



Together Against Breast Cancer

NEWSLETTER

Périodique • Tijdschrift • Zeitung n° 17 • 2012

Onder de Hoge Bescherming van Hare Koninklijke Hoogheid Prinses Mathilde

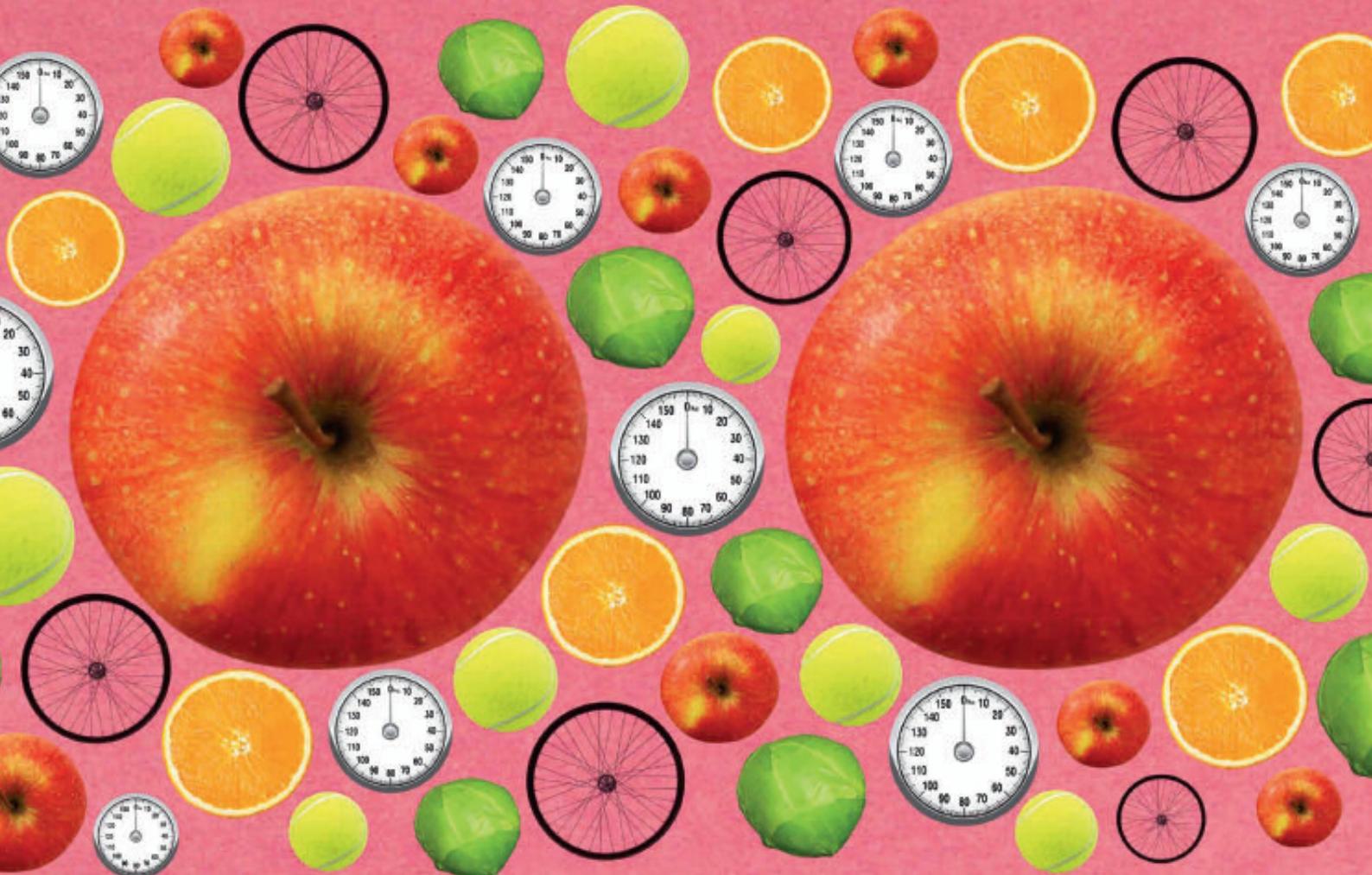
Sous le Haut Patronage de Son Altesse Royale la Princesse Mathilde

Unter der Hohen Schirmherrschaft Ihrer Königlichen Hoheit Prinzessin Mathilde

Jij en je borsten, samen gezond.

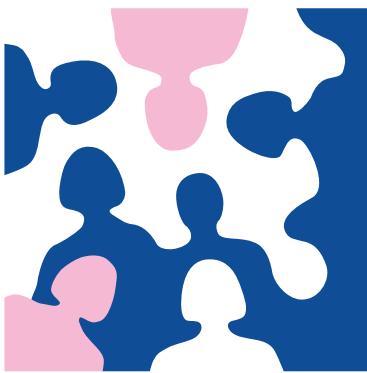
Faites les bons choix pour votre santé.

Treffen Sie die richtige Wahl für Ihre Gesundheit.



To join the campaign visit www.breasthealthday.org and make a pledge for your beast health





**EUROPA DONNA
BELGIUM**
**Together Against
Breast Cancer vzw-asbl**

President

Birgit Carly

Vice Presidents

Fabienne Liebens
Marie-Claire Hames

Secretary

Karine Serck

Treasurer

Margareta Mortier

European delegate

Birgit Carly

National Representative

Rita De Coninck

Members of the Board

Ingrid Carly
Chantal Goossens
Mariane De Vriendt
Véronica Mendez
Anne Vandenbroucke

Honorary Member

Sibylle Fleitmann

Rue du Méridien 10
Middaglijnstraat 10
B 1210 Bruxelles-Brussel
Tel: 0470 639 714
info@europadonna.be
www.europadonna.be

De strijd tegen borstkanker op basis van de 10 doelstellingen van Europa Donna:

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

La lutte contre le cancer du sein sur base des 10 objectifs d'Europa Donna:

- Promouvoir la diffusion et l'échange d'informations correctes et mises à jour sur les cancers du sein.
- Encourager les femmes à surveiller régulièrement leurs seins.
- Insister sur la nécessité d'un dépistage organisé de qualité et d'un diagnostic précoce.
- Exiger les meilleurs traitements.
- Assurer un accompagnement psychosocial de qualité pendant et après le traitement.
- Exiger une formation appropriée de tous les professionnels de la santé.
- Informer sur les différentes possibilités de traitement, y compris la participation aux essais cliniques.
- Informer les femmes sur leur droit à demander un deuxième avis ainsi que sur les différentes possibilités de traitement, y compris la participation aux essais cliniques.
- Rechercher et promouvoir les meilleurs résultats en matière de pratique médicale.
- Obtenir des investissements suffisants pour la recherche scientifique sur les cancers du sein.

Die zehn Ziele:

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



EUROPA DONNA BELGIUM ANNO 2012, NOG NODIG?

Ondertussen maken 47 landen deel uit van Europa Donna, the European Breast Cancer Coalition. Meerdere landen hebben, wat borstkanker-diagnoese en -behandeling betreft, heel weinig in vergelijking met België. Heeft het bestaan van ED in België nog zin? Hebben we niet alles bereikt?

Ja, we hebben niet alles, maar veel bereikt, dank zij vrouwen met een niets ontziende inzet... Op 10 jaar tijd zijn we erin geslaagd de georganiseerde borstscreening in België te starten. België is één van de enige landen waar de Europese criteria voor een Borstkliniek bij Koninklijk Besluit vastliggen, maar... dat KB is nog steeds niet in voge. We hebben een Interparlementaire Werkgroep Borstkanker, die ons al enorm heeft geholpen. Dure medicatie werd eerder terugbetaald dan gebruikelijk voor België, psychosociale bijstand is niet meer weg te denken. EDB nam het initiatief om al deze zaken op te starten en te helpen verwezenlijken. Ook de Belgian Breast Meeting zag het licht door

onze inzet en we zijn fier volwaardige partners te zijn in de organisatie van dit tweejaarlijks medisch Belgisch congres, Maar mogen we op onze lauweren rusten? Niets is gevraaglijker...

Preventie van borstkanker staat nog in de kinderschoenen. De opkomst van het screeningprogramma is nog ver van het streefcijfer 70%. EDB blijft zich inzetten om te opkomst te verhogen en dit omwille van de enorme winst in overleving bij goed georganiseerde borstscreening met hoge participatiegraad.

Het Koninklijk Besluit rond borstklinieken is in gevaar. Op vraag van medische lobbying heeft Minister Onkelinx aanvaard de overgangsmaatregel, in het KB vervat, te verlengen tot januari 2014. Maar diezelfde medische lobby wil verder gaan en de criteria in het KB veranderen! Maar in welke zin? Wie heeft inspraak? Komt het ten goede van de vrouw of van de artsen en de ziekenhuizen? EDB wil inspraak in deze onderhandelingen als er aanpassingen aan dit KB moeten gebeuren: er is immers aangetoond dat vrouwen met borstkanker, behandeld in een borstkliniek een betere overlevingskans hebben en een betere levenskwaliteit. We geven dus de strijd niet op!

Ook andere knelpunten blijven bestaan: terugbetaling van kinesitherapie na volledige okselklieruitruiming wordt alleen terugbetaald als er al een belangrijk lymfeoedeem van de arm bestaat of pas na het ondergaan van vervelende onderzoeken; plastische chirurgen aarzelen niet wanbedragen aan te rekenen voor een borstreconstructie na mastectomie; de reintegratie na diagnose en behandeling van borstkanker blijft moeilijk; het betaalbaar blijven van de zorgen in het algemeen wordt een probleem.

Ja, het bestaan van EDB heeft dus duidelijk wel nog zin.

EDB moet blijven netwerken, beroepsgroepen en beleidsmakers sensibiliseren en dit niet alleen op nationaal, maar ook op internationaal vlak. We moeten dan ook onze contacten met de beleidsmakers behouden en verstevigen. Ook moeten we verder werken om onze strijd kenbaar te maken. Onze website hebben we in die zin aangepast. ■

Birgit Carly

INHOUD

Wachten met lymfedrainage verhoogt het risico
op irreversibel oedeem
door Prof. Dr. Pierre Lievens

Kiezen voor een reconstructie: word je het kind
van de rekening ?
door Anita Van Herck

Breast Health Day

Europa Donna Luxemburg blaast tien kaarsjes uit
door Fabienne Liebens

4	Ronde Tafel: Borstkanker, kan ik de rekening wel betalen ? door Rita De Coninck en Mariane De Vriendt	10
6	Events	12
8	Borstkanker: een ziekte tussen alle andere... door Anne Vandebroucke	13
9	Save the Dates	14

WACHTEN MET LYMFEDRAINAGE IRREVERSIBEL OEDEEM

Ook bij patiënten met borstkanker die een radicale mammectomie én een axillaire uitruiming hebben ondergaan maar nog geen lymfoedeem thv de arm hebben ontwikkeld, treden reeds ernstige veranderingen op in het onderhuids weefsel. Aangepaste preventieve kinesitherapie kan vermijden dat deze nefaste weefselveranderingen plaatsgrijpen. Het objectief is de ontwikkeling van irreversibel oedeem te voorkomen.



Dit blijkt uit de resultaten van een studie aan de Vrije Universiteit Brussel- Research eenheid Lymfoedeem. Het team van prof. Pierre Lievens en prof. Jan Lamote hebben een postoperatief onderzoek ovv medische beeldvorming verricht in het borstcentrum van het UZBrussel (consultatie lymfoedeem) bij circa 300 vrouwen die werden behandeld voor hun borstkanker. Maar liefst 30% van alle vrouwelijke patiënten die een axillaire uitruiming hebben ondergaan, krijgen last van lymfoedeem.

Om een verband te kunnen leggen tussen de resultaten van de medische beeldvorming en de histologische kenmerken van een "dikke arm" werden ook biopsies genomen bij 2 vrouwelijke kadavers die een totale mastectomie en

een totale uitruiming van de okselklieren hadden ondergaan, maar nog geen oedeem hadden ontwikkeld. In deze histologische coupes bleken zich ook diverse abnormaliteiten voor te doen. Dit is de eerste keer wereldwijd dat dit werd aangetoond.

