essentieel deel uit van onze toekomstige strijd tegen borstkanker. Tenslotte stellen wij u de nieuwe Raad van Bestuur voor en verwelkomen we onze nieuwe leden.

Ik neem de vrijheid om me hier even tot mijn voorgangster te richten, Dr. Nadine Cluydts. Nadine heeft, gedurende drie jaar, haar hart en al haar energie gegeven aan onze organisatie en aan verscheidene waardevolle projecten, zoals de deelname van EDB aan een Europese studie over patiëntenrechten, de symposia Actie Borst en Action Sein, een fantastisch concert, de viering van 10 jaar Europa Donna Belgium en het eerbetoon aan patiënten en hun naaste omgeving.

Dankzij haar dynamisme, aan warmte, haar uitgebreide kennis en haar vele kwaliteiten heeft Nadine haar steentje bijgedragen tot de structuur die ons beschermt tegen borstkanker. De drie jaar van haar voorzitterschap hebben ons gebouw sterker gemaakt. Als vice-voorzitster blijft ze heel nabij.

Duizend keer bedankt Nadine !

Veel leesgenot beste leden en niet-leden. ■

Vanessa Cipollini

Inhoud

Onze nieuwe medewerksters	16	Een Nationaal Kankerplan in België door Fabienne Liebens	23
Organigram	17	Multidisciplinaire structuur	24
Een Belgisch symposium van niveau... door Nadine Cluydts	17	De multidisciplinaire borstklinieken: De rol van de verpleegkundige door Elsa Schmidt	24
Preventie van borstkanker: droom of werkelijkheid? door Fabienne Liebens	18	Ontmoeting	26
Informatie Aktie Borstkanker 2008	19	door Aveline Kambili	
Werkgroepen door Vanessa Cipollini	20	Save the dates...	26
Mannen met borstkanker door Henk Van daele	22		

FR: pages 3 > 14 • D: Seiten 27 > 38

Onze nieuwe medewerksters

Het is met veel enthousiasme dat EDB haar nieuwe medewerksters voorstelt. Drie pittige dames, die onze zaak volkomen toegenegen zijn en maar al te bereid waren om een handje toe te steken.

Waarom ben ik in lid geworden van EDB?



Nelly, Executive Officer

Ik ben Nelly, en sedert vorig jaar ben ik veertiger. Ik heb twee kinderen en woon samen met mijn partner.

Zeg nu, waarom zou ik lid worden van EDB? Of waarom zou ik geen lid worden van EDB? Ik werk al tien jaar op Europees niveau op het terrein van de pleitbezorging voor gezondheidspromotie. Sedert 'Brussel' (ik ben gekend als iemand die een grote voorliefde heeft voor de «res publica europea» !) zijn veel uitstekende dingen gebeurd, maar om die te kunnen verwezenlijken....

Wel, het is precies dat wat me ervan overtuigd heeft om lid worden van EDB. Ik leef in België en ik wil mijn bijdrage leveren aan een positieve actie. Wat is er belangrijker dan gezondheid (naast geluk en of geld natuurlijk ??). Wel, ik zeg het u: NIETS is belangrijker. Dus, in EDB, bevordert men gezondheid, toegang tot kwaliteitsvolle zorg en de humane begeleiding van alle patiënten, ongeacht wie je bent. ■

Nelly

Rita, verpleegkundige

Er zijn verschillende drijfveren waarvoor ik me wil inzetten voor Europa Donna. 5 jaar geleden is mijn moeder overleden aan borstkanker. Ik heb toen van zeer dichtbij gezien welke behoeften borstkankerpatiënten hebben waar geen antwoord op voorzien was. Op de afdeling gynaecologie waar ik werkte, werd ik telkens weer met deze noden geconfronteerd. Daarom koos ik er enkele jaren geleden voor om als borstverpleegkundige en als coach, supporter, informatieverstrekker,... het hele ziektertract van de borstkankerpatiënten mee te gaan. In de klinische praktijk kan ik zeer veel betekenen voor patiënten maar goede patiëntenzorg moet ook gewaarborgd zijn door een goede organisatie, regelgeving en beleid. Ik zie het als mijn taak om samen met Europa Donna de noden van patiënten en van de hulpverleners die dagdagelijks de zorg voor deze patiënten op zich nemen aan te kaarten zodat een steeds betere zorg geboden kan worden. ■



Rita

Jacqueline, gepensioneerde



Na een lange beroepsloopbaan - 43 jaar en nog wat - hoopte ik mijn energie ten dienste te kunnen stellen van iets wat me nauw aan het hart ligt. Het was door een bericht dat verspreid werd in verband met vroege opsporing dat mijn "missie" bepaald werd.

Inderdaad, te veel vrouwen laten niet regelmatig of zelfs nooit een mammografie nemen!

Zelfs al wordt continu vooruitgang geboekt in wetenschappelijk onderzoek, dan nog blijft vroege opsporing één van de noodzakelijke elementen om de ziekte in een vroegtijdig stadium te bestrijden.

Dus Dames, naar het voorbeeld van estafetteloopsters ga in de startblokken staan en geef de informatie over opsporing aan een maximum aantal personen door. Laat ons solidair blijven in de wedloop tegen borstkanker. ■

Jacqueline

Hieronder vindt u de namen van de actieve vrijwilligsters die de nieuwe Raad van Bestuur vormen.



Een Belgisch symposium van niveau...



Op 3 en 4 oktober jongstleden vond de 3e Belgian Breast Cancer Conference plaats in Diegem. Dit 2-jaarlijkse symposium werd georganiseerd door meerdere artsenverenigingen (BSBS, VVOG, GGOLF, BVS-SBS, BSMO, BVRO-ABRO, BSBRSR) en... Europa Donna Belgium. Het richt zich voornamelijk tot de borstkankerzorgverleners, alhoewel EDB-vrijwilligsters zich telkens opnieuw met veel plezier inschrijven om op de hoogte te blijven van de laatste medische trends. En zoals steeds wist het programma met een brede waaier aan topics, gaande van medische beeldvorming tot de nieuwste therapeutische ontwikkelingen, zijn publiek te bekoren.

Maar voor EDB was het hoogtepunt van dit congres de sessie over Levenskwaliteit - Overleving. Onder het 'moderator-oog' van voormalig voorzitster Nadine Cluydts

en huidig voorzitster Vanessa Cipollini kwamen onderwerpen als - de rol van de borstverpleegkundige, - het controversiële alternatieve geneeskunde en - hoe kinderen en partners bijstaan aan bod. Het kippevel moment werd gebracht door Vanessa, die als jonge patiënt de noden van patiënten aanbracht in een uitermate sterke voordracht doorspekt met anekdotische persoonlijke ervaringen. Het publiek hing aan haar lippen en haar oproep om patiëntenzorg te structureren opdat elke vrouw of man waar dan ook dezelfde informatie over ziekte en behandeling zou krijgen, werd met veel welgemeend enthousiasme ontvangen. De EDB-missie was geslaagd: we waren gehoord. ■

Nadine Cluydts



Preventie van borstkanker: droom of werkelijkheid?

Een meeting van experten, tijdens een Colloquium in La Baule in november 2008, lanceert een dringende oproep om van primaire kankerpreventie dringend een prioriteit te maken.

Borstkanker blijft een belangrijk gezondheidsprobleem. De incidentie (het aantal nieuwe gevallen) van de ziekte verhoogt met 1 à 2% per jaar in de ontwikkelde landen. In België registreerde het nationaal kankerregister voor het jaar 2004 meer dan 9400 nieuwe gevallen van borstkanker. Ondanks de aanzienlijke vooruitgang op het vlak van opsporing en behandeling, mogen we zeker de weg niet onderschatten die een zieke moet afleggen. Evenmin mogen we vergeten dat we nog niet alle personen getroffen door de ziekte kunnen genezen. Bijgevolg, en ook gezien de emotionele, financiële en sociale impact van de aanpak van borstkanker, zijn dringende inspanningen op het domein van de primaire preventie noodzakelijk.

Volgens de WHO staat primaire preventie voor het geheel van handelingen die tot doel hebben de incidentie van de ziekte te verminderen, m.a.w. het aantal nieuwe gevallen te doen dalen. Primaire preventie wedijvert niet met een mammografie opsporingsprogramma, maar is complementair.

Laten we echter niet uit het oog verliezen dat in de meest ideale situatie preventie de voorkeur geniet boven de behandeling van de ziekte. In 2009, zou de primaire preventie beter ingeïntegreerd moeten worden in de bestaande zorgprogramma's om een belangrijke problematiek zoals borstkanker grondig te kunnen aanpakken.

Vandaag is er ontengsprekelijk belangrijke vooruitgang geboekt in het identificeren van hoog risico vrouwen die baat zouden kunnen hebben bij preventieve maatregelen. Het identificeren van die factoren, die gewijzigd kunnen worden door middel van chirurgie, medicatie, gedragsverandering, of die waar mogelijkheid is voor aangepaste strategieën inzake secundaire preventie (vroege opsporing), is dan ook uitermate belangrijk gebleken.

Spijtig genoeg zijn de vrouwen en hun omgeving er meestal zeer slecht geïnformeerd over en hebben ze geen weet over de invloed van fysische activiteit, voeding en gewichtscontrole. Informatiecampagnes hierover zijn nagenoeg onbestaande. De

Eenvoudige tips

- Doe aan lichaamsbeweging.
- Controleer uw gewicht.
- Eet gezond, met voldoende groenten en fruit.
- Bespreek met uw arts uw risico op borstkanker en de preventiemogelijkheden voor uzelf.
- En vergeet uw mammografie niet !

aandacht van de media gaat meestal, en vaak overdreven, uit naar de rol van hormonen. Maar experten vermoeden dat minstens 25% van de borstkancers in België te wijten zijn aan overgewicht, en een zittend leven. Een aanzienlijk aantal epidemiologische studies toont aan dat een vrouw die 3 à 4 uur per week aan actieve lichaamsbeweging doet, haar risico op borstkanker ziet verminderen met 30 à 40 % in vergelijking met een vrouw die een zittend leven leidt. Vrouwen die overgewicht hebben en obese vrouwen hebben een verhoogd risico op borstkanker na de menopauze, gaande van 50% tot 250% evenredig met hun teveel aan gewicht. Het gebruik van alcohol (twee of meer glazen per dag) verhoogt het risico op borstkanker vóór en na de menopauze. Een aantal studies, ook al zijn ze nog niet definitief, tonen aan dat het soort voeding (rijk aan dierlijke vetten en koolhydraten, arm aan fruit, groenten en vezels) een effect zou kunnen hebben op het risico op borstkanker. Bovendien wordt ook onvoldoende informatie verspreid over de specifieke opties inzake preventie voor vrouwen die meer dan andere vrouwen een hoger risico lopen om borstkanker te krijgen. Vandaag kan men dit risico al beter kwantificeren en indien nodig kan medicatie voorgeschreven worden. Hiervoor is een gepersonaliseerde benadering nodig, en moeten op individueel niveau de voordelen en de bijwerkingen van deze behandelingen geëvalueerd worden. Dit impliceert specifieke vorming van professionele gezondheidswerkers (van de huisarts op de eerste lijn tot de specialist met de verpleegkundigen, het para-medische personeel en de vrouwenorganisaties) over de vooruitgang die recent geboekt werd. Bovendien wordt de betrokkenheid van individuen in een preventieve actie vaak bevorderd door het belang dat de gemeenschap er bij heeft.

Ook de politieke verantwoordelijken, die beslissen over de prioriteiten en het beleid inzake gezondheidspromotie voor hun medeburgers, zijn betrokken.

Tenslotte blijft de financiering van klinische studies op het domein van de kankerpreventie het zwakke broertje. Weet u dat in België, slechts één klinische studie toegankelijk is voor hoog risico vrouwen? Natuurlijk moeten de strategieën inzake primaire preventie van borstkanker geëvalueerd worden in de context van de algemene gezondheidstoestand van de vrouw en niet alle vrouwen met hoog risico zullen misschien baat bij hebben bij een behandeling of zouden het misschien zelf niet wensen. Maar we beschikken vandaag over potentieel doeltreffende middelen en hoe meer men zou kunnen ingrijpen in de stijgende ketting van oorzaken, hoe meer men zou kunnen hopen dat deze interventies er zullen toe bijdragen borstkanker terug te dringen. ■

Dr Fabienne LIEBENS

Informatie Aktie Borstkanker 2008

Op 17 oktober jl vond de tweejaarlijkse Aktie Borstkanker plaats te Brussel. Deze dag werd georganiseerd door EDB, de Stichting tegen Kanker en Naboram.



Aanbevolen sprekers en een verrassingsbezoek van Mevrouw de Minister van Gezondheidszorg, Laurette Onkelinx.

En talrijk en enthousiast publiek bood zich aan om te genieten van deze dag en hoopte wijzer te worden uit de gegeven informatie. Dokter Ivo Nagels van de Stichting tegen Kanker leidde de dag in met een warm onthaal en legde nogmaals de nadruk op het belang van een vroegtijdige borstkanker-opsporing. Hij moedigde de aanwezigen aan om die boodschap mee te helpen verspreiden. Hij legde ook de nadruk op enkele "basis" preventie raadgevingen.

- bewegen en overtuiging gewicht vermijden
- letten op een gezonde voeding
- alcohol gebruik (om het even welke vorm van alcohol) beperken want de cijfers zeggen het : het risico op borstkanker neemt met 9% toe voor elke dosis "van 10 g dagelijks gebruik"... op uw gezondheid Dames, een informatie om over te mediteren !

Vervolgens ging het programma van start met spreekbeurten over borstkankerrisico, hoe dit risico te bepalen en preventieve maatregelen. Moeilijke onderwerpen om over uit te wijden en zoals bleek frustrerend voor het publiek dat hoopte duidelijke antwoorden hieromtrent te krijgen.

Er werd ook een belangrijke plaats gegeven aan de rol

van de echografie in de borstkankerscreening. Verder werd er ook gepraat over Positron Emission Tomography, een nieuwe veelbelovende techniek in de medische beeldvorming.

Zeer interessant was de uiteenzetting gegeven door een vertegenwoordiger van de Christelijke Mutualiteiten waarbij het belang van levenskwaliteit nogmaals aangestipt werd.

Last but not least...

De verrassing van de dag was echter de komst van Mevrouw de Minister van Gezondheidszorg en Sociale Aangelegenheden Laurette Onkelinx. Zij gaf een uiteenzetting over het Nationale Kankerplan, waarbij ze het belang van overheidssteun voor het ontwikkelen van research benadrukte. Mevr. Onkelinx kwam ook getuigen van haar solidariteit met patiëntenverenigingen en drukkingsgroepen en stelde zich samen met allen op in de frontlinie in de strijd tegen borstkanker.

We bedanken eveneens volgende sponsors voor hun steun: tijdschriften - *Le Vif L'Express-Week-end Le Vif, Plus Magazine*, evenals volgende firma's Novartis Oncology, Hallmark, P & V en GlaxoSmithKline. ■

Werkgroepen

Om tegelijkertijd meerdere onderwerpen vlotter te verwerken, werden verschillende werkgroepen binnen onze vereniging opgericht. Ter kennismaking stellen we u met veel enthousiasme die groepen en hun streven voor.

Werkgroep «Newsletter»



Zes enthousiaste en geëngageerde vrouwen vormen samen de werkgroep «Newsletter»: Vanessa, Jacqueline, Nadine, Françoise D, Nelly, Christine. De groep komt verschillende keren per jaar samen om thema's in artikels uit te werken en om geschikte foto's te vinden. We

streven ernaar om dit te doen met een open en objectieve instelling.

Ieder van ons brengt haar eigen vaardigheden en ideeën in om samen een informatief tijdschrift te maken voor onze trouwe leden en voor een ruimer publiek. We stellen alles in het werk om gevarieerde en interessante thema's voor te stellen. Zowel onze werking, onze doelstellingen en onze acties, als evenementen en congressen over borstkanker kunnen aan bod komen. Via deze nieuwsbrief proberen we de aandacht van onze lezeressen (en lezers) te vestigen op de problematiek van borstkanker. We willen hen informeren over actuele ontwikkelingen op medisch en para-medisch vlak en we benadrukken het grote belang van borstkankeropsporing.

Onze «newsletter»* richt zich naar iedereen, naar alle gemeenschappen en naar overal. Want borstkanker zelf maakt geen enkel onderscheid.

We staan open voor al uw suggesties. Aarzel niet om met ons contact op te nemen!