Weefselvervorming bij patiënten zonder oedeem

Deze onderzoekers stelden vast dat het in eerste instantie de vetcellen zijn die het vocht in de arm absorberen en vasthouden. Deze volumineuze vetcellen worden op hun beurt omringd door fibreuze weefselstrengen waardoor het vocht geïsoleerd geraakt en zich omvormt tot nieuw en vast weefsel. Deze beide weefselveranderingen bieden een verklaring waarom deze patiënten toch een zwaar en gezwollen gevoel

ervaren, ook al hebben ze nog geen meetbaar oedeem. Volgens prof. Lievens heeft 70 à 80% van de patiënten die nog geen 'dikke arm' hebben, toch ernstige klachten.

Tot voor kort had men het over 'imaginair' klachten of over klachten waarmee de patiënt moest kunnen leven. Uit dit VUB-onderzoek blijkt nu dat deze klachten zeker gegronde zijn.

Men onderscheidt drie specifieke stadia bij lymfevaten die in de axilla gerepteerd zijn, lekken op een bepaald moment. Dit brengt de opstapeling van vocht en proteïnen met zich mee, dit is de 'waterige' fase. Doordat de activiteit van de macrofagen in vele gevallen onvoldoende is, doet zich in de tweede fase een stase van vocht voor maar ook van proteïnen die fibreuze strengen vormen. Dit vocht gaat zich met name organiseren binnen de proteoglycanen van het weefsel. Histologen herkennen dit stadium duidelijk in de vorm van een gelachtige structuur. In het finale derde stadium ontwikkelt zich een fibreuze structuur. De fibreuze strengen nemen dan de overhand van het vocht. Dit derde gevaarlijke stadium is onomkeerbaar.

"De huisarts moet dus op tijd doorverwijzen en zich niet enkel baseren op de omtrek of het volumeverschil van de arm. Ook subjectieve klachten zijn heel



VERHOOGT HET RISICO OP



De huisarts moet dus op tijd doorverwijzen en zich niet enkel baseren op de omtrek of het volumeverschil van de arm.

Prof. Pierre Lievens en prof. Jan Lamote.

belangrijk. Zowel pijnscheuten als tintelingen of gevoelloosheid kunnen wijzen op een negatieve evolutie. De specifieke klacht van een zwaartegevoel in de arm zonder merkbaar oedeem, is reeds een indicatie om een patiënt te motiveren voor een preventieve kinesitherapie," aldus prof. Lievens.

Hier is verder onderzoek in een gespecialiseerd centrum aangewezen. De patiënt heeft sowieso recht op 18 behandelingen. Na 18 kiné-sessies moet men de noodzaak van een verdere behandeling kunnen aantonen. Indien echter geen verschil van 10% in omtrek tussen de beide armen, zal de adviserende geneesheer geen verderzetting van de kinestherapie aanbevelen. Hier wringt het schoentje want deze manier van werken staat diametraal tegenover de recente wetenschappelijke bevinden die aangeven dat men zeker niet moet wachten tot de vorming van oedeem.

Preventieve kinesitherapie

De standaardbehandeling in de kinesitherapie voor het tegengaan van oedeem bestaat in de eerse plaats uit manuele lymfedrainage. De natuurlijke drainage gaat voor 90% via de axilla. Indien men echter de okselklieren verwijderd, valt deze drainageweg volledig weg en moeten de overblijvende evacuatiewegen functioneel gestimuleerd worden.

Het betreft lymfebanen langs de schouder

(de vena Cephalica (baan van Mascagni)) en lymfebanen langs de rug en de borst (de dorsale en pectorale lymfatische anastomosen) waardoor de drainage zich verplaatst van de geopereerde naar de niet-opereerde zijde.

In het algemeen is het de bedoeling de vasomotriciteit, de contractiliteit van het lymfeysteem te activeren en de resorptie van het lymfevocht te ver-

beteren. In een later stadium kan men niet-elastische verbanden aanwenden die de patiënt gedurende en lange tijd moet dragen. Indien dit alles niet meer helpt, is ten slotte lymfoscuctie aangewezen. Maar de kostprijs van deze laatste behandeling verhoudt zich totaal niet tot de lagere kostprijs van preventieve kinesitherapie. ■

Prof. Dr. Pierre LIEVENS - VUB

Wat zegt de wet ?

Zwaartegevoel in de arm na okselklieruitruiming in het kader van borstkanker is het eerste teken van lymfeoedeem. Noch de medische wereld, noch de wettelijke bepalingen nemen deze subjectieve klacht van de vrouw au serieux. Kinesitherapie, die in dat stadium reeds noodzakelijk is, wordt slechts voor 18 zittingen per jaar terugbetaald, terwijl hiervoor een chronische behandeling noodzakelijk is. Om momenteel van een verhoogde terugbetaling voor kinesitherapie bij lymfeoedeem van de arm te "genieten", moet een diameterverschil tussen beide armen van 10% bestaan. Of vrouwen moeten zich aan een vervelend onderzoek onderwerpen, een lymfografie van de arm genoemd, die een objectief bewijs levert dat er inderdaad een probleem thv de lymfevaten van de arm bestaat. We hopen van harte dat, dankzij het onderzoek van Prof. Lievens en Prof. Lamote, deze wet zal aangepast worden en dat zwaartegevoel van de arm op zich een criterium zal zijn voor verhoogde terugbetaling van de lymfedrainage. Gezien het aantal okselklieruitruimingen bij borstkanker sterk verminderd is sinds het gebruik van de techniek van de schildwachtklier, hebben veel minder vrouwen nood aan deze lymfedrainage. De besparingen aldus bekomen, kunnen gebruikt worden om de kinesitherapie te betalen aan die vrouwen die na okselklieruitruiming last hebben van een zware arm, zonder die voorafgaande zware en dure onderzoeken!



KIEZEN VOOR EEN RECONSTRUCTIE: WORD JE HET KIND VAN DE REKENING?

Borstkanker krijgen. Het is alsof je getroffen wordt door een tsunami. Je voelt geen grond meer onder je voeten. Je wordt meegesleurd naar wie-weet-waar. Je hapt naar adem. Je probeert uit alle macht boven te blijven en terug richting te geven aan je leven.



Zovele vrouwen maken het mee.

Na de eerste gevoelens van ontzetting en angst, volgt een ingreep, nabehandeling en uiteindelijk de verwerking van hetgeen hen is overkomen. Voor diegenen die een borst (of zelfs twee) zijn verloren omwille van een amputatie is het extra moeilijk. Hun zelfbeeld is geschonden en dat moet een plaats krijgen in hun leven. Sommigen besef-fen dat je ook vrouw blijft na deze ingreep. Zij aanvaarden wat hen is overkomen.

Voor andere vrouwen is het echter essentieel om hun borst (en) te laten reconstrueren.

Technisch gezien is dit mogelijk. En als het ook medisch gezien verantwoord is dan kiezen deze vrouwen voor reconstructieve chirurgie. Er kan gebruik gemaakt worden van een implantaat. In andere gevallen wordt gekozen voor een reconstructie met eigen weefsel. Het is een complexe, langdurige ingreep die veel expertise vereist van de plastische chirurg en....die tevens niet goedkoop is.

Het RIZIV voorziet een terugbetaling van 1484,04 euro voor een borstreconstructie met eigen weefsel.

Plastische chirurgen kunnen aan de patiënt een ereloons supplement aanrekenen dat 100% is van dit bedrag, maar soms ook 200% en soms meer. Dit hangt af van zie-kenhuis tot ziekenhuis, van de chirurg die wel of niet geconventioneerd is en ook van het kamertype.

Dit ereloons supplement wordt terugbetaald door de hospitalisatieverzekering.

Heel wat chirurgen vinden dat de Riziv-terugbetaling en de ereloons supplementen niet volstaan en rekenen daarom ook “esthe-tische supplementen” aan.



Getuigenis in verband met reconstructie

Graag wil ik u volgend verhaal vertellen dat ik meemaakte als arts in een middelgroot ziekenhuis.

Een jonge vrouw van 38 jaar consulteerde mij wegens het vermoeden van een borstkanker.

Bij klinisch onderzoek en na nazicht werd inderdaad een invasief carcinoma van de linkerborst vastgesteld.

Patiënte wenste een onmiddellijke reconstructie.

Op dat ogenblik werd patiënt naar de plastische chirurg verwiesen.

Naar aanleiding van de onzekerheden die werden gecreëerd in verband met het gebruik van inwendige borstprotheses opteerde patiënt voor een reconstructie met lichaamseigen weefsel.

Op dat ogenblik stelde de plastische chirurg onmiddelijk een bilaterale reconstructie voor door middel van een DIEP-flap. Dit zijn flappen waarbij enkel vetweefsel en huid wordt getransplanteerd zonder wegname van spierweefsel. Deze ingrepen worden uitgevoerd door middel van microchirurgicale anastomosen en zijn langdurig en moeilijk.

De patiënt werd echter onaangenaam verrast toen ze de mededeling kreeg dat bij deze ingrepen altijd een bijkomend honorarium werd gevraagd. Dit bijkomend honorarium bedroeg enkele duizenden euro.

Op dat ogenblik wenste patiënt andere adviezen in te winnen. Groot was echter de ontgoocheling van deze dame nadat zij vaststelde dat geen enkele plastische chirurg die zij bezocht, bereid was deze interventie uit te voeren zonder een bijkomend honorarium aan te rekenen.

Op dat ogenblik consulteerde zij opnieuw de oorspronkelijke plastische chirurg die allerlei financiële voorstellen deed waaronder afbetalingsplan, aangaan van een lening en andere opties. Patiënte voelde zich hierdoor ernstig gekrenkt en kon zich niet neerleggen bij het advies om een sociaal fonds te consulteren.

Met dit verhaal kunnen we weerhouden dat het in België blijkbaar zeer moeilijk tot onmogelijk is dit soort van operaties te laten uitvoeren aan terugbetalingstarieven.

Het is onaanvaardbaar dat kankerpatiënten geen mogelijkheid krijgen tot deze vorm van reconstructie zonder een belangrijke persoonlijke financiële inspanning. Het is dus duidelijk dat ofwel de terugbetalingsmodaliteiten dienen veranderd te worden ofwel dat zou aangedrongen worden op een financieel meer toegankelijk systeem waarbij plastische chirurgen worden bereid gevonden aan de huidige vigerende terugbetalingstarieven te werken.

Dr AV

Deze bedragen varieren van 2500 euro tot 3500 euro per borst.

Hiervoor is geen tussenkomst van de hospitalisatieverzekering.

Hier het verhaal van Liesbeth. Zij is een alleenstaande vrouw met een zoon. Toen ze borstkanker kreeg heeft ze dat helemaal alleen moeten dragen. Het was een harde periode. Ze heeft er jaren over gedaan om alles te verwerken. Voor haar is een borstreconstructie een bewuste keuze om een streep te trekken onder het hoofdstuk "kanker".

Tijdens het bezoek aan de chirurg werd haar gezegd dat ze 2500 euro zal moeten betalen als esthetisch supplement. Dit bedrag dient gestort te worden 2 weken voor de ingreep wordt ingepland. Hiervoor wordt noch door het RIZIV, noch door de hospitalisatieverzekering een tussenkomst betaald.

Liesbeth kiest voor een opname in een kamer met 2 personen om de hospitalisatiekosten enigszins te beperken. Maar uiteindelijk heeft zij toch supplementen te betalen voor een bedrag van 800 euro.

Een 53-jarige patiënt onderging een mastectomie en axillaire uitruiming links na een neo-adjuvante chemotherapie.

Ze consulteert de plastische chirurg 8 maanden later voor informatie over borstreconstructie.

De eerste vraag die aan de patiënt gesteld werd is: heeft u een hospitalisatieverzekering en welk type dan?

Niet lang daarna, na een zeer beperkte uitleg over de mogelijke borstreconstructietechnieken, werd aan de patiënt meegedeeld dat ze een éénpersoonskamer zal moeten nemen en dat een som van meer dan 2000 € op voorhand betaald moet worden.

Dr WV



Photo © UNIF (Université de Nantes)

Dat komt zwaar aan, daar zij al jaren werkloos is en het moet stellen met een zeer beperkt inkomen.

Uiteindelijk is Liesbeth zeer gelukkig met haar borstreconstructie, maar het laat haar wel achter met een financiële kater. De situatie van Liesbeth is zeker geen uitzondering. Bedenk dat er ook dames zijn zonder hospitalisatieverzekering. Als

ze kiezen voor een éénpersoonskamer kan de opleg voor een unilaterale reconstructie oplopen tot 5000 à 7000 euro. Er zijn dames die een dubbele reconstructie hebben en dus het dubbele moeten betalen.

Als kanker je pad kruist heeft dat een grote impact op je leven, op je toekomst, op je werk, op je relatie en ook op je geldbeugel.

Zou het niet mooi zijn, dat alle vrouwen die dromen van een borstreconstructie nadat zij getroffen werden door kanker, daar gewoon voor kunnen kiezen. Ongeacht hun financiële situatie. Dat een land hen financieel steunt in hun moeilijke tocht naar een kwaliteitsvol leven na borstkanker. ■

Anita VAN HERCK



EUROPA DONNA BELGIUM | 7

15 OKTOBER: "MAAK GOEDE KEUZES VOOR DE GEZONDHEID VAN UW BORSTEN"

Wereldwijd hebben zich reeds duizenden vrouwen ingezet voor dit jaarlijks initiatief rond borstgezondheid.

Het campagne filmpje met persoonlijke getuigenissen van vrouwen over de hele wereld wordt vanaf vandaag vrijgegeven en is bereikbaar via de site: <http://www.breasthealthday.org> en kan gedeeld worden via sociale netwerksites.

Om het filmpje toegankelijk te maken voor vrouwen overal ter wereld, werd de slogan voor dit jaar "Voor de gezondheid van uw borsten" in 27 talen vertaald. Vrouwen kunnen dit jaar persoonlijk betrokken worden bij de campagne door via een web applicatie op de website van de "Borst Gezondheidsdag" hun persoonlijke belofte voor hun borstgezondheid te maken en te delen.

Ook dit jaar stimuleert de campagne meisjes en vrouwen om dagelijks voor een gezonde levensstijl te kiezen, met het oog op hun toekomstige "borstgezondheid".

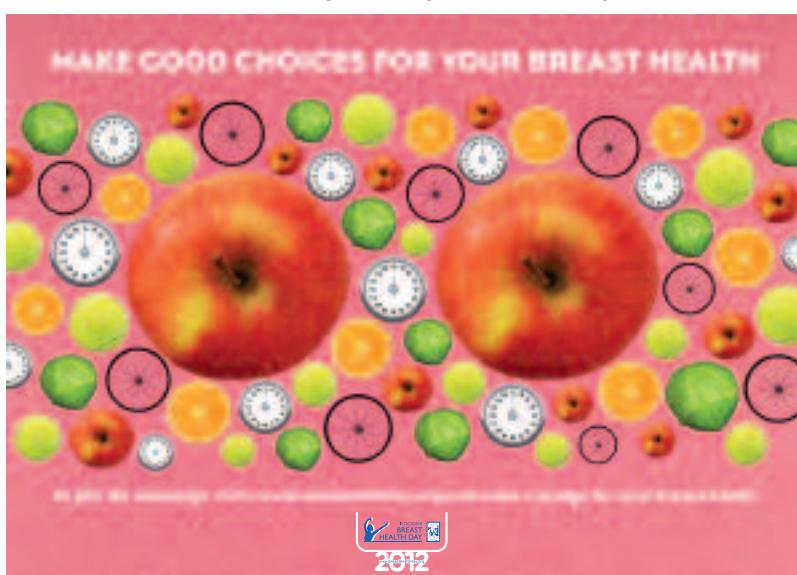
Meer en meer wordt aangenomen dat er een verband is tussen een gezonde levensstijl en een lager risico op de ontwikkeling van borstkanker. Deze studies tonen aan dat overgewicht en gebrek aan lichaamsbeweging speciale aandacht verdienen, aangezien deze in 25 tot 33

percent van de gevallen aan de basis liggen van borstkanker. Een actieve levensstijl, een uitgebalanceerd dieet en het vermijden van gewichtstoename hebben een positieve impact op de toekomstige "borstgezondheid" van een vrouw. Onvoldoende vrouwen zijn zich bewust van het belang van een gezonde levensstijl

tonen, zodat zij de juiste keuzes maken om borstkanker te voorkomen".

Alle bezoekers van de campagne website worden bijgehouden op een wereldkaart, om het groeiende besef van borstkanker te visualiseren. Via de sociale netwerkkanalen van de Borst Gezondheidsdag

(Facebook, Twitter en YouTube) zijn verschillende videoberichten met informatie en wetenschappelijke data rond borstkanker preventie en het belang van een gezonde levensstijl die de "borstgezondheid" ten goede komt, beschikbaar. In deze video's komt de internationale epidemiologiste Isabelle Romieu aan het woord, hoofd van de sectie "Nutrition and Metabolism" bij het IARC. ■



voor de gezondheid van hun borsten. Studies van het International Agency for Research on Cancer (IARC) hebben aangegetoond dat een derde van alle borstkancers, zijnde 148.600 van de 450.332 jaarlijks nieuwe gevallen in Europa, voorkomen kunnen worden, aldus Susan Knox, directrice van EUROPA DONNA, de Europese borstkankervereniging. Zij voegt eraan toe: "Via de Internationale Borst Gezondheidsdag campagne van 2012 hopen we aan zoveel mogelijk vrouwen het belang van preventie aan te

Vervoeg ons op:

www.breasthealthday.org
www.facebook.com/EuropaDonna
www.twitter.com/breasthealthday
www.youtube.com/breasthealthday



DONNA LUXEMBURG BLAAST TIEN KAARSJES UIT



Dr Alberto Costa omgeven met Astrid Scharpantgen naar links en Birgit Carly.

Om haar tiende verjaardag in de verf te zetten organiseerde Europa Donna Luxemburg op 5 mei 2012 een academische zitting, voorafgegaan door een tentoonstelling van kunstwerken gemaakt door vrou-

wen met borstkanker. Het Belgische forum nam actief deel aan deze feestelijkheden. Beide zusterorganisaties zijn altijd al erg nauw verbonden geweest. Europa Donna Belgium was uitgenodigd om op de druk bijgewoonde academische zitting een voorstelling te



Academische dag.



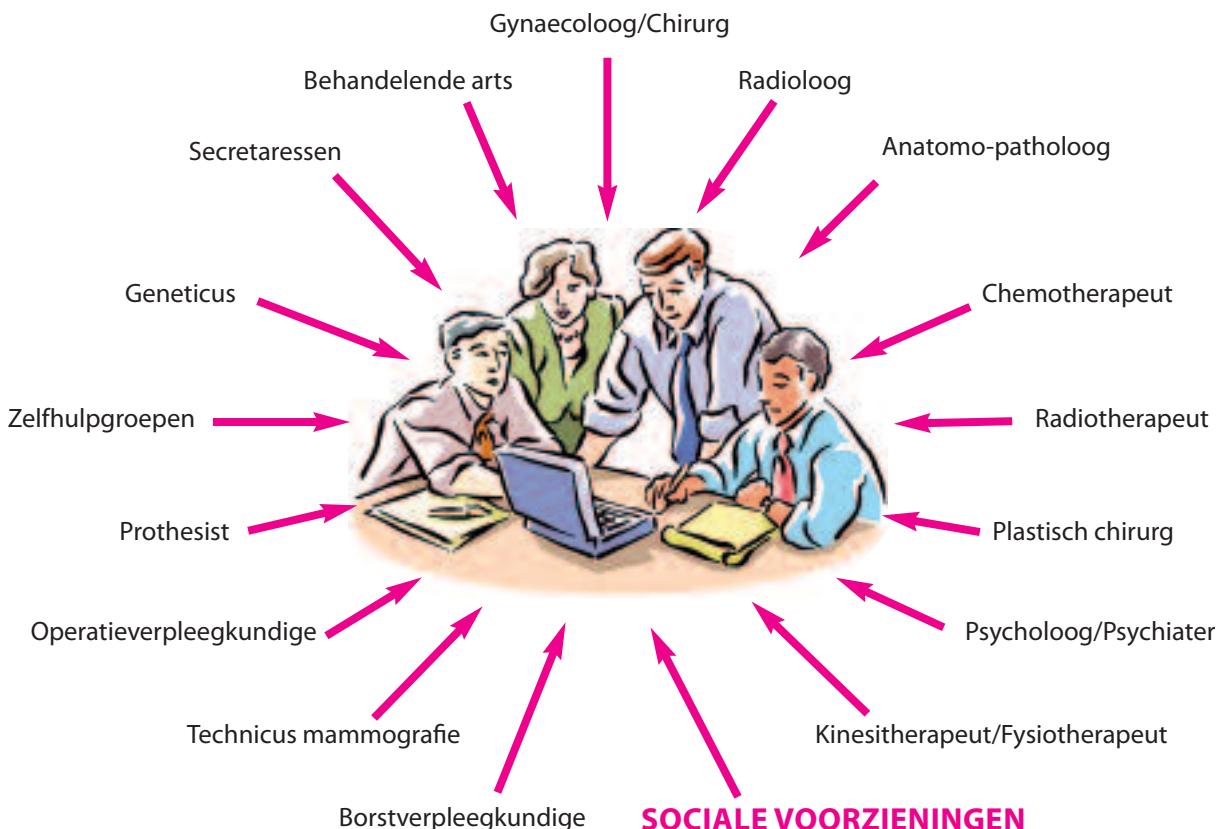
geven van het concept van de multidisciplinaire borstklinieken en de Belgische reglementering die een betere opvang verzekert van de 10.000 vrouwen die jaarlijks de diagnose borstkanker te horen krijgen. In Luxemburg worden jaarlijks 400 diagnoses van borstkanker gesteld, waarvan een aantal in niet-specialiseerde centra worden behandeld. Wij hopen dat deze ervaringsuitwisseling mag bijdragen tot betere vooruitzichten voor onze Luxemburgse vriendinnen... ■

Fabienne LIEBENS



EUROPA DONNA BELGIUM | 9 ■

BORSTKANKER, KAN IK DE REKENING WEL BETALEN?



Angst voor de financiële implicaties zou geen belemmering mogen zijn voor vroege opsporing, behandeling en zorg.

"Ik durf er niet aan denken dat ik borstkanker zou krijgen. Ik kan nu amper het hoofd boven water houden!"

Deze uitspraak horen preventiewerkers en zorgverleners regelmatig.

In ons land krijgen elk jaar meer dan 9000 vrouwen de diagnose borstkanker. 4 op 5 vrouwen overleven borstkanker. Borstkanker overkomt je. Ongevraagd, door screening, persoonlijke opvolging of zelf ontdekt. De wereld schuift weg onder je voeten, van het ene moment op het andere verandert je leven. Levensbedreigend. Zal ik het overleven? En

voor hoelang?

Vragen die vele vrouwen bewust alert maken voor borstkanker.

Sommigen hebben bewust aandacht voor vroege opsporing, ze nemen deel aan het opsporingsprogramma of volgen persoonlijk advies op omdat ze een hoger risico lopen.

Anderen schuiven borstkanker opzij. Stel dat... ik wil er niet aan denken. Vroeg opsporen wordt geassocieerd met zoeken naar problemen. Ziekte kan zorgen voor - nog - meer controleverlies. Kanker is bedreigend en je omgeving bekijkt je anders. "Als het erg wordt zal ik wel

naar de dokter gaan, maar toch niet als er niets scheelt!"

Gedachten herkenbaar voor vrouwen die het moeilijk hebben of die tijdens hun leven vaak gekwetst geweest zijn. Vrouwen die weinig vertrouwen hebben in de medische wereld. Naast de angst voor mogelijke financiële gevolgen is er ook schaamte en schroom.

"Ik stop de behandeling. Genoeg. Ik kan de kosten van mijn ziekte niet meer betalen. Schulden stapelen zich op!"

Deze uitspraak, een hulpkreet, duikt af en toe pijnlijk op in de media.