* twee uitgaven in 2009, in maart en oktober.

Werkgroep «Levenskwaliteit»

Lucia, Chantal, Thérèse, Anita, Martine, Mireille, Christine, Karine... 8 vrouwen, Franstalig, Nederlands-talig en Duitstalig, bijna allemaal survivors, allemaal vrijwilligers, met als gemeenschappelijk doel de wil om de levenskwaliteit van patiënten te verbeteren.

Sommigen doen het ook buiten onze werkgroep, zoals Anita, voorzitster van Naboram en Thérèse, vicevoorzitster van Vivre Comme Avant, twee vzw's die huidige en voormalige borstkanker patiënten ondersteunen, informatie geven en hoop bezorgen.

Anderen zijn professionals van de medische wereld, zoals Chantal, verpleegkundige, Mireille, psycholoog en Christine, fysiotherapeute.

En de administratieve, zoals Lucia, die op het ministerie werkt aan het Nationaal Kankerplan en onder andere aan de goedkeuring van de borstkliniek, Martine, onderwijzeres en Karine, bediende in de privé sector.

In totaal, geen misse kennis en ervaring... samen, een super



groep die enkele keer per jaar samenkomt, telkens wanneer nodig. Daar buiten communiceren wij via e-mail. Wij zoeken informatie en documentatie om onze tussenkomsten op een professionele wijze te verantwoorden.

In 2008 heeft dit het ons mogelijk gemaakt om onze vereniging te ondersteunen gedurende de ronde tafel van de Interparlementaire Groep tegen Borstkanker, alsmede om onze opmerkingen en aanvullingen te brengen aan de voorstellen van Laurette Onkelinx omtrent chronische

zieken. Het betreft sommige punten die wij als zeer belangrijk beschouwen om de levenskwaliteit van patiënten betrokken door borstkanker te verbeteren.

Onze doelstellingen voor 2009 zijn, om te definiëren in welke omstandigheden borstkanker als een chronische ziekte beschouwd kan worden, te werken aan de opleiding en erkenning van de onco-psycholoog en de coördinerende verpleegkundige van de borstkliniek.

Werkgroep «Website»

De werkgroep 'Website' maakt de activiteiten, de acties, de informatie en de projecten van EDB bekend via de webstek.

De leden van de werkgroep zijn:

Fabienne (gynaecoloog, senologe en coördinatrice van een borstkliniek in Brussel), Nancy (webmaster van onze website en initiatiefneemster van <http://www.borstkanker.net>), Nelly (Executive Officer bij ESICM (European Society of Intensive Care Medicine/ Europese Vereniging van Intensieve Zorg Geneeskunde) en Martine (leerkracht).

<http://www.europadonna.be>

De groep communiceert hoofdzakelijk via elektronische weg. Deze equipe wordt regelmatig versterkt met EDB-leden die meertalig zijn. Het is zeker de moeite waard om te vermelden dat al onze communicatie vertaald wordt in de drie landstalen, voordat ze online gezet wordt.



Werkgroep «Public relations»



Rita, Mariane, Bénédicte, Annemie, Marie-Claire, Françoise B, en Vanessa vormen samen de werkgroep «public relations».

Deze groep houdt zich bezig met het imago van Europa

Donna Belgium en zoekt de beste manier om de vereniging bekend te maken bij zoveel mogelijk mensen.

Eén van de manieren om dat te doen is via onze infostand, waarvoor een specifieke werkgroep actief is.

We kunnen aanwezig zijn op medische congressen, op evenementen voor patiënten, op gezondheids- en welzijnsbeurzen enz. De werkgroep stelt een lijst op van initiatieven en legt die voor aan de Raad van Bestuur, die beslist waar een stand kan opgesteld worden.

Dankzij onze infostand maken we kennis met nieuwe leden. Op de stand kunnen onze zesmaandelijkse nieuwsbrieven verspreid worden, en kan aan de geïnteresseerde standbezoekers uitgelegd worden waar EDB voor staat.

Deze werkgroep zoekt ook sponsoring voor informatiedagen voor patiënten, voor de druk en verspreiding van de nieuwsbrief en voor acties die ondernomen worden. Op die manier wordt ook bijgedragen tot het goed functioneren van EDB en de vorming van vrijwillige medewerksters.

Werkgroep «Borstkankeropsporing»

Griet, Françoise D, Véronica, Mariane en Anne vormen samen de werkgroep "Borstkankeropsporing".

De werkgroep ging op haar bijeenkomst van december 2008 een drietal grote uitdagingen aan die gesuggereerd werden door de Algemene Vergadering.

- Nog te weinig vrouwen nemen deel aan de georganiseerde screeningsmammografie. De uitvoering van het screeningsprogramma is een bevoegdheid van de gemeenschappen. Uit de verkenning van de werkgroep bleek dat de aanpak van de sensibilisering van de doelgroep in praktijk sterk verschilt tussen de gemeenschappen.

De groep reflecteert over de manier waarop EDB een bijdrage kan leveren om de deelname aan de georganiseerde borst-



kankerscreening in alle gemeenschappen te stimuleren.

- EDB heeft geïjverd voor de implementatie van borstkliniken. Het is belangrijk dat afwijkingen die door het screeningsprogramma ontdekt zijn op een kwaliteitsvolle manier opgevolgd worden. De werkgroep bekijkt hoe in praktijk de brug gelegd wordt tussen de georganiseerde screening en de borstklinieken.

- Op federaal niveau wil men ook aan de hoogriscovrouwen een screeningsplan aanbieden. De werkgroep wil deze evolutie op de voet volgen en erover waken dat de bepaling 'hoogrisco' op een wetenschappelijk correcte manier en uniform in België gebeurt. ■

Mannen met borstkanker

Velen denken dat borstkanker een "vrouwenziekte" is. Vanwaar die foutieve opvatting? In West-Europa en in Noord-Amerika komt borstkanker veel meer voor bij vrouwen dan bij mannen. Maar dat mannen ook borsten hebben en zij dus borstkanker kunnen krijgen, wordt uit het oog verloren. Voor België kennen we de cijfers:

Jaar	Vrouwen	Mannen	Verhouding M/V
1999	7.348	78	1/94
2000	7.656	91	1/84
2001	8.118	79	1/102
2002	8.508	76	1/112
2003	9.053	81	1/111
2004	9.406	88	1/106

De verhouding tussen mannelijke en vrouwelijke patiënten is in ons land dus ongeveer 1 op 100. Die verhouding verschilt echter van land tot land. In de USA verwachtte men in 2008 zowat 182.460 vrouwen en 1.990 mannen met borstkanker, wat ongeveer dezelfde verhouding is als in België. Maar borstkanker komt bij zwarte mannen meer voor dan bij blanke mannen, zowel in de USA als in Afrika. Daarom blijkt in sommige Afrikaanse landen de verhouding tussen mannelijke en vrouwelijke borstkankerpatiënten 1 op 12 of 1 op 18 te zijn. Borstkanker kan op elke leeftijd voorkomen, zowel bij vrouwen als bij mannen. Maar de meerderheid van de Belgische mannelijke patiënten is ouder dan 60 jaar bij de diagnose. De diagnose van borstkanker gebeurt bij mannen net zoals bij vrouwen. Zelfs een mammografie biedt voor ervaren medisch personeel geen enkel probleem.

De mogelijke therapieën voor mannen zijn dezelfde als deze voor de vrouwelijke patiënten. Alleen wat hormoontherapie betreft wordt recent de vraag geopperd of dit wel medisch verantwoord is. Zelf heb ik vijf jaar tamoxifen (Nolvadex®) en drie jaar letrozole (Femara®) genomen zonder al te veel problemen. Lymfoedeem in de arm komt soms ook bij mannen voor. En ja, zelfs plastische chirurgie wordt bij mannelijke patiënten uitgevoerd, eventueel inclusief de tatoeage van borsthaar.

Net zoals hun vrouwelijke lotgenoten gaan mannen met borstkanker door een diep dal. De geschonden borstkas heeft hun zelfbeeld gekraakt. Het zelfvertrouwen is weg. De mannen zijn bang voor de dood en ze maken zich zorgen over de toekomst. Ook zij lijden onder de zware therapieën. Een jarenlange hormoontherapie kan erectiestoornissen en impotentie veroorzaken. Verder stellen ze zich vragen over hun toekomstige levenskwaliteit.



Er zijn maar weinig wetenschappelijke publicaties over de oncopsychologie van mannen met borstkanker. Velen schamen zich omdat ze denken aan een typische "vrouwenziekte" te lijden. Ze stellen hun man-zijn in vraag en zwijgen over hun ziekte. Anderen vertellen dat ze een "vlekje" op de borst hebben, of dat ze aan leukemie lijden. Enkele mannelijke lotgenoten worden opstandig omdat borstkanker voortdurend als een "vrouwenziekte" wordt voorgesteld in allerlei Europese publicaties en websites.

Door die afwezigheid van informatie over borstkanker bij mannen voelen vele mannelijke lotgenoten zich eenzaam en verlaten. Slechts enkele mannelijke patiënten zetten zich in voor lotgenoten via zelfhulpgroepen. In de USA is dit wel anders. (cf: www.johnwnickfoundation.org). ■

**Henk Van daele
Ervaringsdeskundige en vrijwilliger bij
"Leven zoals Voorheen vzw"**

EDB dankt Henk hartelijk voor zijn getuigenis.

Een Nationaal Kankerplan op de sporen gezet in België

Onze Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, Laurette Onkelinx en haar team hebben het initiatief genomen om ook in België een ambitieus Nationaal Kankerplan op te stellen met te verwachten verbeteringen op medisch, persoonlijk en wetenschappelijk vlak.



Laurette Onkelinx begeeft zich in een roze auto naar de Ministerraad, Roze is de kleur van de strijd tegen borstkanker. Oktober 2008: een symbool, maar ook concrete acties...

Nadat ze verschillende partners in de strijd tegen kanker ontmoet had, heeft de Minister in februari 2008 rondetafelconferenties georganiseerd. Deze bijeenkomsten van experts zijn uitgemond in de formulering van concrete acties op de volgende terreinen: preventie en informatie, opsporing en vroegtijdige diagnose, zorg, ondersteuning van de patiënt en zijn omgeving, onderzoek en vernieuwende technologieën en evaluatie van de aanpak van borstkanker. Vertegenwoordigers van Europa Donna Belgium hebben deelgenomen aan twee van deze rondetafelconferenties.

Van de 32 maatregelen die genomen werden citeren we deze die rechtstreeks of onrechtstreeks betrekking hebben op vrouwen (en een aantal mannen) die elk jaar in ons land getroffen worden door borstkanker. In 2004 betrof dit in totaal 9400 personen.

Acties inzake «preventie en opsporing»:

- Opsporing en begeleiding van personen die een genetische aanleg hebben om borstkanker te ontwikkelen,
- Verbetering van de opsporing en vroegtijdige diagnose van borstkanker,
- Preventief consult voor gezondheidsrisico's.

Acties inzake «zorg, behandeling en ondersteuning aan patiënten»:

- Specifieke begeleiding van de patiënt op het moment van de diagnose van kanker,
- Opstellen van zorgtrajecten voor patiënten met kanker,
- Verpleegkundige en psychosociale ondersteuning van patiënten in het kader van oncologische zorgprogramma's (OZP),
- Erkenning van de titel van oncologisch verpleegkundige,

- Verbetering van de dekking van geneesmiddelen tegen kanker door de verplichte ziekteverzekeringsmaatschappijen,
- Ondersteunen van radiotherapie en oncologische beeldvorming,
- Verbetering van de terugbetaling van bijkomende kosten die verbonden zijn aan kankerbehandelingen,
- De functionele revalidatie van de kankerpatiënt in remissie uit werken,
- De voorwaarden vastleggen voor de erkenning van een handicap als gevolg van een kankerbehandeling,
- Toegang tot psychologische steun of deelname aan gesprekgroepen of ondersteuningsactiviteiten,
- Het aanbod palliatieve zorgen voor kankerpatiënten verbeteren.

Acties inzake «onderzoek, innoverende technologie en evaluatie»:

- Structurele financiering van de coördinatie van het translatienetwerk* onderzoek in ziekenhuizen,
- De Stichting Kankerregister versterken.

Het Plan is goedgekeurd door het parlement, de federale overheid en de interministeriële conferentie volksgezondheid. Last but not least, in oktober 2008, werd een budget van 380 miljoen Euro vrijgemaakt voor de periode 2008-2010 om het plan op de sporen te zetten.

Europa Donna Belgium verheugt zich op het feit dat ernstig werk gemaakt wordt om de weg te verbeteren van diegenen die reeds geconfronteerd werden of zullen worden met de diagnose van kanker. Een ziekte die ingrijpt in hun eigen leven en in dat van hun naaste omgeving. Wij zijn getroffen door de wil van onze Minister in dit dossier dat zij prioritair wil stellen in haar gezondheidsbeleid. Laten we besluiten met haar eigen woorden: «Dit Kankerplan is niet mijn Kankerplan; het is het plan van al diegenen die strijden tegen deze ziekte.»

Voor meer details over het Nationaal Kankerplan: raadpleeg onze website: www.europadonna.be ■

Fabienne LIEBENS

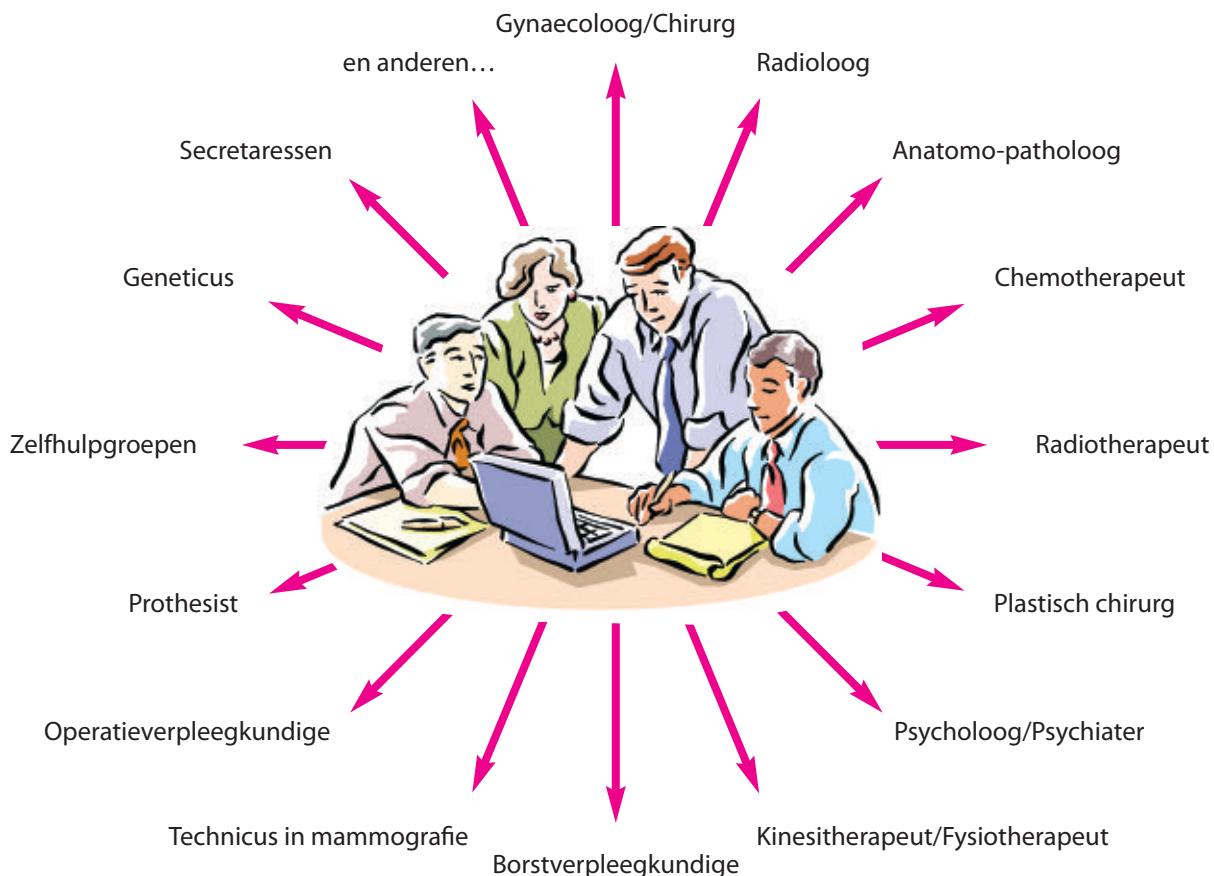
* onmiddellijk nuttig voor de zieken

In 2004 werden in België 57.500 nieuwe gevallen van kanker geregistreerd en een gemiddelde, voor de mannen van 500 gevallen per 100.000 inwoners en voor de vrouwen van 350 gevallen per 100.000 inwoners. Bij de vrouwen gaat het in de eerste plaats om borstkanker (35,3%), dan dikkedarmkanker (11%) en longkanker (6%).

Bij de mannen zijn de meest voorkomende kancers: prostaatkanker (29,8%), longkanker (17%) en dikkedarmkanker (12,6%).

In eerdere edities van de Newsletters stelden we u verschillende medewerkers van de multidisciplinaire borstkliniek voor. Ze staan in voor borstkankerpatiënten en werken nauw samen om de beste zorgen te verzekeren.

Een multidisciplinaire structuur bestaat uit:



De rol van de verpleegkundige De kunst van goed onthaal

Vandaag geven we het woord aan de operatiezaal verpleegkundige. Alhoewel deze persoon vaak weinig bekend is aan patiënten, mag haar of zijn rol echter niet onderschat worden.

Verpleegkundige op de operatiezaal: Deel uitmaken van de borstkliniek, betekent dat je een schakel bent in de ketting van de zorg rond de patiënten.

Mijn rol bestaat er in u op de dag van uw operatie op te vangen, en zoals een 'vrouw des huizes' te waken over het goede verloop van elke stap. De dag voordien moet het noodzakelijke materiaal bijeengebracht en gecontroleerd worden (verpakking, uiterste vervaldatum) en aangepast zijn aan de chirurgische ingreep die zal

plaatsvinden. Ik moet ook de operatiezaal klaarmaken, controleren of de medicatie die de anesthesist nodig heeft aanwezig is, evenals de steunen, mousses, matrassen en verwarmers nodig voor uw veiligheid en comfort.

Het is ook noodzakelijk om op de verwachtingen van de chirurg, die uw gesprekspartner is gedurende uw ziekte, te anticiperen. Deze vertrouwensrelatie die u met hem opbouwt, moet ik onderhouden tijdens de operatie (vermits u slaapt). Ik word een concrete verbinding tussen u, de



«Ik moet goed georganiseerd zijn, vooruitziend en professioneel».



Elsa Schmidt, operatiezaal verpleegkundige.

anesthesist en de chirurg.

Ik moet goed georganiseerd zijn, vooruitziend en professioneel, want het is door het luisteren naar iedereen dat ik mijn rol best vervul: u verzorgen.

De dag zelf sta ik klaar voor u en luister naar u en uw angst, om dit moeilijke moment zoveel mogelijk tot zijn juiste proporties terug te brengen.

Ik installeer u en begeleid u, terwijl ik u enkele vragen stel die enkel tot doel hebben alles optimaal voor u te laten verlopen.

Samen met de artsen proberen we u gerust te stellen.

Wanneer u inslaapt en wanneer u ontwaakt zijn wij er om u de volgende stap te helpen zetten. Want u bent die zieke vrouw die ons nauw aan het hart ligt, en die we willen verzorgen en helpen.

Ik ben al vijftien jaar verpleegkundige op de operatiezaal. Elke dag van mijn beroepsloopbaan ben ik er dankbaar voor dat ik dicht bij de mensen mag zijn (patiënten en verzorgenden) die mijn leven verrijken en beter maken. ■

Elsa SCHMIDT



Het is noodzakelijk om al het nodige materiaal te verzamelen.

Ontmoeting



trouwen terug, en samen met dat vertrouwen ook de zekerheid dat elke dag verrijkend kan zijn en vol van hoop, zelfs wanneer ik niet weet wat de volgende dag zal brengen.

Ik leef één dag tegelijk. Ik heb het doek «De weg naar zichzelf - l'Aller vers soi» genoemd. ■

Toen dit doek geschilderd werd, had ik net gedurende weken een kind begeleid dat ons helaas verlaten heeft. Ik begon me toe te leggen op comfortmassages voor vrouwen met borstkanker. Momenten die zowel mentaal vermoed als vol van aangrijpende ontmoetingen waren. Ik stelde mezelf vragen over het leven; gedachten van «twijfel» en «waarom?» gingen door mijn hoofd. Zal ik die begeleidingen aankunnen? Welke betekenis had mijn leven?

Deze leegte schilderen heeft me tot rust gebracht en me stilaan meer vertrouwen gegeven.

Ik heb begrepen dat welke storm je ook moet trotseren, je hem aandachtig moet bekijken en aanvaarden. En dan uit jezelf de nodige kracht halen die je zal helpen om angst en pijn aan te kunnen.

Elke dag een stap zetten, heel bewust.

Gisteren is voorbij en komt nooit terug. Maar morgen, zelfs ongemerkt, heeft kleine momenten van geluk en nieuwe perspectieven in zich. Dan komt het ver-

Aveline KAMBILI

**Verpleegkundige in de Cel Welzijn CHU Brugmann
Begeleiding met aanrakings-massage**

Save the dates...

Welkom aan de EDB leden...



Begin oktober 2009,
organiseren we een **tentoonstelling van schilderijen**, beeldhouwwerken, tekeningen en andere van personen getroffen door borstkanker of betrokken bij borstkankerzorg. De geïnteresseerde amateurs kunnen ons door middel van foto's een eventueel project voorleggen.
Via e-mail:
europadonna@fastmail.com
of schriftelijk: Europa Donna Belgium, Middaglijnstraat 10 - 1210 Brussel met vermelding van uw contactadres. De eigenlijke plaats van de tentoonstelling zal u later worden meegeleid.

Oktober 2009: symposium over **kanker seksualiteit en fertilititeit** georganiseerd in samenwerking met de Stichting tegen Kanker en andere verenigingen. Voor verdere informatie kan u binnenkort de site van de Stichting tegen Kanker raadplegen of telefoneren op 02/736.99.99.

- **3rd European Patients' Rights Day:**
which will be celebrated on 18 of April in all EU countries.

- «**International Breast Cancer Meeting**» - Sarajevo (1 ED sessie) van 23 tot 25 april 2009 (voertaal: Engels).
- **Breast cancer Conference IMPAKT Brussels:**
van 7 tot 9 mei 2009 (voertaal: Engels).
- **Breast Health Day - International:**
15 oktober 2009 (voertaal: Engels).
- **EDB Pan European Conference - Stockholm:**
van 23 tot 25 oktober 2009 (voertaal: Engels).



Jocelyne De Cock verraste EDB met een persoonlijk initiatief: handgemaakte roosjes die ze ten bate van onze vereniging verkocht. Wij danken haar zeer hartelijk voor haar inzet.



Le mot de la Présidente

Chers Amies et Amis,

C'est avec enthousiasme que je vous présente, avec mes collaboratrices, cette 11ème Newsletter dans laquelle nous continuons d'explorer les différentes facettes de la Clinique du Sein et ses professionnels spécialisés. Nous vous parlerons également du Plan Cancer et des implications qu'il pourrait avoir sur les soins en matière de cancer du sein. Nous avons également consacré un article à la prévention du cancer du sein car c'est un élément primordial pour l'avenir de la lutte contre ce cancer. Enfin, nous vous présentons notre nouveau Conseil d'Administration et ses nouveaux membres en leur souhaitant la bienvenue.

Je m'en voudrais de ne pas adresser quelques mots à notre ancienne Présidente, le docteur Nadine Cluydts. Nadine a mis, pendant 3 ans, toute son énergie, tout son coeur pour mener à bien plusieurs projets parmi lesquels la participation active à l'étude européenne sur le droit des patientes, les symposiums Action Sein et Aktie BorstKanker, un magnifique concert, la célébration des 10 ans d'Europa Donna Belgium et l'hommage rendu au courage des patientes et de leurs proches.

Grâce à son dynamisme, son caractère chaleureux, ses nombreuses connaissances et qualités, Nadine a apporté sa pierre à l'édifice qui nous protège du cancer du sein, le rendant ainsi plus solide par ses 3 ans de travail comme Présidente. Nous continuerons à bénéficier de sa présence en tant que Vice Présidente.

Mille fois merci Nadine !

Bonne lecture à tous, membres et non membres. ■

Vanessa Cipollini

Sommaire

Nos nouvelles recrues	4	Un Plan Cancer sur les rails en Belgique par Fabienne Liebens	11
Organigramme	5	Structure multidisciplinaire du sein	12
Un symposium belge de haut niveau... par Nadine Cluydts	5	Les cliniques du sein multidisciplinaires: Le rôle de l'infirmière	12
Prévenir le cancer du sein: rêve ou réalité ? par Fabienne Liebens	6	par Elsa Schmidt	
Journée d'information «Action Sein 2008»	7	Rencontre	14
Les groupes de travail par Vanessa Cipollini	8	par Aveline Kambili	
Le cancer du sein touche aussi les hommes	10	Save the dates...	14
par Henk Van daele			

NL: pagina's 15 > 26 • D: Seiten 27 > 38



EUROPA DONNA BELGIUM

Nos nouvelles recrues

C'est avec beaucoup d'enthousiasme qu'EDB vous présente ses nouvelles collaboratrices. Positives et dynamiques, elles se dévouent pour défendre notre cause.

Pourquoi diable ai-je rejoint EDB?



Nelly, Executive Officer

Je m'appelle Nelly, je suis quadragénaire depuis l'année dernière, j'ai 2 enfants et un cohabitant légal. Vous me direz, en voilà une idée de devenir membre de ED Belgium? Et pourquoi pas?: je travaille depuis 10 ans dans le domaine du lobbying européen pour la promotion de la santé publique. D'excellentes choses sont faites depuis "Bruxelles" (je suis connue pour un faible très marqué pour la «res publica europea» !) mais pour la mise en œuvre... Et bien, c'est justement ce qui m'a décidée à rejoindre EDB, parce que ma vie est en Belgique et que je souhaite apporter mon soutien à une action positive. Qu'y a-t-il de plus important que la santé (à part le bonheur et/ou les sous peut-être ??) et bien moi je vous le dis: RIEN. Alors, à EDB, on promeut la santé, l'accès à des soins de qualité et le suivi humain des patients et ce pour toutes et tous. ■

Nelly

Rita, infirmière

Il y a différentes raisons pour lesquelles je souhaitais m'engager auprès d'EDB. Il y a 5 ans, ma mère est décédée des suites d'un cancer du sein. J'ai donc pu constater de très près qu'il n'était pas toujours aisément de satisfaire aux besoins des patientes atteintes d'un cancer du sein. Dans le service de Gynécologie où je travaillais, j'étais à chaque fois confrontée à ces mêmes besoins. D'où mon choix de devenir infirmière du sein, coach, d'offrir un soutien et de l'information,... de suivre la patiente lors de son traitement.

Dans la pratique clinique, je peux faire beaucoup pour les patientes mais de bons soins doivent aussi être garantis par une bonne organisation et de bonnes directives. J'estime qu'avec EDB, je peux parler des besoins des patientes atteintes du cancer du sein et des soignants pour qu'à l'avenir la prise en charge d'une personne atteinte par la maladie ne cesse de s'améliorer. ■



Rita

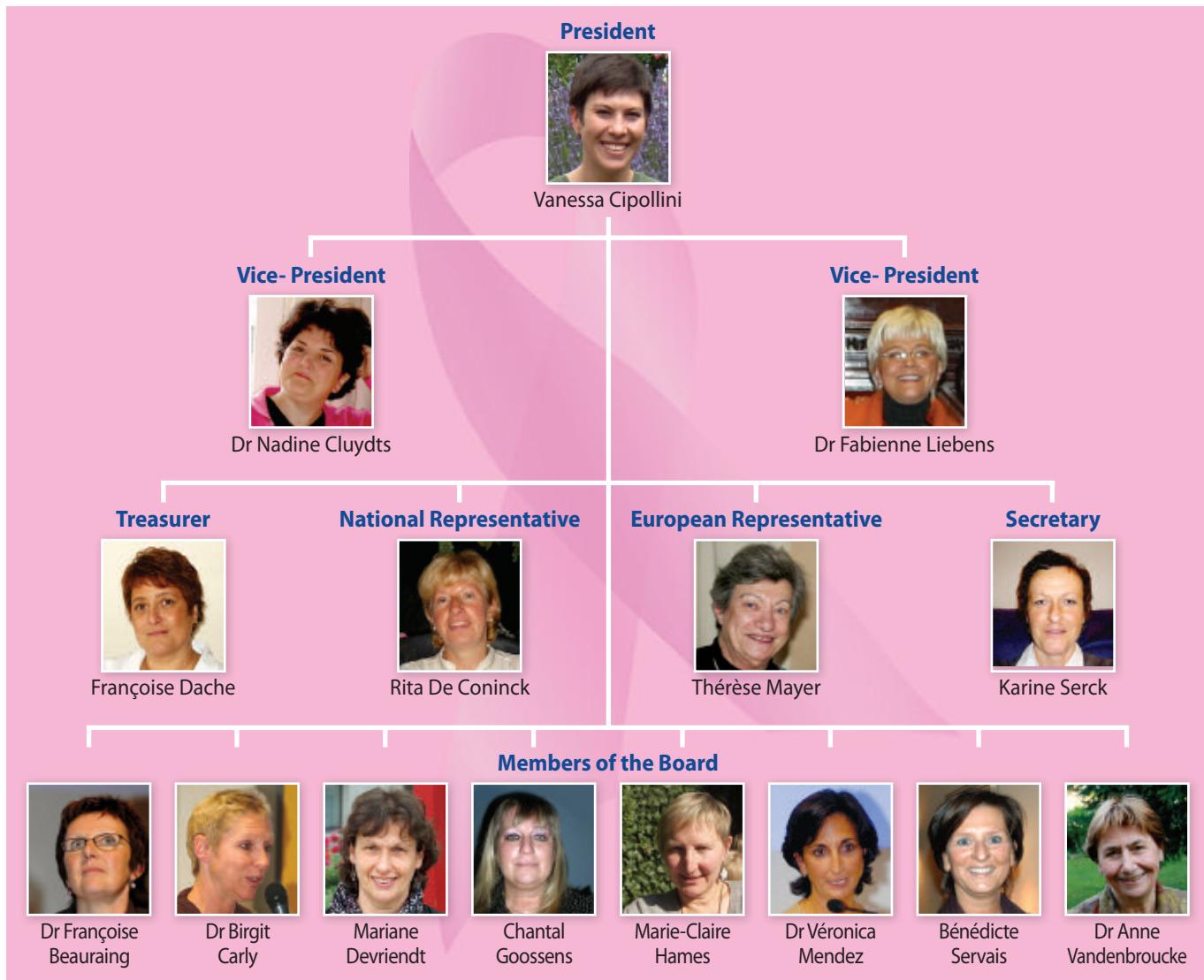


Jacqueline, retraitée

Après une longue carrière professionnelle - 43 ans et des poussières- j'ai souhaité mettre mon énergie au service d'une cause qui me tient à cœur. Ma mission se définit par la propagation d'un message relatif au dépistage du cancer du sein. En effet, beaucoup trop de femmes ne font pas de mammographie régulièrement, voire pas du tout. Or, si les avancées de la recherche évoluent sans cesse, le dépistage reste pourtant un des éléments essentiels permettant de combattre la maladie à son stade précoce. Alors Mesdames, à vos marques et à l'instar des relayeuses de courses à pied, faites passer l'information en transmettant ce message de prévention et porteur d'espoir à un maximum de personnes. Soyons et restons solidaires dans la course contre le cancer. ■

Jacqueline

Voici la nouvelle équipe de femmes actives qui forment le conseil d'administration.



Un symposium belge de haut niveau...



Le 3^{ème} Belgian Breast Meeting a eu lieu à Diegem les 3 et 4 octobre derniers. Ce symposium est organisé, tous les deux ans, par diverses associations de médecins (BSBS, VVOG, GGOLF, BVS-SBS, BSMO, BVRO-ABRO, BSBRSR) et, bien sûr, Europa Donna Belgium. Il est principalement destiné aux prestataires de soins dans le domaine du cancer du sein bien que les volontaires EDB s'inscrivent à chaque fois avec beaucoup de plaisir, afin de rester informées des dernières nouveautés médicales. Et comme c'est toujours le cas, le programme a séduit son public grâce à un large éventail de sujets, allant de l'imagerie médicale aux derniers développements thérapeutiques.