Ziekte kan arm(er) maken.

Vrouwen die geconfronteerd worden met borstkanker zijn het erover eens: wanneer je een spaarpotje hebt en goed omringd bent dan hou je het hoofd beter boven water.

Onderzoek⁽¹⁾ geeft aan dat medische en niet-medische kosten van de diagnose en de behandeling in het eerste jaar en het tweede jaar gemiddeld kunnen oplopen tot meer dan 2000 Euro. Kostprijs is een complex gegeven en verschillende factoren spelen een rol. Kosten voor verplaatsingen, haarwerk, loonverlies, kosten voor reconstructie... Net als iedere vrouw uniek is, zo is ook de behandeling verschillend evenals het kostenplaatje dat eraan verbonden is. Welke

kosten mij ook boven het hoofd hangen, durf ik het wel vragen? Hoe maak ik de keuze? Zijn mensen wel eerlijk en open tegen mij?

Tussenkomst in de medische kosten door de sociale zekerheid (RIZIV), sociale derdebetalersregelingen, omnio-statuut, voorkeurtarieven, maximumfactuur, tussenkomst van het kankerfonds, hospitalisatieverzekeringen, kunnen de financiële gevolgen van de ziekte en de behandeling draagbaar maken. Ten minste, als je de weg gevonden hebt in de zorgverlening.

Ondanks alle sociale voorzieningen is er voor een deel van de bevolking nog steeds een probleem van toegang tot de gezondheidszorg. Alleenstaanden,

personen in eenoudergezinnen en oudere koppels lopen een hoger risico op armoede dan personen uit andere huishoudgroepen⁽²⁾. Mensen met een lagere opleiding en sociaal zwakke situatie hebben vaak geen hospitalisatieverzekering. Meestal zijn ze niet op de hoogte van sociale tegemoetkomingen.

Verschillende zorgverstrekkers en hulpverleners leggen creativiteit aan de dag om de kosten te drukken of ze niet onnodig te laten oplopen (vb hergebruik van haarwerken). Je hoeft het maar te treffen... De mogelijkheden van sociale diensten zijn vaak niet voldoende gekend. De huisarts, de borstverpleegkundige en alle andere specialisten in de borstkliniek moeten zich hiervan bewust zijn en waar mogelijk anticiperen.



Vaak worden de stappen die moeten genomen worden niet goed uitgelegd, ondanks het feit dat vrouwen daar echt nood aan hebben. Open bespreken en oplossingen zoeken kan vermijden dat de situatie escaleert of blokkeert. Maar schaamte voor eigen situatie of te fier zijn om hulp te vragen verhindert dit soms of vormt een probleem. Durf ik wel te zeggen hoe mijn familiale situatie is? Moet ik mij dan letterlijk en figuurlijk bloot geven in de medische wereld waar misschien de "sterkste" de beslissingen neemt voor mij?

In de wet "Rechten van de patiënt"⁽³⁾ staat dat kwaliteitsvolle dienstverlening moet worden verstrekt met respect voor de menselijke waardigheid en voor de autonomie van de patiënt, zonder enig onderscheid (bijv. sociale klasse, seksuele geaardheid, filosofische overtuiging).

Informatie moet op gepaste tijd verstrekt worden en heeft ook betrekking op de financiële implicaties. Hoe moet een patiënt zich voelen die, nadat ze een mentaal en fysiek zware behandeling meegemaakt heeft, geconfronteerd wordt met hoge rekeningen?

Als de juiste persoon je op het juiste spoor zet en je de gepaste doorverwijzing geeft, kunnen vele deuren zich openen. Daarom is het noodzakelijk om aan te sluiten bij de individuele noden van elke patiënt.

Betekent dit dan dat, als je wegwijs gemaakt wordt in het kluwen van voorzieningen, geen persoonlijke kosten meer hoeft te hebben en je spaarcentjes niet meer hoeft aan te spreken? Zeker niet. Een aantal studies hebben dit recent aangetoond.

Angst voor de financiële implicaties zou geen belemmering mogen zijn voor vroege opsporing, behandeling en zorg. Alle organisaties die contact hebben met patiënten, kankertelefoons of sociale diensten, zorgverstrekkers, lotgenoten-groepen en ook Europa Donna Belgium moeten de signalen die zij opvangen ernstig blijven nemen en registreren. Zij hebben de taak om structurele problemen bij de beleidsmakers aan te kaarten, verder onderzoek over de problematiek te bevorderen en aanbevelingen te formuleren⁽⁴⁾. Zij moeten de krachten bundelen tegen de ongelijkheid in de zorg. ■

Rita De CONINCK en Mariane DE VRIENDT

(1) <http://www.tegenkanker.be> - Vlaamse Liga tegen Kanker

(2) Vlaamse Armoedemonitor, Studiedienst van de Vlaamse Regering, maart 2011 -www.vlaanderen.be/svr

(3) www.patientrights.be

(4) www.itenerainstitute.org



10 th Europa Donna-Pan European Conference 21-23 oktober 2011 in Malta

De Pan European conference van de Europese Coalitie ? Altijd een internationale belevenis.



Van l. tot r.: Rita De Coninck, Birgit Carly et Ingrid Carly.

Naast het goed georganiseerde tweedaags programma waar de vertegenwoordiging van de 64 aangesloten landen aanwezig is, is het steeds een verrijkende ervaring om ook in de wandelgangen je oor te luisteren te leggen.

De verscheidenheid in de werking van de Europa Donna fora in deze landen en de verschillende talen zijn een realiteit binnen de Europese Coalitie. De nood om ervaringen uit te wisselen is zeer groot.

Na de ontmoeting met zoveel vrouwen met verschillende culturele achtergronden en uit landen met verschillende gezondheidszorgsystemen komen wij steeds terug met de voeten op de grond.

Naast een deskundig uitgebouwde zorgverlening zijn hier in België voldoende voorzieningen ter ondersteuning van borstkankerpatiënten. In veel andere landen zijn dergelijke voorzieningen nog niet uitgebouwd. Ook op gebied van deskundigheid kan in de verschillende landen nog veel verbeteren.

In het zeer mooie Malta ontbrak het zeker niet aan sfeer! Zo konden wij meegenieten van een bewegingsoefening van alle deelnemers in de vorm van een zumba sessie, op het ritme van de muziek werden de stoelen snel opzij geschoven, probeerden jong en oud de pasjes onder de knie te krijgen.

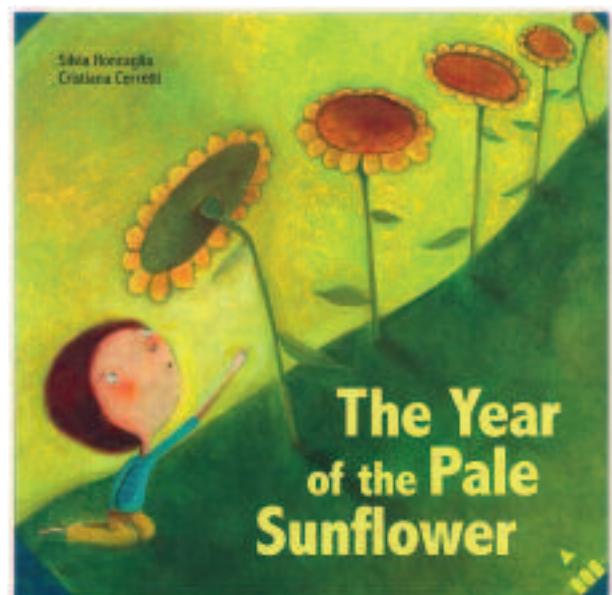
Want het motto bewegen is goed voor ons algemeen welzijn en levensstijl. Meteen ook de topic van de Breast Health Day in oktober. ■

Rita De Coninck

De Nathwani prijs 2012

Tijdens de EBCC (European Breast Cancer Conference), georganiseerd door EORTC, EUSOMA en Europa Donna, wordt een prijs uitgereikt aan een individu wiens werk en inzet inspiratie is voor allen die strijden tegen borstkanker. Deze prijs heet de Nathwani Prijs.

Tijdens de EBCC8 in 2012 werd de Nathwani Prijs uitgereikt voor het boek "Het jaar van de Bleke Zonnebloem", geschreven door Silvia Roncaglia en Cristiana Cerretti en uitgegeven bij i lapislazzuli(www.edizionilapis.it). Dit boek is gegroeid uit het project Cantieri di pensieri promu van de groep Jonge Patienten van Europa Donna uit Italiaans Zwitserland talig. Het betreft een eenvoudig en onthutsend verhaal dat vertelt over het vermogen van kinderen om hun angst voor de ziekte van een naaste te overwinnen. ■



BORSTKANKER: EEN ZIEKTE TUSSEN ALLE ANDERE...

Borstkanker is voorwerp van zeer veel onderzoek, van wetenschappelijke publicaties en discussies tussen een verscheidenheid aan experten: epidemiologen, gynaecologen, radiologen, vrouwenverenigingen en politici verantwoordelijk voor de volksgezondheid.

Elk jaar worden talrijke congressen en seminaries gehouden over primaire preventie van borstkanker, over opsporing en over de behandeling in een vroeg of ver gevorderd stadium.

Dit alles heeft ertoe bijgedragen dat er grote vooruitgang geboekt is op het vlak van preventie, behandeling en psychosociale aspecten van deze ziekte.

Het is dankzij de combinatie van het effect van opsporing en van sensibilisatie van vrouwen en artsen voor het belang van vroegtijdige diagnose en de vooruitgang die geboekt werd in de behandeling, dat in de Westerse landen de sterfte ten gevolge van borstkanker de laatste 15 jaar aan het dalen is.

15 oktober werd in 2008 door de Europese Coalitie Europa Donna uitgeroepen tot "Breast Health Day". Vrij vertaald als "de dag

van de gezondheid van borsten". Het doel van dit initiatief is informeren over en sensibiliseren voor preventie en vroege opsporing van de ziekte. De pers zal hier uitvoerig aandacht aan besteden.

De nadruk zal vooral gelegd worden op gezondheidsdoelstellingen die bijdragen tot de vermindering van het risico op borstkanker. Volgens het Internationaal Centrum voor Kankeronderzoek zijn overgewicht en het gebrek aan lichaamsbeweging verantwoordelijk voor 25% tot 33% van het aantal borstkancers.

Er wordt bij vrouwen op aangedrongen om meer te bewegen en door een aangepast en evenwichtig voedingspatroon obesitas en gewichtstoename te vermijden.

Dit initiatief dat als doel heeft het borstkankerrisico te verminderen moeten we toejuichen. We moeten evenwel ook beseffen dat borstkanker voor wat betreft de incidentie

en de mortaliteit slechts verantwoordelijk is voor een beperkt deel van de levensbedreigende aandoeningen bij de vrouwen. Inderdaad, in 2008 zijn in België 2.364 vrouwen overleden aan de gevolgen van borstkanker. Dit is ongeveer 5% van het totaal aantal overlijdens. In dat jaar stierven 4.954 vrouwen aan hart- en vaatziekten, 4.432 aan een vaataandoening in de hersenen en 1.023 door suikerziekte. Ook voor al deze aandoeningen zijn overgewicht, obesitas en het gebrek aan beweging grote risicofactoren.

Dus door evenwichtige voeding en dagelijks voldoende lichamelijke inspanning beschermen we onze algemene gezondheid.

Dit betekent in praktijk het volgende:

- zorg voor een evenwichtige voeding waardoor je een BMI (Body Mass Index) tussen 18,5 en 24,9 behoudt of tracht te bereiken,
- eet elke dag voldoende groenten en vers fruit,
- beperk het gebruik van rood vlees en bereide vleeswaren,
- beperk inname van snelle suikers,
- vermijd gezoete frisdranken,
- beperk alcoholinname tot 1 glas per dag (10 gram alcohol),
- neem dagelijks tussen 30 en 60 minuten (intensieve) lichaamsbeweging. ■

Pr. Anne VANDENBROUCKE

Centre Communautaire de Référence pour le dépistage des cancers. ASBL

Bronnen:

<http://statbel.fgov.be/>

<http://www.breasthealthday.org>



Door evenwichtige voeding en dagelijks voldoende lichamelijke inspanning beschermen we onze algemene gezondheid.