Mais, pour EDB, le point culminant de ce congrès était la session Qualité de Vie - Survie. Les sujets qui ont été abordés sous l'oeil modérateur de la précédente présidente, Nadine Cluydts et de l'actuelle présidente, Vanessa Cipollini, étaient: le rôle de l'infirmière du sein, la médecine alternative controversable et comment venir en aide aux enfants et aux partenaires. Le moment qui nous a donné la chair de poule fut l'intervention de Vanessa qui, en tant que jeune patiente, a signalé les besoins des patientes lors d'un exposé extrêmement fort, truffé d'anecdotes de son expérience personnelle. Le public était particulièrement attentif à sa présentation et à son appel à structurer les soins aux patients, afin que chaque femme ou homme puisse recevoir la même information quant à la maladie et au traitement. Son plaidoyer a été accueilli avec un sincère enthousiasme. La mission d'EDB était réussie: nous avons été entendues. ■

Nadine Cluydts



Prévenir le cancer du sein: rêve ou réalité ?

Une réunion d'experts lors d'un Colloque à La Baule en novembre 2008, lance un appel urgent pour faire du chantier de la prévention primaire un objectif prioritaire.

Le cancer du sein demeure un problème majeur de santé publique. L'incidence (nombre de nouveaux cas) de la maladie augmente de 1-2% par an, dans les pays économiquement développés. En Belgique pour la seule année 2004, notre registre national a dénombré plus de 9400 nouveaux cas. Malgré des progrès considérables dans le dépistage et les traitements, il ne faut pas d'une part, banaliser le parcours de celles et de ceux qui sont touchés par la maladie et d'autre part, oublier que nous ne guérissons pas toutes les personnes qui en sont atteintes. En conséquence et au vu du poids émotionnel, financier et sociétal que représente la prise en charge de cette maladie, des efforts urgents sont nécessaires dans le domaine de sa prévention primaire. Selon la définition de l'organisation mondiale de la santé, la prévention primaire représente l'ensemble des actes destinés à diminuer l'incidence d'une maladie, donc à réduire l'apparition des nouveaux cas. Elle ne fait pas concurrence à l'indispensable mammographie de dépistage (=diagnostic précoce) mais lui est complémentaire. N'oublions pas que la prévention reste idéalement une alternative préférable au traitement d'une maladie établie.

En 2009, pour lutter efficacement contre la problématique majeure que représente le cancer du sein, le rôle de la prévention primaire devrait être mieux intégré dans les programmes de soins. Aujourd'hui des progrès indiscutables ont été réalisés dans l'identification des femmes à risque pouvant réellement bénéficier d'interventions préventives. Dans ce domaine l'identification de facteurs de risque pouvant être modifiés par la chirurgie, les thérapies médicamenteuses, des modifications du comportement, voire des stratégies de prévention secondaires adaptées, est d'une importance capitale. Malheureusement les femmes et leurs proches restent très mal informés sur les facteurs de risque modifiables tels que l'exercice physique, l'alimentation, le contrôle du poids; l'attention des médias étant plus souvent mise de manière excessive sur le rôle des hormones. Les campagnes

La prévention primaire devrait être mieux intégrée dans les programmes de soins...

d'information sont inexistantes. Les experts estiment qu'au moins 25% des cancers du sein qui surviennent en Belgique sont dus au surpoids, à l'obésité et à un style de vie sédentaire. Un nombre considérable d'études épidémiologiques indique qu'une femme qui pratique 3-4 heures par semaine d'exercice physique voit son risque de cancer du sein diminuer de 30% à 40% par rapport à une femme qui a une vie sédentaire. Les femmes qui ont un surpoids et les femmes obèses ont une augmentation de risque de cancer du sein après la ménopause, allant de 50% à 250% proportionnellement à leur excès de poids. La consommation d'alcool (supérieure ou égale à deux verres tous les jours) augmente le risque de cancer du sein en pré ménopause et en post ménopause. Certaines études même si celles-ci ne sont pas définitives, indiquent que le type d'alimentation (riche en graisses animales et hydrates de carbones, pauvre en fruits, légumes et fibres) pourrait avoir un effet sur le risque de cancer du sein. De plus l'information passe mal aussi sur les options de prévention plus ciblées pour les femmes qui sont plus à risque que d'autres de développer la maladie.

On peut aujourd'hui mieux quantifier ce risque et des médicaments peuvent être prescrits si nécessaire. Ceci nécessite une approche personnalisée pour évaluer au cas par cas les bénéfices et les effets secondaires de ces traitements. Ceci implique d'améliorer la formation des professionnels de la santé sur les progrès récents réalisés (du médecin généraliste de première ligne au spécialiste avec les infirmières, les paramédicaux et les associations de femmes). En outre, l'implication des individus dans une action de prévention est souvent facilitée par l'intérêt que l'ensemble de la société y porte. Elle concerne donc aussi les responsables politiques qui décident des priorités et des voies à suivre dans la promotion de la Santé de leurs concitoyens. Enfin le financement de la recherche clinique dans le domaine de la prévention du cancer du sein reste le parent pauvre. Savez-vous qu'en Belgique, une seule étude est actuellement accessible aux femmes à risque? Bien sûr, les stratégies de prévention primaire du cancer du sein doivent être évaluées dans le contexte de la santé générale d'une femme et toutes les femmes à risque ne bénéficieront peut-être pas d'un traitement ou ne le souhaiteront peut-être pas. Mais nous disposons aujourd'hui de moyens potentiellement efficaces et plus on pourra agir en amont dans la chaîne causale, plus on pourra espérer que les changements induits s'inscriront dans la durée pour faire reculer ce fléau qu'est le cancer du sein. ■

Dr Fabienne LIEBENS

Des conseils simples

- Faites de l'exercice physique.
- Contrôlez votre poids.
- Veillez à une alimentation équilibrée en fruits et légumes.
- Interrogez votre médecin sur votre niveau de risque pour définir les stratégies préventives adaptées à votre cas.
- Et n'oubliez pas votre mammographie...

Journée d'information «Action Sein 2008»

C'est le 10 octobre dernier que s'est déroulée, à Bruxelles, la session bisannuelle Action Sein. Une journée organisée conjointement par la Fondation contre le Cancer, Europa Donna Belgium, Vivre comme avant et en collaboration avec le Fonds Jean-Claude Heuson.



Un public nombreux et enthousiaste, et une visite surprise de Madame la Ministre de la Santé, Laurette Onkelinx.

Retour sur cet événement...

Du soleil, un public nombreux et enthousiaste, des orateurs de choix, tous les éléments étaient réunis pour que cette journée soit un succès. Et elle le fut !

De nombreux sujets furent abordés après l'accueil et la présentation des partenaires par le Dr Didier Vander Steichel de la Fondation contre le Cancer.

Celui-ci, dans son discours de bienvenue, a encore insisté sur l'importance de convaincre chaque femme de passer à l'action en les incitant à faire régulièrement un dépistage. Sans être alarmiste, Didier Vander Steichel a rappelé brièvement aussi quelques précautions de prévention «basiques»:

- Bouger et éviter les kilos superflus,
- Veiller à avoir une alimentation saine,
- Réduire fortement la consommation d'alcool sous quelque forme que ce soit. Car à ce sujet, les chiffres en disent long: le risque du cancer du sein augmenterait de 9% pour chaque «dose» de 10 gr de consommation quotidienne... à votre santé, Mesdames! Une information à méditer.

Ces points ont également été développés par Mme Martine Pauly, diététicienne, RHMS - Baudour qui a terminé cette session 2008 avec ce sujet.

Le Dr Frédéric Buxant - ULB Erasme s'est concentré sur le sujet «Qui est à risque de cancer du sein?» et «Comment mesurer ce risque?». Ce sujet très intéressant a été complété par le Dr Caroline Duhem, CHL Luxembourg, qui nous a parlé des médicaments préventifs pour ces femmes à risque.

Les avancées en matière de dépistage - échographie - ont été abordées à la fois par le Dr Véronica Mendez, Europa Donna Belgium, et le professeur Max Lonneux UCL qui nous a parlé

du Pet-scan -Positron Emission Tomography-, une technique d'imagerie médicale pleine de promesses.

Le sujet plus délicat de la mastectomie a été expliqué par le Dr Martine Berlière UCL. Un acte traumatisant, certes, mais dont certaines indications d'aujourd'hui peuvent évoluer et ne seront, peut-être, plus des indications de mastectomie de demain.

Côté moral et social, deux témoignages intéressants à savoir le rôle d'infirmière de référence pour le cancer du sein, décrit par Mme Soumia Etbaz, infirmière au CHU Saint-Pierre Bruxelles ainsi que le sujet abordé par Mme Anne Remacle des Mutualités Chrétiennes via un playoyer pour plus de qualité de vie. Après la prestation de chaque orateur une session questions-réponses était prévue et c'est notre vice-présidente, le Dr Fabienne Liebens, qui a mené les débats assistée du Dr Françoise Beauraing. Un moment émouvant devant la détresse perceptible au travers des questions posées.

Last but not least...

Cerise sur le gâteau, la visite surprise de Madame la Ministre de la Santé, Laurette Onkelinx, venue nous conforter dans notre entreprise en nous confirmant les montants importants débloqués pour la recherche en matière de cancer.

Et c'est sur cette note optimiste que s'est achevée cette belle journée très constructive.

Nous remercions également les sponsors suivants pour leur soutien:

Magazines: *Le Vif L'Express-Week-end Le Vif, Plus Magazine* ainsi que les firmes *Novartis Oncology, Hallmark, P & V et GlaxoSmithKline*. ■

Les groupes de travail

Afin de pouvoir traiter plusieurs sujets simultanément et de travailler de manière plus efficace, Europa Donna Belgium s'est organisé en groupes de travail. Voici quelques informations sur chacun d'eux.

Le groupe de travail «Newsletter»



Notre groupe de travail «newsletter» est formé de six femmes dévouées et enthousiastes: Vanessa, Jacqueline, Nadine, Françoise D., Nelly, Christine.

Nous nous réunissons plusieurs fois l'an, pour mettre au point les articles et les thèmes à aborder ainsi que les photos à faire paraître.

Nous tentons d'avoir la vue la plus large et la plus neutre possible.

Chacune d'entre nous apporte ses compétences, ses idées pour réaliser un journal d'information «la Newsletter»* pour nos membres, fidèles à la cause, et pour tout autre public.

Nous mettons tout en œuvre pour proposer des sujets variés et intéressants, qu'il s'agisse de notre fonctionnement, de nos buts, de nos actions ainsi que des diverses activités et congrès organisés sur le thème du cancer du sein.

Via ce média, nous essayons d'intéresser nos lectrices (et lecteurs), d'attirer leur attention sur la problématique, d'informer sur les dernières actualités dans le domaine médical et paramédical et surtout de souligner l'importance du dépistage. Notre «Newsletter» s'adresse à tous les publics, de toutes les communautés, de tous les horizons, car le cancer du sein, lui, ne fait aucune distinction.

Nous sommes également ouvertes à toutes vos suggestions. N'hésitez pas à nous contacter !

* Deux éditions en 2009: mars et octobre.

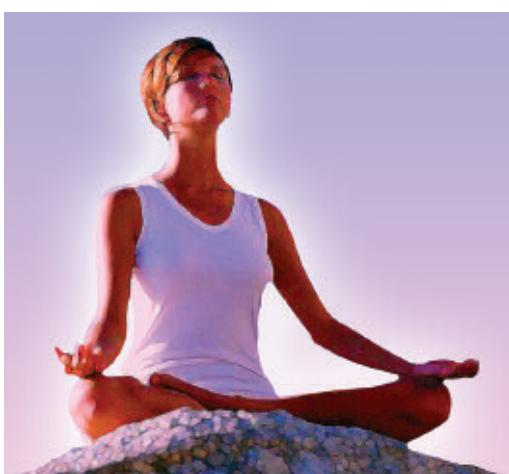
Le groupe de travail «Qualité de vie»

Lucia, Chantal, Thérèse, Anita, Martine, Mireille, Christine, Karine... 8 femmes, des francophones, une néerlandophone et une germanophone, presque toutes des survivantes, toutes des volontaires, avec comme point commun la volonté d'améliorer la qualité de vie des patientes.

Certaines le font également en dehors de notre groupe de travail, comme Anita, Présidente de Naboram, et Thérèse, Vice-Présidente de Vivre Comme Avant, deux asbl qui soutiennent les patientes ayant ou ayant eu un cancer du sein, leur donnent des informations et de l'espoir.

D'autres sont des professionnelles du monde médical, comme Chantal, infirmière, Mireille, psychologue et Christine, kinésithérapeute. Et les administratives, comme Lucia qui travaille au Ministère au Plan National Cancer et entre autres à l'agrément de la Clinique du Sein, Martine, enseignante et Karine, employée du secteur privé.

Au total, pas mal de connaissances et d'expériences... ensemble,



un super groupe se réunissant quelques fois pas an, chaque fois que c'est nécessaire. Le reste du temps, nous communiquons via e-mail. Nous cherchons des informations et de la documentation pour justifier de manière professionnelle nos interventions.

En 2008, ceci nous a permis d'assister avec notre association à une table ronde du Groupe Interparlementaire contre le cancer du sein et d'apporter nos observations et compléments aux propositions de Laurette Onkelinx concernant les malades chroniques.

Il s'agit de certains points que nous estimons très importants à l'amélioration de la qualité de vie des patient(e)s concerné(e)s par le cancer du sein.

Nos objectifs pour 2009 sont de définir, pour le cancer du sein, quand la maladie peut être reconnue comme étant chronique, ainsi que de travailler à la formation et la reconnaissance de l'onco-psychologue et de l'infirmière coordinatrice de la clinique du sein.

Le groupe de travail «Website»

Le groupe de travail «Website» fait connaître les activités, les actions, les informations et les projets EDB par le biais de notre site <http://www.europadonna.be>. L'équipe communique principalement par courrier électronique et comprend: Fabienne (gynécologue - sénologue et coordinatrice d'une Clinique du Sein bruxelloise), Nancy (webmaster de notre site et créatrice de <http://www.borstkanker.net>), Nelly (Executive Officer de ESICM (European Society of Intensive Care medicine/Association Européenne de la Médecine de Soins Intensifs) et Martine (enseignante).

A cette équipe se joignent ponctuellement d'autres membres «multilingues»; en effet, il semble important de souligner que toutes nos informations sont traduites dans les 3 langues nationales avant d'être mises en ligne.



Le groupe de travail «Relations publiques»



Rita, Mariane, Bénédicte, Annemie, Marie-Claire, Françoise B et Vanessa forment le groupe relations publiques.

Ce groupe s'occupe de l'image d'Europa Donna Belgium et cherche les meilleurs moyens de faire connaître l'Association

à un maximum de personnes.

Pour ce faire nous disposons d'un stand géré et équipé par notre groupe de travail.

Nous pouvons être présentes lors de congrès médicaux, d'évenements organisés au profit des patientes, de salons sur le thème de la beauté et du bien-être... Le groupe proposera une liste d'événements au conseil d'administration qui décidera où le stand sera présent.

Grâce à notre stand nous faisons connaissance avec de nouveaux membres. Il nous permet de distribuer notre magazine semestriel et d'expliquer au public quelle action mène Europa Donna Belgium.

Ce groupe s'occupera également de trouver des sponsors pour financer les journées d'information aux patientes, l'impression et la distribution du magazine semestriel, les événements organisés par l'Association et permettre ainsi d'assurer le bon fonctionnement d'Europa Donna Belgium, l'information aux membres et la formation des collaboratrices.

Le groupe de travail «Imagerie Médicale» (Dépistage du cancer du sein)

Griet, Françoise D, Véronica, Mariane et Anne forment le groupe de travail 'Imagerie Médicale'.

Lors de sa réunion de décembre 2008, le groupe de travail s'est attaqué aux trois grands challenges proposés par l'assemblée générale:

- Encore trop peu de femmes font une mammographie de dépistage organisé. La mise en œuvre du programme de dépistage (screening) est une compétence des communautés. Par son travail, le groupe a pu déterminer que l'approche de la sensibilisation du groupe-cible varie fortement d'une communauté à l'autre. Le groupe réfléchit à la manière dont EDB peut contribuer à promouvoir la participation au dépistage



organisé, une fois par an, dans toutes les communautés.