SAVE THE DATES



- **14 september 2012:** De eerste vormingsdag georganiseerd door de **European Organisation for Research and Treatment of Cancer**, EORTC, voor patienten, die zich actief inzetten in patientenorganisaties en patienten "advocates": "One-day introduction to EORTC Trials". Programma: www.eortc.org.

- **25 september 2012:** Persconferentie magazine **Pink Ribbon** om 11 uur.
- **5 oktober** te Brussel en **12 oktober** in Antwerpen: **BORST ACTIE 2012** georganiseerd door de Stichting tegen Kanker en Europa Donna Belgium. Het is de gelegenheid om de ziekte in al haar facetten behandelt te zien: preventie, screening, diagnose, behandeling.
Meer informatie vindt u op de website van de Stichting tegen Kanker: www.cancer.be.
- **15 oktober 2012:** **Breast Health Day** (www.breasthealthday.org).
- **19-20 oktober 2012:** Co-organisator van de **Belgian Breast Meeting**, nodigt Europa Donna Belgium u uit om deel te nemen aan de sessie 2012. Programma: www.belgianbreastmeeting.be
- **17 november 2012:** Borstkanker en wat daarna ? VUB Campus Jette. Programma: plievens@vub.ac.be

- **18 november 2012:** Gala vzw **Cerf-Volant** in het Conservatorium te Brussel. Europa Donna Belgium neemt deel aan dit familiegebeuren. Programma: <http://www.cerfvolantasbl.be>.

NANCY, EEN GROTE MADAM



Nancy Wauters, zeer actief EDB lid en creatrice van onze website, is op 45 jarige leeftijd overleden. Je was een grote Madam, Nancy. Uit naam van alle vrouwen dankt EDB je voor alles wat je voor je lotgenoten deed.

EEN LEVENSLOOP VINDEN



Thank's Karine !

Europa Donna Belgium was aanwezig op de 2de editie van Een levensloop vinden, georganiseerd door Stichting tegen Kanker in Braine L'Alleud van 26 tot 27 mei 2012. We waren er aanwezig dankzij de niet te stuiven energie en het enthousiasme van Karin Serck, onze secretaresse. Zij heeft alles voor ons georganiseerd. Hierbij willen we ook allen danken, die ons zijn komen vergezellen.





EUROPA DONNA BELGIUM ANNO 2012, ENCORE UTILE?

47 pays font maintenant partie d'Europa Donna, the European Breast Cancer Coalition. En comparaison avec la Belgique, plusieurs pays n'ont que très peu de moyens concernant le diagnostic et le traitement du cancer du sein. Est-ce que l'existence d'EDB a encore un sens? Est-ce que nous n'avons pas atteint nos objectifs ?

Non, nous n'avons pas encore atteint tous nos objectifs, mais beaucoup, et cela grâce à des femmes qui défendent la cause sans compter...

En 10 ans nous avons obtenu le dépistage mammaire organisé et contrôlé par le Gouvernement Belge. Nous sommes un des seuls pays où les critères Européens pour une Clinique du Sein sont définis dans un Arrêté Royal, mais à ce jour, cette AR n'est toujours pas en vigueur. Nous avons un Groupe Interparlementaire Cancer du Sein qui nous a déjà bien aidés. Des médicaments nouveaux et chers ont été remboursés beaucoup plus rapidement qu'habituellement en Belgique. L'aide psychosociale est devenue un must. EDB a pris les initiatives pour démarrer et réaliser tous ces dossiers. Le Belgian Breast Meeting a vu le jour, grâce à nos efforts aussi et nous sommes fières d'être un partenaire confirmé dans l'organisation de ce congrès médicale bi annuel...

Mais est-ce que nous pouvons nous reposer sur nos lauriers ? Non!

La prévention du cancer du sein n'est qu'à ses débuts. La participation au mammotest est loin de l'objectif de 70%. EDB continue à se mobiliser pour augmenter le taux de participation car il a été démontré qu'un bon dépistage mammaire avec un haut taux de participation sauve des vies.

L'Arrêté Royal pour les Cliniques du sein est en danger. A la demande d'un lobbying médical, Madame la Ministre Onkelinx a prolongé la mesure de transition jusqu'en 2014. Mais ce même lobby médical veut aller plus loin et toucher aux critères établis! Mais dans quel sens ? Qui a une voix ? Est-ce pour le bien-être de la femme ou du médecin? EDB veut une voix dans les négociations si des adaptations à l'AR ont lieu, surtout qu'il a été démontré par des études scientifiques que la survie et la qualité de vie de femmes traitées dans les Cliniques du Sein sont meilleures. Notre combat ne s'arrêtera pas là car des points délicats persistent. La kinésithérapie après curage axillaire complet n'est remboursée que s'il existe un lymphoedème important du bras ou après un examen fastidieux; certains chirurgiens plastiques n'hésitent pas à demander des sommes faraïneuses pour des reconstructions mammaires après mastectomie; la réintégration après diagnostic et traitement du cancer du sein reste problématique; payer les frais des soins devient problématique.

Oui, l'existence d'EDB a encore un sens aujourd'hui, beaucoup de sens. EDB doit continuer à créer des réseaux et à sensibiliser les professionnels de la santé et nos dirigeants, pas seulement au niveau national, mais aussi international. Nous devons garder et consolider nos contacts avec nos dirigeants et continuer à faire connaître notre combat. Nous avons adapté notre site web dans ce sens. ■

Birgit Carly

SOMMAIRE

Retarder le drainage lymphatique augmente le risque d'un œdème irréversible.

par Prof. Dr. Pierre Lievens

16

Table Ronde:

Cancer du sein, pourrais-je payer le coût ?

22

par Rita De Coninck et Mariane De Vriendt

Choix d'une reconstruction:
être l'otage d'une facture
par Anita Van Herck

18

Events

24

Breast Health Day

20

Le cancer du sein:

une maladie parmi d'autres...

25

par Anne Vandenbroucke

Anniversaire des 10 ans d'Europa Donna
Luxembourg
par Fabienne Liebens

21

Save the Dates

26

RETARDER LE DRAINAGE LYMPH D'UN CŒDÈME IRRÉVERSIBLE.

Même en l'absence de lymphoœdème du membre supérieur, les patientes ayant subi une mammectomie radicale ainsi qu'un curage axillaire, développent des modifications sérieuses des tissus sous-cutanés. Une kinésithérapie adaptée peut éviter l'apparition de ces altérations néfastes des tissus sous-cutanés; l'objectif étant d'éviter le développement d'œdèmes irréversibles.

Photo © Allocteus.fr



Cette constatation a été démontrée par les résultats d'une étude menée à la Vrije Universiteit Brussel - unité de recherche Lymphoœdème. Au centre sénologique de l'U.Z. Brussel (consultation lymphoœdème), l'équipe des Professeurs Pierre Lievens et Jan Lamote a mené une étude post-opératoire utilisant l'imagerie médicale. Cette étude réunissait environ 300 femmes, toutes traitées pour un cancer du sein.

Pas moins de 30% de ces patientes, ayant subi un curage axillaire, présentait un lymphoœdème.

Afin d'établir un rapport entre les résultats de l'imagerie médicale et les caractéristiques histologiques du «gros bras», des biopsies ont été prélevées sur deux cadavres féminins, ayant également subi

une mastectomie totale et un curage axillaire complet, sans pour autant avoir développé un œdème. Les coupes histologiques présentaient diverses anomalies.

Cette constatation est une première mondiale.

L'altération de tissus chez les patientes ne présentant pas d'œdème

Ces chercheurs ont constaté que, dans un premier temps, les cellules graisseuses absorbent et retiennent le liquide. Des filaments de tissus fibreux viennent se greffer autour de ces cellules graisseuses, isolant ainsi le liquide, qui se transforme à son tour, en un nouveau tissu compact. Ces deux modifications tissulaires expliquent, malgré l'absence d'œdème palpable, la sensation de lourdeur et de

gonflement ressentie par les patientes. Selon le Prof. Lievens, bien qu'elles ne présentent pas de «gros bras», 70 à 80% des patientes en souffrent.

Jusqu'il y a peu, ces plaintes étaient considérées comme "imaginaires", ou comme étant irrémédiables. L'étude de la VUB confirme que ces sensations sont justifiées.

On note trois stades spécifiques pour les lymphoœdèmes. Les vaisseaux lymphatiques axillaires sectionnés présentent, à un certain moment, des brèches. Ceci résulte en une accumulation de liquide et de protéines, appelé la phase "aqueuse".

Etant donné que, dans la plupart des cas, l'activité des macrophages est insuffisante, lors de la deuxième phase, apparaît une accumulation non seulement de liquide mais également de protéines résultant en la formation de filaments fibreux. Ce liquide va évoluer au sein des protéoglycans du tissu. Les histologistes reconnaissent ce stade à sa consistance gélatineuse. Une structure fibreuse est formée lors de la troisième et dernière phase. Ces filaments fibreux prennent la relève sur le liquide. Cette troisième phase est dangereuse et irréversible.

Selon le Prof. Lievens «Il appartient au généraliste d'orienter la patiente à temps et à ne pas se limiter à vérifier le tour de bras ou sa différence de



ATIQUE AUGMENTE LE RISQUE



Les Professeurs Pierre Lievens et Jan Lamote.



Il appartient au généraliste d'orienter la patiente à temps et à ne pas se limiter à vérifier le tour de bras ou sa différence de volume.



volume. Les plaintes subjectives sont également importantes. Autant les picotements, que les lancements ou l'insensibilité peuvent indiquer une évolution négative. Il signale également qu'une sensation de lourdeur du membre supérieur, sans œdème visible, est une raison suffisante pour prescrire de la kinésithérapie préventive».

Un examen approfondi dans un centre spécialisé est également préconisé. La patiente bénéficie d'un office de 18 séances de kinésithérapie. La nécessité d'une prolongation du traitement doit être justifiée après ces 18 visites. Toutefois une différence de moins de 10% entre le tour des deux bras ne justifie pas, pour le médecin conseil, la poursuite du traitement. Et c'est justement là que le bât blesse. Cette procédure est diamétralement opposée aux découvertes récentes qui recommandent un traitement afin de prévenir l'apparition d'un œdème.

La kinésithérapie préventive

La kinésithérapie courante consiste, dans un premier temps, en un drainage lymphatique manuel. 90% du drainage naturel passent par le creux axillaire. Si toutefois il y a eu exérèse des ganglions, d'autres voies d'évacuation doivent être stimulées: soit les voies lymphatiques de l'épaule (la vena cephalica (la voie de Mascani), soit les voies lymphatiques dorsales ou pectorales (les

anastomoses lymphatiques dorsales et pectorales). Ainsi le drainage, au lieu d'être effectué du côté opéré, se fera sur l'autre flanc.

En général, le but consiste à stimuler la vasomotricité et la contractilité du système lymphatique ainsi qu'à améliorer l'absorption du liquide lymphatique. Dans un stade ultérieur, le port de ban-

dages non-élastiques peut être conseillé. En tout dernier ressort, une lympho-aspiration sera conseillée.

Cependant, le coût de ce dernier traitement est excessif par rapport à la kinésithérapie préventive. ■

Prof. Dr. Pierre LIEVENS - VUB

Que dit la loi ?

Dans le cadre du traitement du cancer, un sentiment de lourdeur dans le bras après curage axillaire du sein, est le premier signe d'œdème lymphatique. Ni le monde médical, ni la loi ne prennent cette plainte au sérieux car «subjective» à leur yeux. La kinésithérapie, qui est déjà nécessaire à ce stade-là, n'est remboursée que pour 18 séances par an, alors que ce problème nécessite un traitement chronique. Pour avoir droit à un remboursement plus important de kinésithérapie pour drainage lymphatique, il faut une différence de diamètre de 10% entre les deux bras. Les femmes doivent alors se soumettre à un examen fastidieux, une lymphographie du bras, qui apportera une preuve «objective» du problème lymphatique ! Nous espérons de tout cœur que le travail des Professeurs Lievens et Lamote accéléreront la modification de cette loi dans le bon sens et que le sentiment de lourdeur du bras après curage axillaire sera considéré comme un critère de remboursement majeur. Comme le nombre de curage axillaire a chuté d'une manière drastique avec la venue de la technique du ganglion sentinelle, beaucoup moins de femmes ont besoin de ce drainage lymphatique. L'argent ainsi épargné peut être utilisé pour payer le drainage lymphatique des femmes ayant subi un curage axillaire, nécessitant ce drainage lymphatique.



CHOIX D'UNE RECONSTRUCTION: ÊTRE L'OTAGE D'UNE FACTURE

Avoir un cancer du sein, c'est comme être touchée par un tsunami. Le sol semble se dérober sous les pieds. On se sent entraînées on ne sait trop où... Et, c'est le souffle coupé que de toutes ses forces, on refuse de couler pour redonner un sens à la vie.



Tellement de femmes sont malheureusement passées par là

Après les premiers sentiments de consternation et d'angoisse, sonne l'heure de l'intervention suivie des traitements préconisés. C'est un des moments le plus difficile à vivre, celui de réaliser concrètement ce qui vient de vous arriver. Pour celles qui ont perdu un sein (ou les deux) à cause d'une amputation, c'est d'autant plus dur. Leur image est endommagée et il va falloir admettre ce terrible changement. Certaines comprennent qu'elles resteront femmes après cette intervention en acceptant ce qu'il leur est arrivé.

Pour d'autres, la reconstruction du sein est essentielle.

Techniquement, c'est possible. Et si c'est médicalement possible, ces femmes optent pour une chirurgie réparatrice. Selon le cas, un implant peut être utilisé. Pour d'autres, une reconstruction avec tissus propres est une meilleure indication. Cette intervention est complexe et longue et nécessite beaucoup d'expertise du chirurgien plasticien... ce qui n'est pas bon marché.

L'INAMI rembourse l'intervention avec tissu homologue à 1.484,04 euro.

Mais les chirurgiens plasticiens peuvent demander des honoraires supplémentaires à 100%, 200% et même plus. Cela dépend des hôpitaux et cliniques, si le chirurgien est conventionné ou non et aussi du type de chambre.

Ces suppléments d'honoraires sont remboursés en cas d'assurance hospitalisation.

Plusieurs chirurgiens plasticiens trouvent les remboursements mutuelle et suppléments d'honoraires officiels insuffisants et n'hésitent pas à demander des suppléments de chirurgie «esthétiques».



Témoignage d'un chirurgien du sein concernant la reconstruction mammaire

Voici une histoire que j'ai vécue en tant que chirurgien du sein dans un hôpital de volume moyen.

Une jeune femme de 38 ans me consulte pour suspicion de cancer du sein. L'examen clinique et l'imagerie plaident en effet pour un cancer invasif du sein gauche. La patiente désirait une reconstruction immédiate, raison pour laquelle elle est envoyée chez le chirurgien plasticien de l'hôpital.

En raison de l'incertitude créée sur l'utilisation des implants mammaires, la patiente opta pour une reconstruction par tissu homologue. Le chirurgien plasticien lui proposa d'emblée une reconstruction immédiate par lambeau DIEP. Ce sont des lambeaux où seuls la peau et le tissu sous-jacent du ventre sont transplantés sans enlever de muscle. Ces interventions qui nécessitent de la chirurgie microscopique sont longues et laborieuses.

Mais la patiente fut désagréablement surprise quand elle apprit que ce type d'intervention est d'emblée lié à un supplément d'honoraria et elle a préféré prendre d'autres avis. Grande a été sa déception en constatant qu'aucun chirurgien plasticien ne voulait faire l'intervention sans demander d'honoraria supplémentaire. Dans ce cas, quelques milliers d'euros...

Elle est donc retournée chez le premier chirurgien plasticien qui lui a proposé plusieurs facilités de paiement: payer par mensualités, faire un emprunt, etc. La patiente, humiliée, n'a pas accepté de consulter un fond social.

Cette histoire démontre qu'apparemment, en Belgique, il est très difficile, voire impossible de faire ces interventions à des prix mutuelles.

Il est inacceptable que des patientes atteintes d'un cancer ne puissent avoir recours à ces interventions sans efforts financiers personnels importants. Il est clair que les modalités de remboursements doivent changer, ou bien, il faut trouver des chirurgiens plasticiens prêts à travailler aux conditions financières imposées par l'INAMI.

Dr AV

Cela va de 2.500 € à 3.500 € ... par sein !!

Pour cela, aucune indemnisation de l'assurance hospitalisation n'existe.

Voici l'histoire de Liesbeth. Elle élève seule un fils de 10 ans. Au moment du diagnostic du cancer du sein, elle a dû tout assumer seule. Ce fut une période très dure. Il lui a fallu des années pour se retrouver. Pour elle, la reconstruction était un choix très réfléchi pour pouvoir tirer un trait sur le chapitre «cancer». Lors de la visite chez le chirurgien plasticien, on lui a dit qu'il faudrait payer un supplément d'honoraria de 2.500 € pour la chirurgie esthétique. Ce montant devait être versé au plus tard 15 jours avant l'intervention sans aucune indemnisation ni de l'INAMI ni d'une assurance maladie.

Liesbeth choisit donc une chambre à 2 personnes pour limiter les frais. Mais finalement elle doit quand même payer 800 € de frais supplémentaires. Dur à porter, pour elle qui est au chômage depuis des années et qui doit se contenter d'un revenu limité.

Une patiente de 53 ans a subi une mastectomie avec curage axillaire gauche après une chimiothérapie néoadjuvante.

8 mois après, elle consulte le chirurgien plasticien pour information sur les possibilités de reconstruction mammaire. La première question posée à la patiente est: avez-vous une assurance hospitalisation et si oui, laquelle ?

Ensuite, après une explication très brève sur les différentes options, on lui dit qu'elle devra prendre une chambre seule et que la somme de 2.000 euros est à payer d'avance... ■

Dr WV



Photo © Freepics

Finalement Liesbeth est très heureuse de sa reconstruction mammaire, mais elle ressent de l'amertume à l'égard du problème financier pour lequel aucune aide n'est intervenue.

La situation de Liesbeth n'est pas exceptionnelle. La plupart des femmes n'ont pas d'assurance hospitalisation. Si elles

choisissent une chambre particulière, les frais peuvent atteindre 5000 à 7000 € pour une reconstruction unilatérale. Pour les cas avec reconstruction double, le prix est doublé.

Quand un cancer croise votre vie, cela a un impact très important sur tout ce qui vous touche, votre avenir, votre travail, et vos finances.

Ne serait-ce pas magnifique que toutes les femmes, qui rêvent d'une reconstruction mammaire, puissent simplement choisir cette option sans tracas financiers, qu'un pays les soutienne financièrement lors de ce passage difficile, leur permettant simplement une qualité de vie «normale» après un cancer du sein. ■

Anita Van Herck



EUROPA DONNA BELGIUM | 19

LE 15 OCTOBRE: JOURNÉE INTERNATIONALE DE LA SANTÉ DU SEIN

Rejoignez la campagne 2012 «*Faites les bons choix pour la santé de vos seins !*». Des milliers de femmes dans le monde sont déjà engagées dans cette initiative annuelle pour la santé du sein.

Une vidéo de cette campagne d'animation montrant des engagements personnels de femmes du monde entier sera accessible sur le site <http://www.breasthealthday.org>, et pourra se transmettre via les réseaux sociaux. Pour s'assurer que la vidéo sera utilisée et partagée par les femmes partout dans le monde, un «encart» avec le slogan de cette année «Pour la santé de vos seins» a été ajouté à la vidéo et traduit en 27 langues. Ainsi tout le monde pourra participer directement à cette campagne et y jouer un rôle personnel grâce à des encouragements mutuels.

La campagne 2012 continue à encourager les filles et les femmes du monde entier à s'engager dans des choix d'habitudes de vie saines qui peuvent faire la différence pour la santé future de leurs seins. Un nombre croissant de preuves scientifiques montre qu'il y a un lien entre des habitudes de vie saines et un moindre risque de développer un cancer du sein. Selon ces études, l'excès de poids et l'inactivité physique méritent une attention particulière, car ce sont des facteurs impliqués dans 25 à 33 % de tous les cas de cancer du sein.

«Trop peu de femmes à travers le monde sont conscientes de l'importance des choix de style de vie pour la santé de leurs seins. Les études de l'Agence Internationale pour la Recherche sur le Cancer (IARC) ont montré qu'un tiers de tous les cas de cancer du sein, soit 148,600

Tous les participants à la campagne sur le website seront localisés sur une carte du monde, montrant ainsi la sensibilisation croissante à la santé du sein à travers le monde entier. On peut trouver davantage de détails sur le choix des modes de vie favorables à la santé du sein sur les réseaux sociaux qui relaient la campagne, comme Facebook, Twitter... : <http://www.breasthealthday.org> et sur YouTube pour répandre l'information et des données scientifiques concernant la prévention du cancer du sein et l'importance des choix de vie sains. On peut notamment y écouter l'épidémiologiste Isabelle Romieu, chef de la Section Nutrition et Métabolisme à l'IARC (Agence Internationale pour la Recherche sur le Cancer). ■



des 450.332 nouveaux cas de cancer du sein en Europe, pourraient être prévenus chaque année», a déclaré Susan Knox, Directrice exécutive d'EUROPA DONNA, la coalition européenne contre le cancer du sein. Elle a ajouté:

«A travers notre campagne pour la Journée de la santé du sein 2012: "Faites les bons choix pour la santé de vos seins!", nous espérons sensibiliser le plus de femmes possible à la prévention afin qu'elles puissent faire des choix de santé qui les aident à prévenir le cancer du sein».

Rejoignez nous sur:

www.breasthealthday.org
www.facebook.com/EuropaDonna
www.twitter.com/breasthealthday
www.youtube.com/breasthealthday



ANNIVERSAIRE DES 10 ANS D'EUROPA DONNA LUXEMBOURG



Journée académique.

nombreux participants de la journée académique le développement du concept de cliniques du sein multidisciplinaires et sa réglementation belge pour mieux prendre en charge les 10.000 femmes qui, chaque année, sont diagnostiquées. Au Luxembourg 400 femmes sont dia-

gnostiquées chaque année et encore traitées, pour certaines, dans des centres non spécialisés. Nous espérons que ces échanges d'expérience permettront d'améliorer la situation de nos amies du Luxembourg... ■

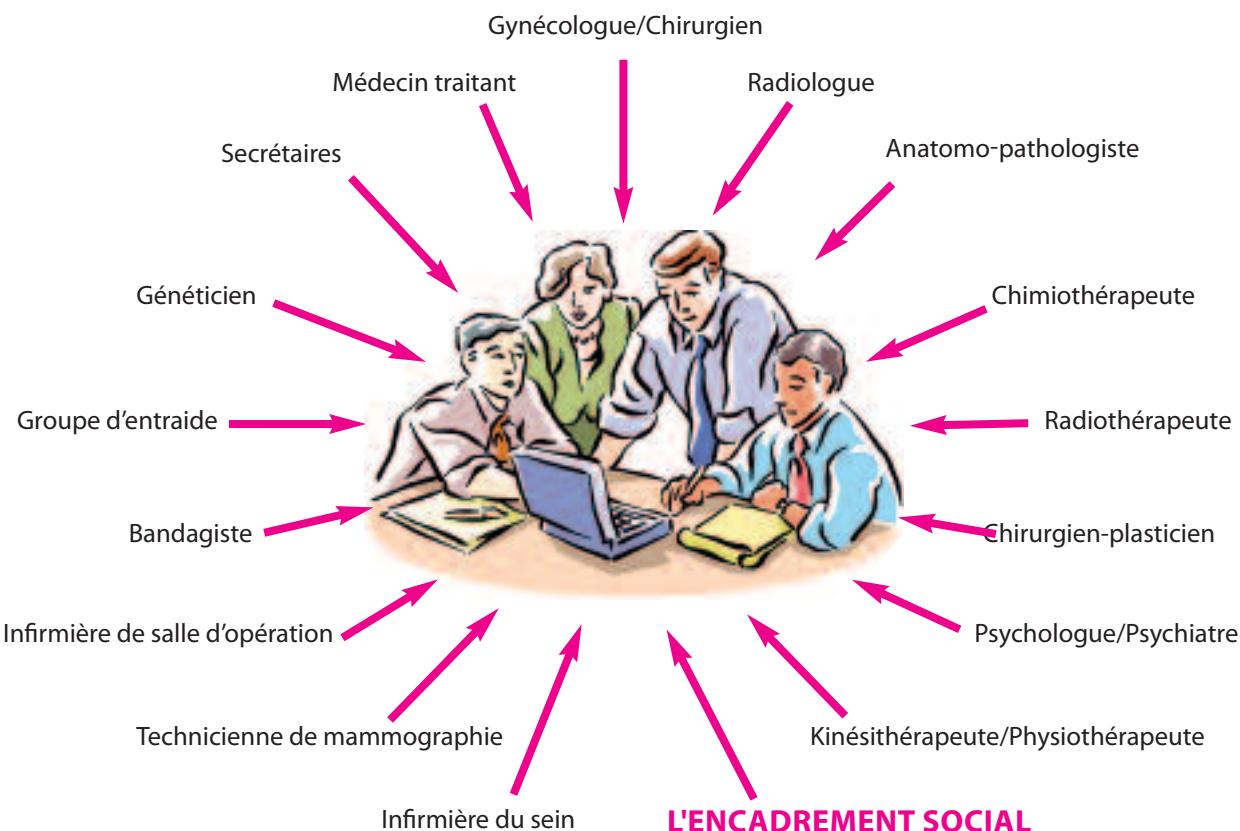
Fabienne LIEBENS



Le docteur Alberto Costa entouré de Asrid Scharpantgen (à gauche) et de Birgit Carly.