- EDB a travaillé à la mise en œuvre des cliniques du sein. Il est important que les anomalies découvertes par le programme de dépistage fassent l'objet d'un suivi de qualité. Le groupe de travail examine les modalités pratiques des liens entre le screening organisé et les cliniques du sein.

- Au niveau fédéral, un plan de dépistage est également envisagé pour les femmes à haut risque. Le groupe de travail veut suivre cette évolution de près et veiller à ce que les termes 'haut risque' soient définis d'une manière scientifiquement correcte et uniforme. ■

Le cancer du sein touche aussi les hommes

Nombreux sont ceux qui pensent que le cancer du sein est une «maladie de femme». D'où vient cette idée erronée ? En Europe occidentale et en Amérique du Nord, le cancer du sein touche beaucoup plus de femmes que d'hommes. Mais l'on perd souvent de vue que les hommes aussi ont des seins et qu'ils peuvent donc aussi être atteints par le cancer du sein. Voici les chiffres connus pour la Belgique:

Année	Femmes	Hommes	Proportion H/F
1999	7.348	78	1/94
2000	7.656	91	1/84
2001	8.118	79	1/102
2002	8.508	76	1/112
2003	9.053	81	1/111
2004	9.406	88	1/106

Dans notre pays, la proportion entre les patients masculins et féminins est donc d'environ 1/100. Cette proportion varie toutefois de pays en pays. Aux Etats Unis d'Amérique, les perspectives pour 2008 étaient de 182.460 cancers du sein chez les femmes et de 1.990 chez les hommes. Par ailleurs, le cancer du sein touche davantage les Noirs que les Blancs, tant aux Etats-Unis d'Amérique qu'en Afrique. C'est pourquoi dans certains pays d'Afrique, la proportion entre les patients masculins et féminins atteints du cancer du sein peut être de 1/12 ou de 1/18...

Le cancer du sein peut se déclarer à tout âge, tant chez les hommes que chez les femmes, mais la majorité des patients masculins en Belgique ont plus de 60 ans lorsque le diagnostic est posé.

Le diagnostic du cancer du sein s'établit de la même manière chez un homme que chez une femme. Même la mammographie ne pose aucun problème pour un personnel médical expérimenté.

Les thérapies envisageables pour les hommes sont les mêmes que pour les femmes. Récemment toutefois, s'est posée la question de la justification médicale de l'hormonothérapie pour l'homme. Moi-même, j'ai pris sans trop de problèmes du tamoxifène (Nolvadex®) pendant cinq ans et du letrozole (Femara®) pendant trois ans. Les hommes aussi peuvent souffrir de lymphoedème. Et les hommes aussi bénéficient de chirurgie plastique, en ce compris le tatouage éventuel de la pilosité du thorax.

Tout comme leurs compagnes d'infortune, les hommes atteints du cancer du sein doivent affronter une grave crise. La mutilation du thorax altère l'image de soi. La confiance disparaît. Les hommes ont peur de la mort et s'inquiètent de l'avenir. Eux aussi, ils subissent des thérapies lourdes. Une hormonothérapie de plusieurs années peut engendrer des troubles de l'érection et l'impuissance. Les hommes s'interrogent aussi sur leur qualité de vie future.



Il n'existe que peu de publications consacrées à l'oncopsychologie des hommes atteints du cancer du sein. Nombreux sont ceux qui ont honte car ils pensent être atteints d'une maladie typiquement féminine. Ils remettent leur masculinité en cause et ne parlent pas de leur maladie. D'autres racontent qu'ils ont une «tache» sur la poitrine ou qu'ils souffrent de leucémie. Certains de nos compagnons d'infortune sont révoltés parce que le cancer du sein est continuellement présenté comme une «maladie de femme» dans divers websites et publications européens. Ce manque d'information sur le cancer du sein chez l'homme induit chez de nombreux patients un sentiment de solitude et d'abandon. Seuls quelques patients s'engagent pour leurs compagnons d'infortune via des groupes d'entraide. Aux Etats Unis d'Amérique, en revanche, la situation est différente (voir: www.johnwnickfoundation.org). ■

Henk VAN DAELE
Expert par expérience et bénévole
pour l'asbl "Leven Zoals Voorheen"

EDB remercie vivement Henk pour son témoignage.

Un Plan Cancer sur les rails en Belgique



Notre Ministre des Affaires sociales et de la Santé, Laurette Onkelinx, et son équipe, ont pris les choses en main pour qu'à son tour, la Belgique se dote d'un ambitieux Plan national Cancer avec, à la clé, des améliorations attendues sur le plan médical, humain et scientifique.



Laurette Onkelinx se rend au Conseil des Ministres dans une voiture rose, couleur de la lutte contre le cancer du sein.Octobre 2008: un symbole mais aussi des actions concrètes...

À près avoir rencontré de multiples partenaires de la lutte contre le cancer, Madame la Ministre a mis sur pied des tables rondes en février 2008. Ces réunions d'experts ont abouti à la définition d'actions concrètes dans les domaines suivants: la prévention et l'information, le dépistage et le diagnostic précoce, les soins, le soutien au patient et à ses proches, la recherche et les technologies innovantes, l'évaluation de la prise en charge. Des représentants d'Europa Donna Belgium ont participé à deux de ces tables rondes. Citons parmi les 32 mesures prises celles qui peuvent concerner directement ou indirectement les femmes (et les quelques hommes) qui chaque année sont touchés par le cancer du sein dans notre pays. Ils étaient 9400 en 2004.

Actions «prévention et dépistage»:

- Dépistage et accompagnement des personnes à risque de prédisposition génétique au cancer,
- Amélioration du dépistage et du diagnostic précoce du cancer du sein,
- Consultation de prévention des risques de santé.

Actions «soins, traitements et soutien aux patients»:

- Soutien spécifique au moment de l'annonce du diagnostic du cancer au patient,
- Mise en place de trajets de soins pour les patients cancéreux
- Soutien infirmier et psychosocial aux patients dans le cadre des programmes de soins oncologiques (PSO),
- Reconnaissance du titre d'infirmière en oncologie,
- Amélioration de la couverture des traitements anticancéreux

par l'assurance obligatoire soins de santé,

- Soutenir la radiothérapie et l'imagerie médicale oncologiques,
- Amélioration du remboursement de certains coûts annexes aux traitements anticancéreux,
- Développer la revalidation fonctionnelle du patient cancéreux en état de rémission,
- Fixer les conditions de reconnaissance d'un handicap post-traitement du cancer,
- Accès à un soutien psychologique ou à la participation à des groupes de parole ou d'activités de soutien,
- Améliorer l'offre de soins palliatifs pour les patients cancéreux.

Actions «recherche, technologies innovantes et évaluation»:

- Financement structurel de la coordination de la recherche translationnelle* dans les Hôpitaux,
- Renforcer la Fondation Registre du Cancer.

Le Plan a été approuvé par le parlement, le gouvernement fédéral et la conférence interministérielle Santé Publique. Last but not least, en octobre 2008, un budget de 380 millions d'euros qui couvrira la période 2008-2010 a été libéré pour la mise sur les rails.

Europa Donna Belgium se réjouit de la mise en route de ce vaste chantier ambitieux pour l'amélioration du parcours de ceux et celles qui ont vu ou verront un jour, le diagnostic de cancer faire irruption dans leur vie et celle de leurs proches. Nous avons été frappées par le volontarisme de notre Ministre dans ce dossier qu'elle a voulu prioritaire dans sa politique de santé et concluons en reprenant ses propres mots: «Ce Plan Cancer n'est pas mon Plan Cancer, c'est le plan de celles et ceux qui se battent contre le fléau.».

Pour plus de détails sur le Plan National Cancer, consultez notre site Internet: www.europadonna.be

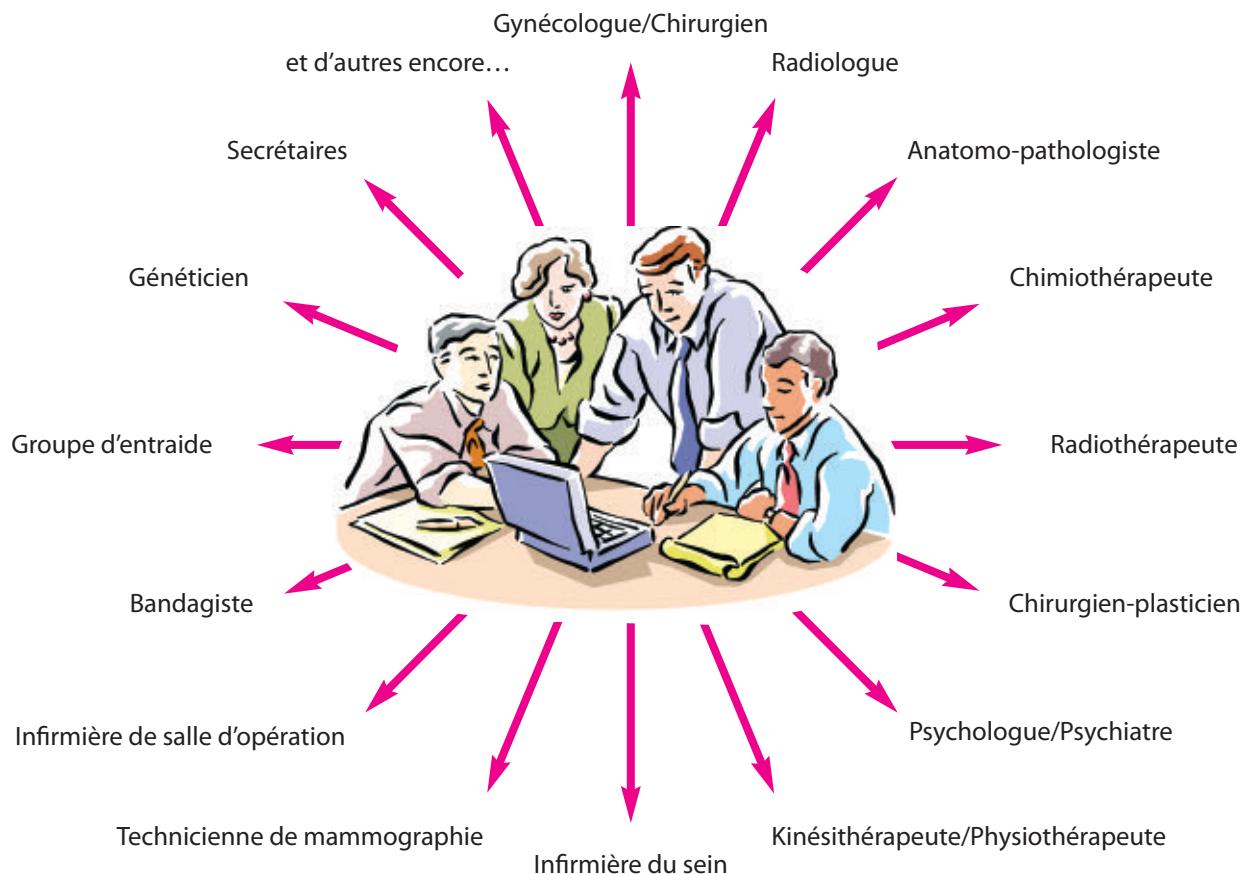
Fabienne LIEBENS

* directement utile aux malades

En 2004, en Belgique, on a enregistré 57.500 nouveaux cas de cancers et une moyenne, pour les hommes, de 500 cas pour 100.000 habitants et, pour les femmes, de 350 cas pour 100.000 habitants. Chez les femmes, il s'agit d'abord du cancer du sein (35,3%), colorectal (11%) et du poumon (6%). Chez les hommes, les cancers les plus fréquents sont ceux de la prostate (29,8%), du poumon (17%) et colorectal (12,6 %).

Dans nos éditions précédentes, nous vous avons présenté différents collaborateurs de la clinique multidisciplinaire du sein. Ils interviennent dans la prise en charge d'une personne atteinte d'un cancer du sein et travaillent ensemble pour assurer les meilleurs soins.

Une structure multidisciplinaire du sein consiste en:



Le rôle de l'infirmière L'art de bien recevoir

Aujourd'hui, nous donnons la parole à l'infirmière de salle d'opération. Une personne souvent anonyme dans la clinique mais dont le rôle ne peut certainement pas être minimisé.

Faire partie de la Clinique du Sein, c'est être le maillon d'une chaîne qui s'attache à prendre en charge les patientes d'une façon globale.

Mon rôle est de vous accueillir le jour de votre opération et telle une maîtresse de maison, de veiller au bon déroulement de chaque étape. La veille, déjà, il est indispensable de réunir tout le matériel nécessaire et d'en vérifier l'intégrité (emballage, date de péremption) et l'adéquation à l'intervention chirurgicale qui se déroulera. Il

me faut également préparer la salle d'opération, contrôler les médicaments indispensables au médecin anesthésiste, tous les appuis, mousses, matelas, réchauffeurs, nécessaires à votre sécurité tout au long de votre prise en charge sans oublier votre confort.

Il est également nécessaire d'anticiper les attentes du chirurgien, qui est votre interlocuteur privilégié durant votre maladie. Cette relation de confiance, que vous établissez avec lui, je me dois de l'entretenir pendant l'opération



«Il m'incombe d'être organisée, prévoyante et professionnelle».



Elsa SCHMIDT, infirmière en salle d'opération

(puisque vous dormez) et je deviens un lien concret entre vous, l'anesthésiste et le chirurgien.
Il m'incombe d'être organisée, prévoyante et professionnelle car c'est en étant à l'écoute des besoins de chacun que je remplis au mieux mon rôle: vous soigner.
Je vous accueille donc le jour «J» et suis à l'écoute de vos craintes pour dédramatiser, autant que possible, ce moment pénible. Je vous installe et vous accompagne en posant quelques questions qui n'ont pour but qu'une meilleure prise en charge.
Avec les médecins, nous oeuvrons de concert pour vous

rassurer lorsque vous vous endormez, et à votre réveil, nous sommes encore là pour vous aider à franchir l'étape suivante. Car vous êtes cette femme en souffrance qu'il nous tient à cœur de soigner et d'aider.

Je suis infirmière en salle d'opération depuis quinze ans et chaque jour de mon parcours professionnel, je me félicite d'être auprès de ces gens (patients et soignants) qui enrichissent ma vie et la rendent meilleure. ■

Elsa SCHMIDT



Il est indispensable de réunir tout le matériel nécessaire.

Rencontre



et avec elle la certitude que chaque jour peut être enrichissant et plein d'espérance, même si je ne sais pas de quoi sera fait demain. Je vis un jour à la fois. J'ai appelé cette toile «L'aller vers soi». ■

Quand cette toile fut peinte, je venais d'accompagner durant des semaines un enfant qui, hélas, nous a quittés. Je commençais à prodiguer les massages de confort aux femmes atteintes du cancer du sein. Des moments éprouvants moralement bien que très riches en rencontres émouvantes. Je me posais des questions sur la vie, le doute et les pourquoi défilaient dans ma tête... Serais-je à la hauteur de ces accompagnements? Quel sens avait ma vie ?

Peindre ce désert m'a apaisée et petit à petit donné confiance.

J'ai compris que quelle que soit la tempête à affronter, il faut la regarder (contempler ?) et l'accepter et ensuite puiser en soi la force nécessaire qui aidera à faire face aux peurs, aux doutes, etc.

Faire un pas par jour et le faire en toute conscience. Hier est passé et ne reviendra plus mais demain, même inconnu, est porteur de petits bonheurs et de nouvelles perspectives. Alors revient la confiance

Aveline KAMBILI
Infirmière à la Cellule de Bien-être
CHU Brugmann
Accompagnement par le toucher-massage

Save the dates...

Bienvenue aux membres EDB...



Début octobre 2009:

Nous organisons une **exposition d'œuvres**, peintures, sculptures, dessins, ou autre, réalisées par des personnes touchées de près ou de loin par le cancer du sein. Nous attendons vos projets avec photos. Vous pouvez les envoyer par mail: europadonna@fastmail.com et par courrier: Europa Donna Belgium, 10, rue du Méridien à 1210 Bruxelles, en indiquant vos coordonnées.

Le lieu du vernissage sera communiqué ultérieurement.

Octobre 2009: Symposium sur le thème de «**Cancer, sexualité, fertilité**», organisé en collaboration avec la Fondation contre le Cancer et d'autres associations. Pour toute information, voir prochainement le site de la Fondation contre le Cancer ou tél. 02/736.99.99.

• 3rd European Patients' Rights Day:

which will be celebrated on 18 of April in all EU countries.