Le mai 2012, Europa Donna Luxembourg fêtait ses dix années d'existence et organisait, à cette occasion, une journée académique précédée par une exposition d'œuvres d'art réalisées par des femmes touchées par la maladie. Ce fut l'occasion pour notre forum belge de prendre une part active à ces évènements. Europa Donna Belgium qui a toujours été très proche du forum luxembourgeois était invité pour présenter aux

CANCER DU SEIN, POURRAIS-JE PAYER LE COÛT?



La peur des conséquences financières ne peut pas entraver un dépistage, un traitement et des soins précoce.

«Je n'ose m'imager avoir un cancer du sein. Déjà que j'ai peine à joindre les deux bouts!»

Les travailleurs de la prévention et les prestataires de soins sont régulièrement confrontés à cette phrase.

Dans notre pays, chaque année, plus de 9.000 femmes sont contraintes de faire face au diagnostic du cancer du sein. Quatre femmes sur cinq y survivront.

Le cancer du sein est quelque chose qui vous saisit. Vous n'avez rien demandé. Et puis il est là après un dépistage, un suivi individualisé ou par

découverte personnelle. Vous perdez tout repère. D'un instant à l'autre, la vie bascule. Votre vie est en danger. Est-ce que je vais survivre ? Et combien de temps ?

Ces questions sensibilisent beaucoup de femmes au cancer du sein.

Certaines portent une attention volontaire au dépistage précoce. Elles participent au programme de dépistage ou suivent une recommandation personnalisée pour cause d'un risque accru.

D'autres écartent le cancer du sein. Imaginent que... et refusent d'y penser.

Un dépistage précoce est souvent assimilé à une recherche de problèmes. La maladie entraînera peut-être - encore plus - une perte de contrôle. Le cancer est une menace et votre environnement vous perçoit autrement "Si ça devient grave, j'irai chez le médecin, mais pas quand il n'y a rien !"

Ce sont des idées familières pour toute femme en difficulté, blessée ou fragilisée dans sa vie, des femmes qui ont peu confiance dans le milieu médical. Outre la peur de subir d'importantes conséquences financières, il y a également la honte et la pudeur.



«J'arrête le traitement. Assez! Je ne peux plus payer les frais de ma maladie. Les dettes s'accumulent!»

Ces paroles, un appel à l'aide, se lisent parfois cruellement dans la presse. La maladie peut rendre (plus) pauvre.

Les femmes confrontées au cancer du sein, sont d'accord: quand on a une épargne et qu'on est bien entourée, il est plus facile de s'en sortir.

Des recherches⁽¹⁾ montrent que les coûts médicaux et non-médicaux du diagnostic ainsi que du traitement pendant la première et la deuxième année s'élèvent parfois à plus de 2.000 euros. Le coût est une donnée complexe et différents facteurs interviennent. Les frais pour les déplacements, une prothèse capillaire, la perte de salaire, les frais de reconstruction... Chaque femme est unique, dès lors tout traitement est différent ainsi que le coût y afférent. Tous ces frais qui me pendent au nez... oserais-je demander ? Comment faire un choix ? Les gens seront-ils tolérants et honnêtes avec moi ?

L'intervention dans les frais médicaux par la sécurité sociale (INAMI), les régimes sociaux du tiers payant, le statut Omnio, les tarifs préférentiels, le maximum à facturer, les assurances hospitalisation pourront-ils aider à supporter les conséquences financières de la maladie et du traitement.

Du moins, quand on a pu démêler le vrai du faux dans les arcanes de l'administration.

Malgré tous les dispositifs sociaux, une partie de la population souffre toujours d'un problème d'accès aux soins. Les isolés, les familles monoparentales, les couples âgés sont exposés à un risque de pauvreté plus important que chez les personnes dans d'autres types de familles⁽²⁾. Les personnes infra-qualifiées, se trouvant dans une situation de fragilité sociale, ne disposent que rarement d'une assurance hospitalisation. Souvent, elles ne sont pas au courant des aides sociales.

De nombreux prestataires de soins et assistants sociaux montrent une grande créativité pour réduire les frais ou éviter que ceux-



Une discussion ouverte et la recherche de solutions pourront éviter que la situation ne s'aggrave ou ne se bloque.

ci ne flambent (ex. réutilisation des prothèses capillaires). Mais il faut tomber sur ces gens... Les possibilités de services sociaux sont souvent méconnues. Le médecin traitant, l'infirmière référente, ainsi que tous les autres spécialistes de la clinique du sein doivent prendre conscience de ce fait et anticiper quand c'est possible.

Souvent les étapes à franchir ne sont pas suffisamment expliquées. Et pourtant, les femmes en ont vraiment besoin. Une discussion ouverte et la recherche de solutions pourront éviter que la situation ne s'aggrave ou ne se bloque. Toutefois, la honte de sa propre situation et l'orgueil les empêchent parfois de demander de l'aide ou leur posent problème. Oserais-je raconter ma situation familiale ? Suis-je obligée de m'exposer, au sens propre comme au figuré, dans un milieu médical où «les plus forts» prennent les décisions pour moi ?

La loi «Droits du Patient»⁽³⁾ stipule que les soins de qualité sont dispensés dans le respect de la dignité humaine et de l'autonomie du patient, sans la moindre discrimination (ex. classe sociale, orientation sexuelle, conviction philosophique). Il faut divulguer l'information en temps opportun, également en ce qui concerne les implications financières. Comment doit se sentir une patiente qui, après un traitement épuisant, mentalement et physiquement, se trouve confrontée à des factures de tels montants ?

Quand la bonne personne vous met sur la bonne voie et vous oriente de façon adéquate, des portes s'ouvriront. Aussi, il est nécessaire de se concentrer sur les besoins individuels de chaque patient.

Est-ce que cela veut dire que si on est bien aiguillé dans la multitude de dispositifs, qu'il n'y aura plus de frais personnels et qu'il ne faudra plus casser la tirelire ? Certainement pas. Récemment, plusieurs études l'ont, hélas, encore démontré.

La peur des conséquences financières ne devrait pas entraver un dépistage, un traitement et des soins précoces.

Toutes les organisations qui ont des contacts avec des patients, les accueils téléphoniques, les services sociaux, les prestataires de soins, les groupes de soutien et également Europa Donna Belgium, devront toujours prendre les signaux reçus au sérieux et les enregistrer. Ils ont la mission de communiquer les problèmes structurels aux décideurs politiques, de continuer à promouvoir la recherche autour de cette problématique et de formuler des recommandations⁽⁴⁾. Ils se doivent de concentrer les forces contre les inégalités dans les soins. ■

Rita De CONINCK et Mariane DE VRIENDT

(1) www.cancer.be

(2) www.belgium.be/fr/sante/soins_de_sante/droits_du_patient/

(3) www.euromut.be/ContentServer/particulier/DroitsPatients

(4) www.e-sante.be/combien-coute-cancer/actualite/373



10th Europa Donna-Pan European Conference 21-23 octobre 2011 à Malte

La conférence Paneuropéenne de Europa Donna, The European Breast Cancer Coalition, est toujours une aventure internationale !



(De gauche à droite) Rita De Coninck, Birgit Carly et Ingrid Carly.

Indépendamment du programme de ces deux jours bien organisés pour les 64 pays participants, c'est toujours très enrichissant d'écouter ce qui se dit «en coulisses». La diversité dans le fonctionnement d'Europa Donna dans chaque pays et dans toutes ces langues différentes est fascinante et sont une réalité dans la coalition Européenne. Ce besoin de partager nos expériences est immense.

Ces rencontres avec tant de femmes de cultures différentes et venant de pays avec des systèmes de santé très divergents nous permettent de voir, de façon terre à terre, la réalité bien en face.

Par rapport aux soins compétents et étendus en Belgique, il existe aussi beaucoup de moyens pour soutenir les patientes atteintes d'un cancer du sein. Dans beaucoup de pays, cet encadrement social est malheureusement inexistant. Aussi au niveau des compétences, beaucoup de choses peuvent encore être améliorées.

Dans cette île de Malte merveilleusement belle, l'ambiance était au rendez-vous. Nous avons pu assister à une session de zumba. Et, au rythme de la musique, les chaises se sont vite retrouvées délaissées et jeunes et moins jeunes se sont laissés entraînés pour un pas de danse.

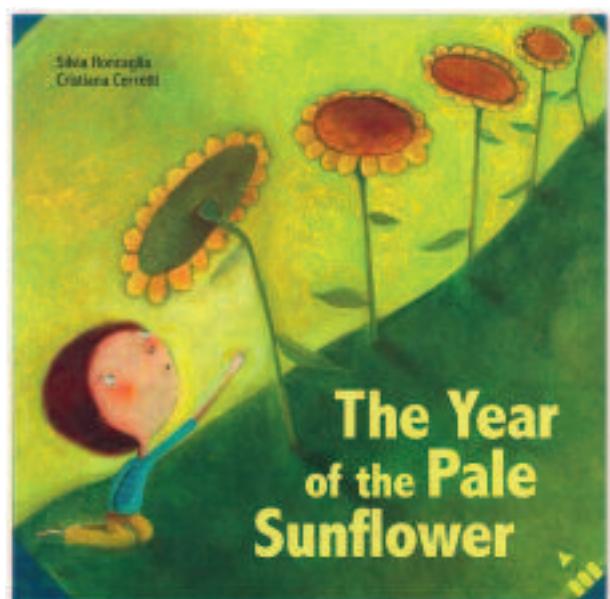
A l'instar du slogan «bouger est bon pour pour la santé en général, ainsi que comme style de vie», ce fut bien le thème du Breast Health Day d'octobre. ■

Rita De Coninck

Le prix Nathwani 2012

Lors du EBCC (European Breast cancer Conference), organisé par le EORTC, EUSOMA et Europa Donna, un prix est remis à une personne dont le travail et l'enthousiasme sont une source d'inspiration pour tous ceux qui se battent contre le cancer du sein. Ce prix s'appelle le Prix Nathwani.

ors de l'EBCC 8 en 2012, le prix Nathwani a été attribué au livre «L'Année du Tournesol Pâle» écrit par Silvia Roncaglia et Cristiana Cerretti et édité chez i lapislazzuli (www.edizionilapis.it). Ce livre est né du projet Cantiere di pensieri promu par le groupe des Jeunes Patientes de Europa Donna de la Suisse italienne. Il s'agit d'une histoire simple et bouleversante qui parle de la capacité des enfants à surmonter leur peur face à la maladie d'un proche. ■



LE CANCER DU SEIN: UNE MALADIE PARMI D'AUTRES...