• «International Breast Cancer Meeting»:

Sarajevo (1 ED session) du 23 au 25 avril 2009 (conférence présentée en anglais).

• Breast cancer Conference IMPAKT Brussels:

du 7 au 9 mai 2009 (conférence présentée en anglais).

• Breast Health Day - International:

15 octobre 2009 (conférence présentée en anglais).

• EDB Pan European Conference - Stockholm:

du 23 au 25 octobre 2009 (conférence présentée en anglais).



EDB remercie vivement **Jocelyne De Cock** pour ses jolies roses crochétées à la main et vendues au bénéfice de notre association. Une belle initiative qui a remporté un vif succès.



Wort der Vorsitzenden

Liebe Freundinnen und Freunde,

Voller Enthusiasmus möchten meine Mitarbeiterinnen und ich Ihnen dieses 11. Newsletter vorstellen, in dem wir weiterhin die verschiedenen Facetten der Brustklinik beleuchten und Ihnen das Fachpersonal vorstellen. Wir informieren Sie über den nationalen Krebsplan und seine möglichen Auswirkungen auf die Behandlung von Brustkrebs. Auch haben wir der Vorbeugung von Brustkrebs einen Artikel gewidmet, denn diese ist für die Zukunft des Kampfes gegen Brustkrebs ein wesentlicher Bestandteil. Schlussendlich stellen wir Ihnen den neuen Verwaltungsrat vor und heißen seine Mitglieder herzlich willkommen.

Es ist mir eine Ehre, das Wort an unsere ehemalige Präsidentin, Dr. Nadine Cluydts, zu richten. Während drei Jahren hat sich Nadine mit Leib und Seele eingesetzt, um verschiedene Projekte durchzuführen, wie z.B. die aktive Teilnahme an der europäischen Studie zu den Patientenrechten, die Symposien „Action sein“ und „Aktie Borstkanker“, ein wundervolles Konzert, die Feier zum 10-jährigen Bestehen von Europa Donna Belgien und die Würdigung des Mutes der Patientinnen und ihrer Angehörigen.

Dank ihres Dynamismus, ihres herzlichen Charakters, ihrer vielseitigen Kenntnisse und Qualitäten hat Nadine zur Festigung einer Struktur beigetragen, die uns vor Brustkrebs schützen soll. Wir können auch weiterhin auf sie zählen, da sie das Amt der Vizepräsidentin übernommen hat. Tausend Dank, Nadine.

Ich wünsche allen eine gute Lektüre. ■

Vanessa Cipollini

Inhalt

Unsere Neuzugänge	28	Einsetzen eines Krebsplans in Belgien von Fabienne Liebens	35
Organigramm	29	Multidisziplinäres Team	36
Ein belgisches Symposium von hohem Niveau von Nadine Cluydts	29	Interdisziplinäre Brustzentren: Die Rolle die Krankenpflegerin von Elsa Schmidt	36
Vorbeugung von Brustkrebs: Traum oder Wirklichkeit ? von Fabienne Liebens	30	Begegnung von Aveline Kambili	38
Informationstag "Aktion Brustkrebs 2008"	31	Save the dates...	38
Arbeitsgruppen von Vanessa Cipollini	32		
Brustkrebs betrifft auch Männer von Henk Van daele	34		

FR: pages 3 > 14 • NL: pagina's 15 > 26



EUROPA DONNA BELGIUM

Unsere Neuzugänge

Mit grosser Begeisterung stellt EDB ihre neuen dynamischen Mitarbeiterinnen vor.

Warum zum Teufel bin ich Mitglied bei EDB geworden ?



Nelly, Executive Officer

Ich heisse Nelly, bin in den Vierzigern seit letztem Jahr, habe zwei Kinder und einen Lebensgefährten. Sie werden sich fragen welche Idee in mich gefahren ist um Mitglied bei ED Belgium zu werden? Ja und wieso nicht? Ich mache seit 10 Jahren Lobbying Arbeit in Europa für Gesundheitsprogramme. Von Brüssel aus werden tolle Projekte entwickelt – ich bin dafür bekannt dass ich eine leidenschaftliche Verfechterin von Europa bin. Aber, wenn's ums Umsetzen geht... ja genau das ist es, was mich dazu bewogen hat EDB beizutreten. Mein Leben findet in Belgien statt und ich möchte gerne einen Beitrag für eine positive Aktion leisten. Im übrigen: was gibt es Wichtigeres als die Gesundheit (ausser Glück und /oder etwa Geld ???) Also ich stehe dazu: es gibt NICHTS wichtigeres. Also bei EDB wird Gesundheit gefördert, der Zugang zu hochwertigen Gesundheitsdienstleistungen und eine menschliche Begleitung für die Patienten... alle Patienten! ■

Nelly

Rita, Krankenpflegerin

Dass ich mich bei Europa Donna engagiere, hat mehrere Gründe. Vor nahezu fünf Jahren ist meine Mutter an den Folgen von Brustkrebs verstorben.

Ich habe also aus nächster Nähe erfahren, dass es nicht immer einfach ist, auf die Bedürfnisse eines Patienten mit Brustkrebs einzugehen. Bei meiner Arbeit als Krankenpflegerin in der Gynäkologie-Abteilung habe ich dies auch immer wieder aufs Neue erleben können. Deshalb habe ich mich dazu entschieden, meine Krankenpflegetätigkeit ausschließlich diesem Bereich zu widmen. Ich bin „Coach“ für die Patienten, gebe sowohl Informationen als auch Halt während der gesamten Behandlung.

Im klinischen Alltag kann ich sehr viel für die Patienten tun, eine gute Behandlung muss auch einhergehen mit guter Organisation und Leitlinien.

Ich bin der Meinung , dass ich bei Europa Donna die Bedürfnisse der Patienten gut einbringen kann damit auch künftig die Aufnahme und Behandlung von Brustkrebspatienten noch besser gelingen kann.. ■



Rita

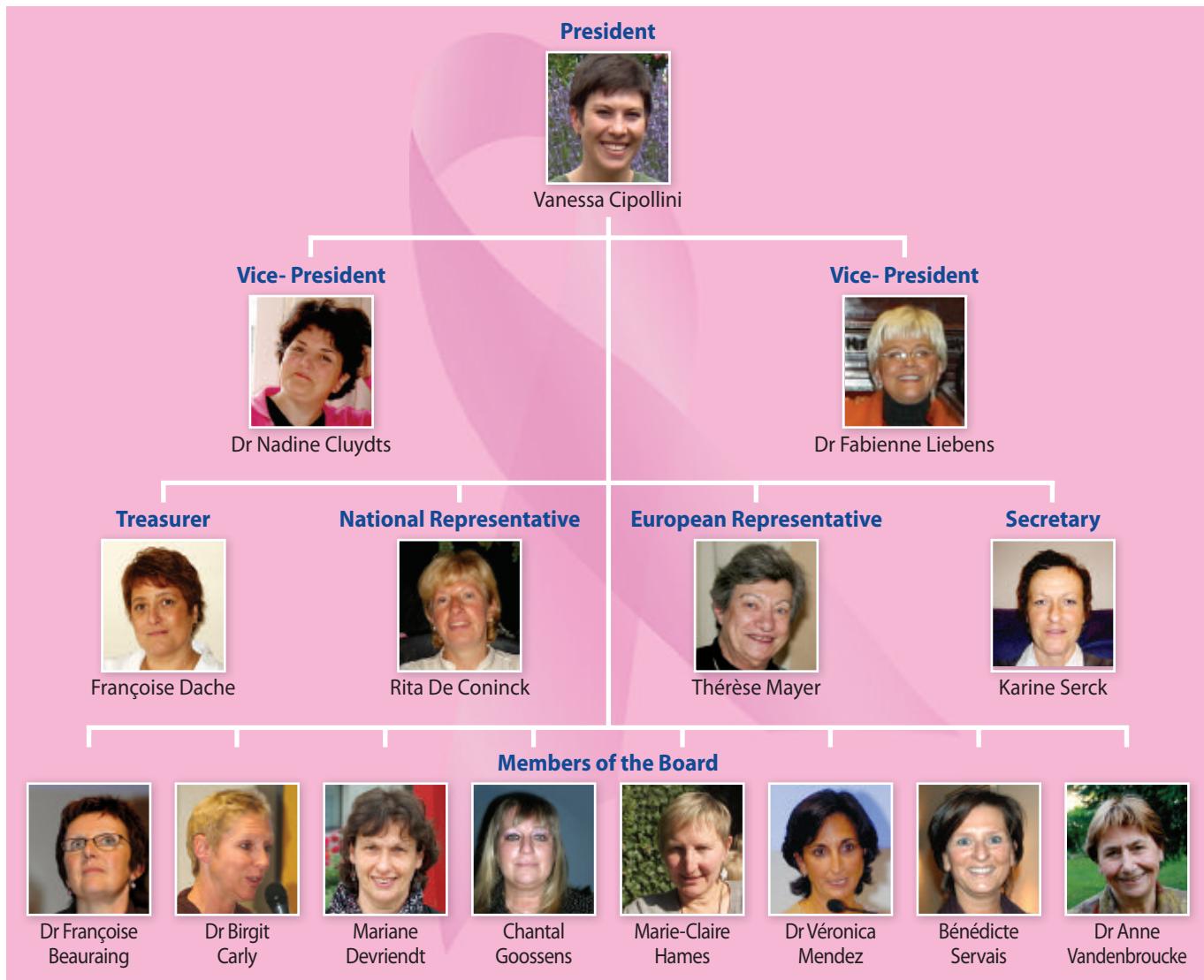


Jacqueline in Rente

Nach langjähriger Berufstätigkeit - 43 Jahre und noch etwas länger... - habe ich mir gewünscht, die mir verbleibende Kraft für eine Herzensangelegenheit einzusetzen. Meine Aufgabe ist nun, die Botschaft zur Früherkennung von Brustkrebs möglichst publik zu machen. Leider ist es noch so, dass viele Frauen nicht regelmäßig zur Mammographie-Untersuchung gehen, andere überhaupt nicht. Auch wenn die Forschungsergebnisse laufend zu Verbesserungen führen, bleibt es ganz wesentlich, die Möglichkeiten der Früherkennung zu nutzen um die Krankheit in ihrem Anfangsstadium bekämpfen zu können. Also: drum machen Sie es so wie die Staffelläufer: tun Sie ihren Teil dazu und reichen Sie dann den Stab weiter! ■

Jacqueline

Hier steht die neue Mannschaft mit ihren aktiven Frauen im Verwaltungsrat.



Ein belgisches Symposium von hohem Niveau



Vergangenen 3. und 4. Oktober fand die 3. Belgische Brustkrebskonferenz statt in Diegem. Das zweijährliche Symposium wurde durch mehrere Ärztevereinigungen und Europa Donna Belgium organisiert. Es richtete sich vornehmlich an Pflegekräfte im Brustkrebsbereich, doch die Freiwilligen von Europa Donna schließen sich gerne an und bleiben somit auf der Höhe und lernen die letzten medizinischen Trends kennen.

Wie bereits zuvor wurde auch dieses Mal eine Vielfalt an Themen behandelt: von medizinisch bildgebenden Verfahren bis zu den neuesten therapeutischen Entwicklungen.

Für EDB war der aufschlussreichste Beitrag zum Thema Lebensqualität/Überleben". Aus dem Blickwinkel der Moderatorinnen, unserer ehemaligen Präsidentin Nadine Cluydt und jetzigen Präsidentin Vanessa Cipollini, wurden Themen wie die Rolle der Brustpflegerin, die umstrittene Alternativmedizin und die Frage, wie Unterstützung von Kindern und Partnern am besten gelingen kann, behandelt. Tief berührt waren die Zuhörer von den Aussagen von Vanessa, die als junge Patientin die Nöte der Patienten auf den Punkt gebracht hat, gespickt mit Anekdoten aus ihrem eigenen Leben. Das Publikum hing an ihren Lippen als sie dazu aufrief, die Anliegen der Patienten zu strukturieren, damit jede Frau oder jeder Mann die gleiche Information über Krankheit und Behandlung erhält. Der Aufruf wurde mit Begeisterung entgegen genommen. EDB hat ihre Aufgabe gut gemacht - sie hat sich Gehör verschafft. ■

Nadine Cluydt



Vorbeugung von Brustkrebs: Traum oder Wirklichkeit?

Experten haben anlässlich eines Kolloquiums in Baule im November 2008 einen dringenden Appel lanciert damit die Primärprävention einen hohen Stellenwert erhält.

Brustkrebs ist nach wie vor ein grosses volksgesundheitliches Problem. Die Inzidenz (Anzahl Neuerkrankungen) erhöht sich jährlich um 1-2 % in den wirtschaftlich entwickelten Ländern.

In Belgien alleine wurden dem Krebsregister 9400 Neuerkrankungen im Jahre 2004 gemeldet. Trotz der beachtlichen Fortschritte bei der Früherkennung und Behandlung von Brustkrebs sollte zum einen der Leidensweg der Patientinnen nicht banalisiert werden und zum andern auch nicht vergessen werden, dass nicht alle Patientinnen geheilt werden können. Daraus ergibt sich, auch mit Blick auf die emotionalen, finanziellen und gesellschaftlichen Folgen der Krankheit, dass dringend Anstrengungen in der Primärprävention unternommen werden müssen. Entsprechend der Definition der WHO (Weltgesundheitsorganisation) entspricht die Primärprävention der Gesamtheit der Initiativen, die dazu bestimmt sind die Häufigkeit der Erkrankung zu senken, also die Anzahl der Neuerkrankungen zu reduzieren. Es bedeutet keineswegs eine Konkurrenz zu der unerlässlichen Mammographie-Aufnahme zur Aufspürung der Erkrankung (Frühdiagnose), sondern ist eine Ergänzung dazu. Wir sollten dabei nicht vergessen, dass Prävention eine Alternative ist, die der Behandlung einer Krankheit bei weitem vorzuziehen ist. Im Jahr 2009 sollte für eine wirkungsreiche Bekämpfung von Brustkrebs die Prävention Bestandteil des Behandlungsplans sein. Heute können wir berichten, dass es uneingeschränkt stimmt, dass wichtige Fortschritte bei der Identifizierung der Frauen mit hohem Risikoprofil erzielt wurden, die eine gezielte Prävention möglich gemacht haben. Bei dieser Gruppe Frauen können die Risikofaktoren definiert und beeinflusst werden durch chirurgische Interventionen, medikamentöse Therapien, Verhaltensveränderungen und sogar anderen angepassten Sekundärstrategien. Leider sind die Informationen zu veränderbaren Risikofaktoren wie Ernährung, Sport und Gewichtskontrolle für Patienten und Angehörige nur unzureichend vorhanden. Die Medien konzentrieren sich allzu oft auf besondere Therapien, wie bspw. die Hormontherapie.

Informationskampagnen sind quasi inexistent. Experten sind der

Einfache Empfehlungen

- Bewegen Sie sich.
- Überwachen Sie Ihr Gewicht.
- Sorgen Sie für ausgewogene Ernährung mit Gemüse und Früchten.
- Fragen Sie Ihren Arzt nach Ihrem Risikoprofil und legen Sie Strategien zur Bekämpfung dieser Risiken fest.

Meinung, dass mindestens 25 % der Brustkrebskrankungen in Belgien dem Übergewicht, der Fettleibigkeit und dem Bewegungsmangel zuzuschreiben sind. Zahlreiche Studien beweisen, dass eine körperliche Betätigung während 3-4 Stunden in der Woche zu einer Minderung des Risikos an Brustkrebs zu erkranken in 30-40 % der Fälle führt. Frauen mit Übergewicht oder Fettleibigkeit nach der Menopause laufen ein um 50 bis sogar 250 % im Verhältnis zu ihrem Übergewicht erhöhtes Risiko an Brustkrebs zu erkranken. Alkoholkonsum (mehr oder gleich 2 Gläser pro Tag) erhöht das Risiko an Brustkrebs zu erkranken sowohl vor als auch nach der Menopause. Einige Studien, wenngleich sie noch nicht definitiv abgeschlossen sind, weisen darauf hin, dass die Art der Ernährung (reich an Fett und Kohlehydraten, arm an Früchten, Gemüsen und Zellstoffen) einen Einfluss auf die Gefahr an Brustkrebs zu erkranken, hat. Es ist zudem schwierig, Informationen dieser Art an höher gefährdete Frauen zu übermitteln. Heute ist man in der Lage, die Gefahren besser einschätzen und quantifizieren zu können - es können zudem Medikamente verschrieben werden, wenn es sich als notwendig erweist. Das setzt eine personenzentrierte Untersuchung voraus um fallbezogen eine Bewertung vorzunehmen, ob eine Behandlung dieser Art sinnvoll ist. Diese Vorgehensweise setzt ebenfalls voraus, dass das medizinische Personal ausreichend über die jüngsten Entwicklungen in Fragen von Lebensgewohnheiten geschult ist. Das betrifft sowohl den Hausarzt, als auch den Facharzt, das Krankenpflegepersonal ebenso wie die medizinischen Hilfsberufe und die Frauenorganisationen. Zudem hilft es, wenn die Öffentlichkeit dieser Thematik auch Bedeutung beimisst, damit es ein gemeinsames ernst zu nehmendes Anliegen wird. Es betrifft somit auch die politisch Verantwortlichen, die über die Prioritäten und die zu beschreitenden Wege bei der Gesundheitsförderung ihrer Mitbürger befinden. Es ist natürlich so, dass recht wenig Mittel für die klinische Forschung im Bereich der Brustkrebsprävention vorgesehen sind. Wussten Sie, dass bislang in Belgien nur eine einzige Studie Frauen mit Risikoprofil betrifft? Es ist klar, dass die Präventionsstrategien im Primärbereich Gegenstand einer Gesamtbetrachtung der gesundheitlichen Folgen für Frauen sein sollen. Eigentlich verfügen wir heute über eine Reihe von Möglichkeiten, um frühzeitig zu intervenieren und je früher diese auch ins Auge gefasst werden um vorbeugen zu können, umso mehr können die Faktoren, die eine Erkrankung begünstigen, identifiziert werden und durch veränderte Verhaltensweisen Ergebnisse erzielt werden, die eine Eindämmung des Brustkrebses zur Folge haben. ■

Dr Fabienne LIEBENS

Informationstag "Aktion Brustkrebs 2008"

Vergangenen 10. Oktober fand die zweijährliche "Aktion Brustkrebs" in Brüssel statt. Die Tagung wurde gemeinsam mit der Stiftung gegen Krebs, Europa Donna Belgium, Vivre comme avant und dem Fonds Jean-Claude Heuson organisiert.



Ein Blick auf das zahlreich erschienene Publikum und der Überraschungsbesuch von Gesundheitsministerin Laurette Onkelinx.

Kurzer Rückblick

Es war ein sonniger Tag, die Tagungsgäste waren zahlreich und positiv gestimmt, gut ausgesuchte Redner, alles hat gut gepasst um aus diesem Tag einen erfolgreichen Tag zu machen. Und so war's denn auch! Es wurden zahlreiche Themen angesprochen, die Redner und Partner wurden eingangs durch Dr. Didier Vander Steichel der Stiftung gegen Krebs vorgestellt. Er hat bei seinen einleitenden Worten mit Nachdruck darauf hingewiesen, wie wichtig es ist, die Frauen zu überzeugen, sich der Mammographie-Untersuchung regelmä?ig zu unterziehen. Ohne Schreckensbotschaften verbreiten zu wollen, hat Dr. Vander Steichel nochmals auf einige grundlegende Präventionsma?nahmen hingewiesen:

- Bewegung - Vermeidung von überflüssigen Kilos
- Gesunde Ernährung
- Drastische Reduzierung des Alkoholkonsums. Die Zahlen sind selbstredend: die Gefahr an Brustkrebs zu erkranken, steigt mit 9 % bei täglichem Konsum von einer Dosis von 10 gr... auf Ihr Wohl meine Damen, darüber sollten wir ernsthaft nachdenken!

Diese Punkte wurden ebenfalls von Frau Martine Pauly, Diätetikerin am RHMS - Baudour erörtert

Dr. Frédéric Buxant - ULB Erasme hat über das Thema der Risikopatienten referiert. Wie kann das Risiko, an Brustkrebs zu erkranken, gemessen werden? Ergänzt wurde dieses Thema durch ein weiteres Referat von Dr. Caroline Duhem, CHL Luxemburg, die uns über Medikamente als Präventionsma?nahme bei Risikopatienten aufgeklärt hat.

Die Fortschritte in der Vorsorge - Echographie - wurde durch Frau Dr. Veronica Mendez, Europa Donna Belgium und Pro-

fessor Max Lonneux UCL präsentiert. Er stellte den Pet-scan - Position Emission Tomography als vielversprechendes bildgebendes Verfahren vor.

Mastektomie als höchst sensibles Thema wurde von Dr. Martine Berlière UCL behandelt. Es ist mit Sicherheit eine traumatisierende Operation, aber einige heute anwendbare Indikationen sind dabei sich zu verändern mit neuen Optionen für die Zukunft.

Die Rolle der Referenz-Pflegerin für Brustkrebs war ein weiterer wichtiger Beitrag aus sozialer und moralischer Sicht. Frau Soumia Etbaz vom CHU St. Pierre in Brüssel hat ihre Aufgabe vorgestellt. Ergänzt wurde ihr Referat durch Frau Anne Remacle der Christlichen Krankenkassen mit einem Plaidoyer für mehr Lebensqualität.

Nach den Referaten erfolgte eine Fragenrunde. Der Vorsitz wurde von unserer Präsidentin, Dr. Fabienne Liebens mit der Unterstützung von Dr. Françoise Beauraing wahrgenommen. Es waren bewegende Momente, die spürbar das Leid der betroffenen Frauen in ihren Fragen reflektierten.

Last but not least...

Das Sahnehäubchen auf dem Kuchen - der Überraschungsbesuch von Frau Laurette Onkelinx, Gesundheitsministerin, die uns in unserem Anliegen bestärkt hat und bekannt gab, dass bedeutende Beträge für die Krebsforschung freigelegt werden.

Die Tagung wurde mit Optimismus und Zuversicht beendet.. Wir bedanken uns ebenfalls bei folgenden Sponsoren: Magazin: *Le Vif L'Express-Week end le Vif, Plus Magazine und die Firmen Novartis Oncology, Hallmark, P&V und Glaxo Smith Kline.* ■

Arbeitsgruppen

Um gleich mehrere Themen bearbeiten und effizienter arbeiten zu können, hat Europa Donna mehrere Arbeitsgruppen gegründet: nachstehend einige Informationen zu den Gruppen.

Die Arbeitsgruppe „Newsletter“



Unsere Arbeitsgruppe „Newsletter“ wird zusammengesetzt aus sechs begeisterten und engagierten Frauen: Vanessa, Jacqueline, Nadine, Françoise D, Nelly, Christine.

Wir treffen uns mehrmals im Jahr um die Beiträge zu planen, Artikel und Illustrationen zusammenzustellen. Wir streben eine möglichst breite und neutrale Sichtweise an.

Jede einzelne trägt mit ihrer Kompetenz und ihren Ideen dazu bei einer Informationsschrift „newsletter“* für unsere Mitglieder, die unser Anlegen unterstützen und auch alle anderen Leser zu gestalten.

Wir bemühen uns sehr um interessante und vielfältige Themen zu behandeln, ob es dabei um unsere Organisation, unsere Zielsetzungen, unsere Aktionen und Aktivitäten und Kongresse geht, die zum Thema Brustkrebs organisiert werden.

Über dieses Medium versuchen wir die Aufmerksamkeit unserer Leserinnen (und Leser) für die Problematik zu sensibilisieren, über die letzten neuen Meldungen im medizinischen und paramedizinischen Bereich zu informieren und vor allem auf die Bedeutung der Krebsvorsorge hinzuweisen.

Unser „newsletter“ richtet sich an ein breites Publikum, an alle Gemeinschaften, unabhängig von Ursprung und Lebensauffassung, denn der Brustkrebs macht auch keinen Unterschied.

Wir sind ebenfalls offen für Ihre Meinung. Zögern Sie nicht uns zu kontaktieren!

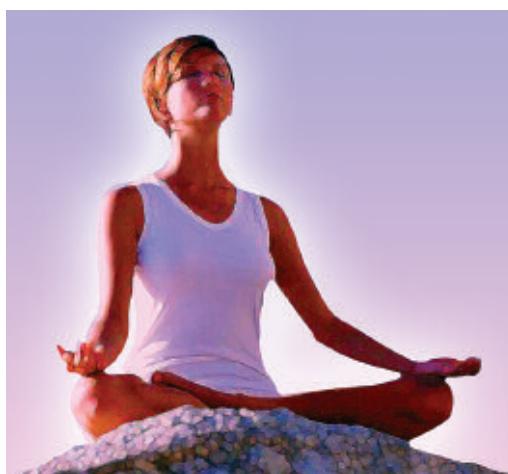
* zwei Ausgaben in 2009: März und Oktober.

Die Arbeitsgruppe „Lebensqualität“

Lucia, Chantal, Thérèse, Anita, Martine, Mireille, Christine, Karine... 8 Frauen, frankophone, und eine Deutschsprachige, fast alle Betroffene, alle Ehrenamtliche, mit dem gemeinsamen Ziel, sich für die Verbesserung der Lebensqualität der Patienten einzusetzen. Einige tun dies auch außerhalb der Arbeitsgruppe, wie Anita, Präsidentin von Naboram und Thérèse, Vize-Präsidentin von Vivre comme Avant, zwei Vereinigungen, die Brustkrebspatientinnen während oder nach der Krankheitsphase unterstützen, indem sie ihnen Informationen und Hoffnung geben.

Andere sind Professionelle des medizinischen Bereiches, wie Chantal, Krankenpflegerin oder Mireille, Psychologin und Christine, Kinesitherapeutin.

Andere wiederum sind in administrativen Berufen, so wie Lucia, die sich im Ministerium mit dem Nationalen Krebsplan befasst und unter anderem an der Anerkennung der Brustklinik arbeitet, Martine im Unterrichtswesen und Karine, Angestellte im Privatbereich.



Insgesamt also viel Wissen und viel Erfahrung... zusammen eine gute Gruppe, die sich mehrmals im Jahr trifft, immer dann, wenn es notwendig ist. Ansonsten kommunizieren wir über E-Mail und tauschen Informationen oder Dokumentation aus, um unsere Interventions professionell zu belegen.

Dies erlaubte uns in 2008 die Teilnahme an einem Rundtischgespräch der Interparlamentarischen Gruppe gegen Brustkrebs und unsere Beobachtungen und Kenntnisse zu den Vorschlägen von Laurette Onkelinx bezüglich der chronisch Kranken einzubringen. Dabei

handelt es sich um Aspekte, die uns von großer Bedeutung erscheinen für die Verbesserung der Lebensqualität aller von Brustkrebs betroffenen Patientinnen und Patienten.

Unsere Ziele für 2009: definieren, unter welchen Kriterien eine Brustkrebskrankung als chronische Erkrankung anerkannt werden kann, sowie Aspekte der Ausbildung und Anerkennung der Psycho-Onkologin und der Koordinationspflegerin der Brustklinik bearbeiten.

Die Arbeitsgruppe „Website“

Die Arbeitsgruppe „Website“ hat sich zur Aufgabe gestellt, die Aktivitäten, Aktionen, Informationen und Projekte von Europa Donna auf die website <http://www.europadonna.be> darzustellen.

Die Gruppe tauscht sich meistens über elektronische Post aus. Ihre Mitglieder sind:

Fabienne (Gynäkologin und Koordinatorin einer Brüsseler Brustklinik), Nancy (Webmaster unserer Internet Seite und Webgestalterin von <http://www.borstkanker.net>), Nelly (Management-Funktion bei ESICM (European Society of Intensive Care medicine/Association Européenne de la Médecine de Soins Intensifs) und Martine (Lehrerin).

Zu dieser Gruppe gesellen sich punktuell andere mehrsprachige Mitglieder dazu: es ist in der Tat wichtig an dieser Stelle zu erwähnen, dass alle Informationen vor ihrer Veröffentlichung in die drei Landessprachen übersetzt werden.



Arbeitsgruppe „Öffentlichkeitsarbeit“



Rita, Mariane, Bénédicte, Annemie, Marie-Claire, Françoise B und Vanessa sind die Mitglieder dieser Arbeitsgruppe.

Diese Gruppe pflegt das öffentliche Meinungsbild von Europa

Donna und sucht nach Möglichkeiten um die Vereinigung einem breiten Publikum bekannt zu machen.

Die Gruppe verfügt über einen Messestand.

Sie ist präsent bei medizinischen Kongressen, Veranstaltungen für Patienten, Messen mit Themen zu Schönheit und Wohlbefinden... Die Gruppe wird dem Verwaltungsrat eine Reihe von Veranstaltungen vorschlagen, bei denen sie mit einem Stand vertreten sein wird.

Mit Hilfe des Messestandes können wir neue Personen für Europa Donna interessieren, unsere „newsletter“ verteilen und dem Publikum unsere Aktionen vorstellen.

Diese Gruppe bemüht sich ebenfalls um Sponsoring damit Tagungen für Patienten organisiert, der Druck und die Verteilung der halbjährlich erscheinenden newsletter finanziert und andere Aufgaben der Vereinigung, wie auch die Ausbildung der Mitarbeiterinnen ermöglicht werden können.

Arbeitsgruppe Brustkrebsfrüherkennung

Griet, Françoise D., Véronica, Mariane und Anne bilden die Arbeitsgruppe Brustkrebsfrüherkennung.

Bei ihrer Zusammenkunft im Dezember hat die Arbeitsgruppe drei große Herausforderungen aufgegriffen, die bei der Generalversammlung benannt wurden.

- Noch zu wenige Frauen zwischen 50 und 69 Jahren unterziehen sich einer Mammographieuntersuchung alle zwei Jahre. Die Ausführung des Mammographie-Früherkennungsprogramms obliegt den drei Gemeinschaften des Landes. In der Arbeitsgruppe wurde festgestellt, dass die Gemeinschaften die Aufgabe der Sensibilisierung sehr unterschiedlich angehen. Die Arbeitsgruppe überlegt welchen Beitrag EDB leisten kann, damit eine größere Zahl Frauen von der Wichtigkeit dieser



Untersuchung überzeugt werden kann.

- EDB hat sich sehr für die Einrichtung von Brustkliniken eingesetzt. Es ist sehr wichtig, dass Abweichungen, die bei der Mammographie festgestellt werden, auf qualitativ gute Weise weiter untersucht werden. Die Arbeitsgruppe wird im Besonderen darauf achten, wie die Überleitung vom organisierten Früherkennungsprogramm zu den Brustkliniken erfolgt.

- Auf föderaler Ebene wird geplant, ein besonderes Screeningprogramm für Personen mit hohem Risikoprofil einzurichten. Die Arbeitsgruppe wird genau beobachten, wie sich dieses Programm gestaltet und darauf achten, dass die Definition von „hohem Risiko“ auf wissenschaftliche und uniforme Weise geschieht. ■

gestaltet und darauf achten, dass die Definition von „hohem Risiko“ auf wissenschaftliche und uniforme Weise geschieht. ■

Brustkrebs betrifft auch Männer

Viele nehmen an, dass Brustkrebs eine Erkrankung ist, die ausschließlich Frauen betrifft. Woher röhrt diese falsche Vorstellung? In Westeuropa und in Nordamerika sind weitaus mehr Frauen als Männer betroffen. Allzu oft wird allerdings vergessen, dass auch Männer eine Brust haben und sie somit auch von Brustkrebs betroffen werden können. Nachstehend die Zahlen für Belgien:

Jahr	Frauen	Männer	Proporz M/F
1999	7.348	78	1/94
2000	7.656	91	1/84
2001	8.118	79	1/102
2002	8.508	76	1/112
2003	9.053	81	1/111
2004	9.406	88	1/106

In unserem Land ist das Verhältnis männlicher und weiblicher Patienten ungefähr 1/100.

Dieser Proportz ändert von Land zu Land. In den Vereinigten Staaten von Amerika werden für 2008 182.460 Brustkrebskrankungen bei Frauen und 1.900 bei Männern diagnostiziert. Im Übrigen betrifft Brustkrebs mehr schwarze als weiße Menschen, das ist so in Amerika ebenso wie in Afrika. In manchen Ländern Afrikas beträgt der Anteil männlicher Betroffener im Verhältnis zu den Frauen gar 1/12 oder 1/18. Brustkrebs tritt in jedem Alter auf, sowohl bei Männern als auch bei Frauen, wenngleich die Mehrzahl der männlichen Patienten älter als 60 ist, wenn die Diagnose gestellt wird.

Die Diagnose wird auf gleiche Weise bei Frauen wie bei Männern gestellt. Die Mammographie-Aufnahme bei Männern stellt kein Problem für medizinisch erfahrenes Personal dar.

Die Therapien, die angewandt werden bei der Behandlung sind ebenfalls gleich bei Männern und Frauen. Vor kurzem allerdings wurde die Frage der Sinnhaftigkeit einer Hormontherapie bei Männern gestellt. Ich selbst habe ohne größere Schwierigkeiten während 5 Jahren Tamoxifen (Nolvadex®) und Letrozol (Femara®) während drei Jahren eingenommen. Auch Männer leiden unter dem Lymphodem. Auch Männer beanspruchen plastische Chirurgie, beispielsweise für die Neubaumarung des Brustkorbs.

Genau wie ihre Leidensgenossinnen durchlaufen Männer mit Brustkrebs eine gravierende und von Krisen behaftete Zeit. Die Veränderung des Brustkorbs verändert das Selbstbild bei Männern. Das Selbstvertrauen schwindet. Als Mann hat man Angst vor dem Sterben und sorgt sich um sein weiteres Leben. Auch Männer sind von schwerwiegenden Therapien betroffen. Eine mehrjährige Hormontherapie kann zu erektilem Stören und Impotenz führen. Männer stellen sich Fragen über ihre künftige Lebensqualität.



Es gibt leider wenige Veröffentlichungen zu Themen der Onkopsychologie für Männer mit Brustkrebs. Viele erkrankten Männer schämen sich, denn sie sind der Meinung, von einer typisch weiblichen Krankheit betroffen zu sein. Sie stellen ihre Männlichkeit in Frage und sprechen nicht über ihre Krankheit. Sie reden vielmehr davon, dass sie ein „Mal“ auf der Brust haben oder dass sie an Leukämie leiden. Einige meiner Mit-Betroffenen revoltieren sich dagegen, dass Brustkrebs ständig als Frauenkrankheit dargestellt wird, insbesondere auch auf verschiedenen Webseiten und auch europäischen Veröffentlichungen. Diese Informationslücke über Brustkrebs bei Männern führt bei Männern dazu, dass sie sich als einsam und verlassen fühlen. Nur wenige Patienten stellen sich ihren Leidensgenossen via Selbsthilfegruppen zur Verfügung. Das ist in Amerika anders (siehe: www.johnwickfoundation.org). ■

Henk Van daele
Experte durch eigene Erfahrung und ehrenamtlicher Mitarbeiter von „Leven Zoals Voorheen Vog“

EDB bedankt sich herzlich bei Henk für seinen Bericht.

Einsetzen eines Krebsplans in Belgien



Unser Minister für Soziale Angelegenheiten und Gesundheit, Laurette Onkelinx und ihr Team, haben die Grundlage geschaffen für einen ehrgeizigen nationalen Krebsplan, der auf Verbesserungen auf medizinischem, menschlichem und wissenschaftlichem Gebiet ausgerichtet ist.



Laurette Onkelinx begibt sich in einem rosa Wagen zum Ministerrat; rosa ist die Farbe des Kampfes gegen Brustkrebs
Oktober 2008: ein Symbol, aber auch konkrete Aktionen...

Nach zahlreichen Kontakten mit Partnern aus dem Bereich des Kampfes gegen Krebs schrieb die Ministerin im Februar 2008 Gesprächsrunden ein. Dieser Austausch mit Experten führte zur Definition von konkreten Aktionen in folgenden Bereichen: Vorbeugung und Information, Früherkennung und Frühdiagnostik, Behandlungen, Unterstützung des Patienten und seiner Bezugspersonen, Forschung und innovative Technologien sowie Auswertung der Behandlungsverfahren. Vertreter von Europa Donna Belgien nahmen an zwei Versammlungen teil. Nennen wir aus den 32 getroffenen Maßnahmen diejenigen, die die Frauen (und einige Männer) betreffen, die jedes Jahr in unserem Land an Brustkrebs erkranken; im Jahre 2004 waren dies 9.400 Personen.

Aktionen zur „Vorbeugung und Früherkennung“:

- Früherkennung und Begleitung von Personen mit erhöhtem Risiko aufgrund genetischer Anlage
- Verbesserung der Früherkennung und der Frühdiagnostik von Brustkrebs
- Beratungen zur Vorbeugung von Gesundheitsrisiken.

Aktionen „Pflege, Behandlung und Begleitung der Patienten“:

- spezifische Unterstützung zum Zeitpunkt der Mitteilung der Diagnose
- Einführung von Pflegepfaden für Krebskranke
- Pflegerische und psychosoziale Unterstützung der Patienten im Rahmen der Onkologieprogramme

- Anerkennung des Titels der Onkologiepflegerin
- Verbesserung der Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung im Falle von Krebsbehandlungen
- Unterstützung der Radiotherapie und der bildgebenden Verfahren in der Onkologie
- Verbesserung der Rückzahlung verschiedener Zusatzkosten im Rahmen der Krebsbehandlung
- Festlegung der Bedingungen zur Anerkennung einer Behinderung nach Krebsbehandlung
- Zugang zu psychologischer Unterstützung oder Teilnahme an Austauschgruppen oder an unterstützenden Aktivitäten
- Verbesserung des Angebotes der Palliativpflege für Krebspatienten.

Aktionen „Forschung, innovative Technologien und Auswertung“:

- Strukturelle Finanzierung der Koordination für translationelle* Forschung in den Krankenhäusern
- Aufwertung und Unterstützung der Stiftung gegen Krebs. Der Plan wurde durch das Parlament, die föderale Regierung und die interministerielle Konferenz Gesundheit genehmigt. Im Oktober 2008 wurde ein Budget von 380 Millionen Euro frei gegeben, welches den Zeitraum 2008-2010 deckt. Europa Donna freut sich über den Start dieses ehrgeizigen Projektes, welches allen, die eines Tages mit der Diagnose konfrontiert wurden oder werden, sei es persönlich oder bei Nahestehenden, den Weg vereinfachen will. Wir haben die Bestimmtheit bewundert, mit der unsere Ministerin dieses Thema anging und dieser Akte Priorität im Gesundheitsplan verschaffte und möchten mit ihren eigenen Worten abschließen: ... „dieser Krebsplan ist nicht mein Plan, es ist der Plan aller, die gegen dieses Übel kämpfen.“

Weitere Informationen zum Nationalen Krebsplan finden Sie auf unserer Internetseite: www.europadonna.be

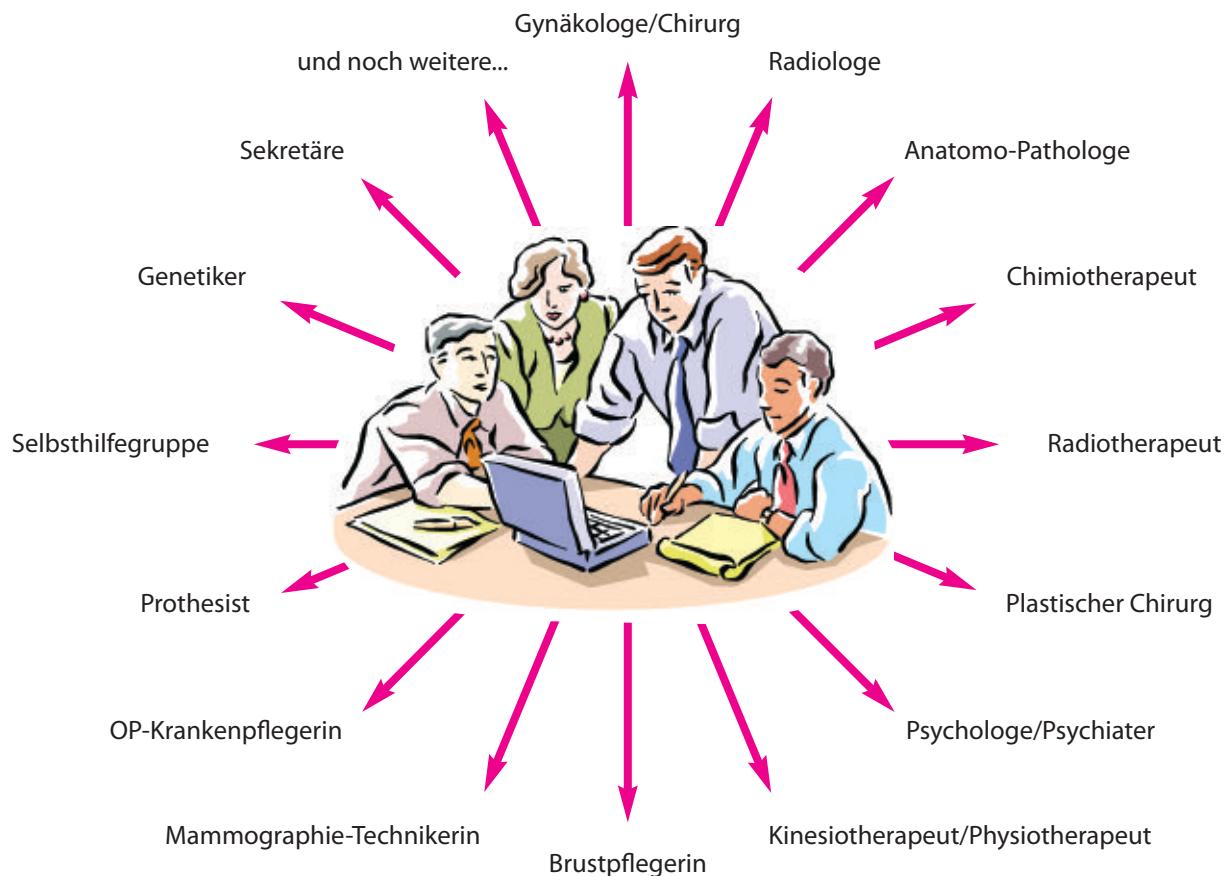
Fabienne LIEBENS

* kommt den Patienten unmittelbar zugute.

Im Jahre 2004 wurden in Belgien 57.500 neue Krebsfälle registriert, bei einem Durchschnitt von 500 Fällen auf 100.000 Bewohner männlichen Geschlechtes sowie 350 Fällen auf 100.000 Frauen. Bei den Frauen handelt es sich hauptsächlich um Brustkrebs (35,3%), kolorektalen Krebs (11%) und Lungenkrebs (6%). Bei den Männern überwiegen Prostatakrebs (29,8%), Lungenkrebs (17%) und kolorektaler Krebs (12,6%).

In den letzten Ausgaben der newsletter haben wir Ihnen verschiedene Mitarbeiter der multidisziplinären Brustklinik vorgestellt. Sie beteiligen sich an der Behandlung einer an Brustkrebs erkrankten Person und arbeiten zusammen um die bestmögliche Pflege zu gewährleisten.

Ein multisdisziplinäres Team besteht aus:



Die Rolle die Krankenpflegerin Die Kunst, gut zu empfangen

Heute meldet sich die Krankenpflegerin, die die Operation begleitet, zu Wort. Sie ist eher unbekannt, aber alles andere als unbedeutend in ihrer Aufgabe.

Mitglied einer Brustklinik zu sein bedeutet, Glied einer Kette zu sein, die den Patienten in seiner Gesamtheit umfasst und pflegt. Meine Aufgabe ist, Sie am Tag des Eingriffs wie eine Gastgeberin zu empfangen und den guten Ablauf der einzelnen Etappen zu gewährleisten. Es ist unerlässlich, das gesamte Material schon am Vorabend auszulegen und zu kontrollieren: Verpackung, Verfalldatum, Integrität und Angepasstheit für den vorgesehenen Eingriff. Ich muss auch den

Saal vorbereiten, die für den Narkosearzt unerlässlichen Medikamente kontrollieren, alle Lagerungshilfen, Matratzen, Wärmekekissen vorbereiten, damit ihre Sicherheit gewährleistet ist unter Berücksichtigung Ihres Wohlbefindens.

Es ist ebenfalls notwendig, den Bedürfnissen des Chirurgen vorzugeben. Der Chirurge ist Ihr privilegierter Gesprächspartner während der Krankheit. Dieses Vertrauensverhältnis, das sie zu ihm aufzubauen, muss ich während des Eingriffs aufrecht erhalten (da Sie schlafen) und ich werde somit zur konkreten



«Es obliegt mir, organisiert, vorausschauend und kompetent zu sein».



Elsa Schmidt, Krankenpflegerin im Operationssaal.

Verbindung zwischen Ihnen, dem Chirurgen und dem Anästhesisten.

Es obliegt mir, organisiert, vorausschauend und kompetent zu sein, denn nur, wenn ich auf die Bedürfnisse eines Jeden eingehe, kann ich meine Aufgabe am besten erfüllen: Sie zu pflegen.

Ich empfange Sie also am Tag „X“ und bin aufmerksam für Ihre Ängste, um diesen Augenblick möglichst zu entdramatisieren. Ich lagere Sie und stelle einige indiskrete Fragen, die jedoch alle nur das Ziel haben, Sie möglichst gut zu pflegen. Gemeinsam mit den Ärzten wollen wir Sie beruhigen, bis Sie

einschlafen und wenn Sie aufwachen, sind wir noch da, um Sie bei der nächsten Etappe zu begleiten. Denn Sie sind diese Frau, die leidet und der wir helfen wollen.
Ich arbeite seit fünfzehn Jahren als Krankenpflegerin im Operationssaal und an jedem Morgen freue ich mich erneut, bei diesen Menschen zu sein (Patienten und Pflegende), die mein Leben bereichern und verbessern. ■

Elsa SCHMIDT



Es ist erforderlich, das insgesamt erforderliche Material zusammen zu tragen.

Begegnung



gehen und die nötige Kraft finden um mit den Ängsten und Zweifeln, die sich auftun, umgehen zu können.

Einen Schritt pro Tag bei vollem Bewusstsein!

Gestern ist vorbei und wird auch nicht wiederkehren aber der Morgen danach ist noch unbekannt, aber bringt Hoffnung und kleines Glück. Dann kehrt auch wieder Vertrauen wieder und damit auch die Sicherheit, dass jeder Tag bereichernd ist – auch wenn man nicht weiß, wie er aussieht. Jeder Tag ist ein neuer Tag. Ich habe dieses Bild „Mein Weg zu mir“ genannt. ■

Aveline KAMBILI
Krankenpflegerin in der Abteilung „Lebensqualität“ CHU Brugmann
Begleitung durch Berühren-Massage

Save the dates...

Herzlich willkommen...



Beginn Oktober 2009:

organisieren wir eine **Kunstaustellung** mit Bildern, Skulpturen, Zeichnungen und weiteren Kunstformen ... alleamt geschaffen von Menschen, die mittelbar oder unmittelbar von Brustkrebs betroffen sind. Wir lancieren einen Aufruf an alle, die gerne ausstellen möchten.

Senden Sie ein Photo mit Ihrem Projekt per mail an europadonna@fastmail.com oder per Brief an Europa Donna Belgium, rue du Mériidien 10 in 1210 Brüssel mit den Angaben zu Ihrer Person.

Der Ort der Ausstellung wird später mitgeteilt.

Oktober 2009: Symposium zum Thema "**Krebs, Sexualität, Fruchtbarkeit**", organisiert in Zusammenarbeit mit der Stiftung gegen Krebs und anderen Vereinigungen. Informationen erscheinen demnächst auf der website der Stiftung gegen Krebs oder können auch telefonisch unter Nr. 02/736 99 99 angefragt werden

• **Dritter Europäischer Tag zu den Patientenrechten:**
er findet in allen EU-Ländern am 18. April statt.

- **Internationales Brustkrebs Meeting** - Sarajevo (mit einer Europa Donna Sitzung) vom 23. bis 25. April 2009 - Konferenz in englischer Sprache.
- **Brustkrebskonferenz IMPAKT in Brüssel:**
vom 7. bis 9. Mai 2009 - Konferenz in englischer Sprache.
- **Brustkrebs Gesundheitstag - International:**
15. Oktober 2009 - ebenfalls in englischer Sprache.
- **EDB Pan European Conference - Stockholm:**
vom 23. bis 25. Oktober 2009 - ebenfalls in englischer Sprache.



EDB bedankt sich herzlich bei **Jocelyne De Cock** für die hübschen von Hand gehäkelten Rosen, die sie zugunsten unserer Vereinigung verkauft hat. Eine begrüßenswerte Initiative, die viel Erfolg hatte!