Le cancer du sein fait l'objet de très nombreuses recherches, publications scientifiques, et discussions entre les experts épidémiologistes, gynécologues, radiologues, associations de femmes et responsables politiques de la santé.

Chaque année, de nombreux congrès et séminaires lui sont consacrés dans les domaines de la prévention primaire, du dépistage ainsi que du traitement en phase précoce ou avancée de la maladie.

Tout cela a permis d'améliorer considérablement l'approche préventive, curative et psychosociale de la maladie.

Et c'est grâce à l'effet conjugué du dépistage, de la sensibilisation des femmes et des médecins à l'importance d'un diagnostic précoce ainsi que de l'évolution des traitements que, depuis une quinzaine d'année, la mortalité liée au cancer est en diminution continue dans les pays occidentaux.

Le 15 octobre a été institué «Breast Health Day» (journée de la santé des seins) par Europa Donna en 2008. Cette initiative

a pour objectif d'informer et de sensibiliser à la prévention et à la détection précoce de la maladie. Elle sera largement diffusée par la presse.

L'accent sera particulièrement mis sur les stratégies de santé qui permettent de réduire les facteurs connus de risque du cancer du sein: selon le Centre International de Recherche sur le Cancer, l'excès de poids et l'inactivité physique sont responsables de 25 à 33% des cas de cancer du sein. Il est donc recommandé d'augmenter l'activité physique et d'éviter l'obésité et le gain de poids en privilégiant une alimentation équilibrée.

Une initiative qui vise à réduire les risques de cancer du sein doit être saluée. Toutefois, le cancer du sein ne représente, en termes d'incidence et de mortalité, qu'une faible proportion des affections qui peuvent porter atteinte à la vie des femmes. En effet, en

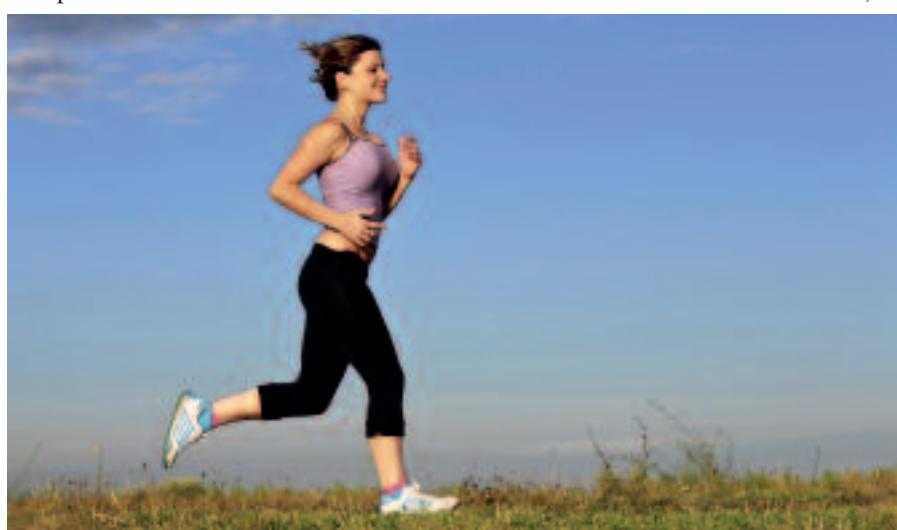
Belgique, en 2008, 2.364 femmes sont décédées d'un cancer du sein (5% du total des décès) alors que 4.954 sont décédées d'une affection cardio-vasculaire, 4.432 d'un accident vasculaire cérébral et 1.023 d'un diabète.

Parmi les facteurs de risque de ces affections on relève l'excès de poids et l'inactivité physique.

Donc en adoptant une alimentation équilibrée et en faisant quotidiennement de l'exercice physique nous contribuons à protéger notre santé globale.

En pratique:

- Adoptez un régime alimentaire équilibré afin d'atteindre ou de maintenir un indice de masse corporelle (IMC) de 18,5 à 24,9,
- Manger chaque jour des fruits et légumes frais,
- Limitez la consommation de viande rouge et les viandes «transformées»,
- Réduisez l'apport en glucides,
- Évitez les boissons sucrées,
- Limitez la consommation d'alcool à un verre par jour (soit 10 grammes d'alcool),
- Pratiquez une activité physique modérée pendant 30 à 60 minutes tous les jours. ■



En faisant quotidiennement de l'exercice physique et en adoptant une alimentation équilibrée, nous contribuons à protéger notre santé globale.

Pr. Anne VANDENBROUCKE
Centre Communautaire de Référence
pour le dépistage des cancers-ASBL

Sources:

<http://statbel.fgov.be/>
<http://www.breasthealthday.org>



EUROPA DONNA BELGIUM | 25

SAVE THE DATES



d'informations: plievens@vub.ac.be

• **18 novembre 2012:** Gala de l'asbl Cerf-Volant au Conservatoire de Bruxelles. Europa Donna Belgique participe à cet évènement familial. Programme détaillé: <http://www.cerfvolantasbl.be>.

• **14 septembre 2012:** La première formation organisée par l'**European Organisation for Research and Treatment of Cancer**, EORTC, à destination des patients activement impliqués dans les organisations de patients et les "patients advocates":

"One-day introduction to EORTC Trials"

Programme détaillé: www.eortc.org.

• **25 septembre 2012:** Conférence de presse du magazine **Pink Ribbon** à 11 h.

• **5 octobre 2012** à Bruxelles, **12 octobre** à Anvers: **ACTION SEIN 2012** organisée par la Fondation Contre le Cancer et Europa Donna Belgium. C'est l'occasion d'aborder la maladie sous toutes ses facettes: prévention, dépistage, diagnostic et traitements.

Pour plus d'information, consultez le site de la Fondation Contre le Cancer: www.cancer.be.

• **15 octobre 2012:** **Breast Health Day** (www.breasthealthday.org)

• **19-20 octobre 2012:** Co-organisateur du **Belgian Breast Meeting**, Europa Donna Belgium vous invite à participer à la session 2012. Programme détaillé www.belgianbreastmeeting.be

• **17 novembre 2012:** Cancer du sein, et quoi après ? VUB campus Jette. Plus

NANCY, UNE GRANDE DAME



Nancy Wauters, membre très active de EDB et fondatrice de notre website, s'est éteinte à 45 ans. Tu étais une grande dame, Nancy. EDB te remercie au nom de toutes les femmes, pour tout ce que tu as fait pour celles atteintes d'un cancer du sein.

RELAIS POUR LA VIE



Thank's Karine !

Europa Donna Belgium était présent à la deuxième édition du Relais pour la vie, organisé par la Fondation contre le Cancer à Braine L'Alleud du 26 au 27 mai 2012. Nous y étions grâce à l'énergie et l'enthousiasme de Karin Serck, notre secrétaire, qui a organisé le tout. Merci à toutes et à tous ceux qui sont venus nous rejoindre.





EUROPA DONNA BELGIUM ANNO 2012, NOCH ZWECKMÄßIG?

Zurzeit gehören 47 Länder Europa Donna, the European Breast Cancer Coalition, an.

Im Vergleich zu Belgien haben manche Länder nur sehr wenig Möglichkeiten für Früherkennung und Behandlung von Brustkrebs. Hat das Bestehen von Europa Donna Belgium noch Sinn? Haben wir unsere Ziele nicht erreicht? Nein, wir haben noch nicht alle Ziele erreicht, aber schon vieles geschafft. Dank der Frauen, die sich unermüdlich für die Sache einsetzen...

In 10 Jahren haben wir ein Programm zur Früherkennung erreicht, welches durch die Belgische Regierung eingesetzt wurde und auch weiterhin durch diese kontrolliert wird. Wir sind eines der seltenen Länder, in denen die Kriterien für Brustkliniken in einem Königlichen Erlass definiert sind, jedoch wird dieser Erlaß bis zum heutigen Tag nicht angewandt. Wir haben eine Interparlamentarische Gruppe Brustkrebs, welche uns bisher gut unterstützt hat. Neue und teure Medikamente wurden viel schneller als in Belgien üblich rückerstattet. Die psychosoziale Unterstützung ist verpflichtend geworden. Alle diese Akten wurden auf Initiative von EDB eingeleitet und durchgeführt. Wir nahmen auch an der Gründung des Belgian Breast Meeting teil und sind stolz, bestätigte Partner dieses zweijährlichen medizinischen Kongresses zu sein.

... Aber dürfen wir uns deshalb auf unseren Lorbeeren ausruhen? Nein !

Die Vorbeugung von Brustkrebs ist erst in den Startlöchern. Die Teilnahme am Mammotest ist weit entfernt vom festgelegten Ziel der 70%. EDB setzt sich weiterhin dafür ein, denn es ist bewiesen, dass eine gute Früherkennung mit hoher Teilnahme Leben rettet.

Der Königliche Erlass für die Brustkliniken ist in Gefahr. Auf Anfrage einer medizinischen Lobby hat Ministerin Onkelinx die Übergangsmaßnahmen bis 2014 verlängert. Jedoch möchte genau diese Lobby weiter gehen und die festgelegten Kriterien ändern! Aber in welche Richtung? Wer hat eine Stimme? Ist es zum Wohl der Frau oder des Arztes? Europa Donna Belgium möchte an den Verhandlungen teilnehmen, falls Änderungen des Königlichen Erlasses vorgenommen werden. Studien haben bewiesen, dass Frauen, die in einer Brustklinik behandelt wurden, mehr Überlebenschancen und eine bessere Lebensqualität haben.

Unser Kampf wird auch dann nicht beendet sein, denn es bleiben weitere delikate Themen zu behandeln. Die Kinesitherapie nach Ausräumung der Achselhöhle wird nur rückerstattet, wenn ein bedeutendes Lymphoedem des Armes besteht oder nach langwierigen Untersuchungen. Verschiedene Chirurgen zögern nicht, den Frauen enorme Summen für den Brustaufbau nach Mastektomie abzuverlangen. Die Reintegration nach Diagnose und Behandlung von Brustkrebs bleibt problematisch. Sogar die Ausgaben zur Behandlung stellen zunehmend Schwierigkeiten.

Ja, die Existenz von Europa Donna Belgium hat auch heute noch einen Sinn, ist noch von großer Bedeutung. EDB muss weiterhin Netzwerke schaffen und sowohl Professionelle als auch politisch Verantwortliche sensibilisieren; dies nicht nur auf nationalem, sondern auch auf internationalem Niveau. Wir müssen die Kontakte zu den Regierenden halten und festigen und unseren Kampf gegen den Brustkrebs weiterhin bekannt machen. In diesem Sinne haben wir auch unsere Website angepasst. ■

Birgit Carly

INHALT

Hinauszögern der Lymphdrainage erhöht das Risiko für ein irreversibles Oedem
von Prof. Dr. Pierre Lievens

28

Rundtischgespräch:

Brustkrebs, werde ich die Rechnung überhaupt bezahlen können ?

34

von Rita De Coninck und Mariane De Vriendt

Wahl einer Rekonstruktion:
Rechnung als Geisel
von Anita Van Herck

30

Events

36

Breast Health Day

32

Brustkrebs:

eine Krankheit unter anderen...

37

von Anne Vandebroucke

Europa Donna Luxemburg feiert 10-jähriges Bestehen
von Fabienne Liebens

33

Save the Dates

38

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



EUROPA DONNA BELGIUM | 27

HINAUSZÖGERN DER LYMPHDRAI EIN IRREVERSIBLES OEDEM

Auch bei Patienten mit Brustkrebs, bei denen eine radikale Mammektomie mit Ausräumen der axillaren Lymphknoten vorgenommen wurde und sich bisher noch kein Armlymphoedem entwickelt hat, können bereits bedeutende Veränderungen im Unterhautgewebe stattgefunden haben. Angepasste präventive Kinesitherapie kann das Eintreten dieser nachteiligen Gewebeveränderungen vermeiden. Ziel ist die Vorbeugung eines irreversiblen Lymphoedems.

Photo © Allobotanix.fr



Dies erweist sich aus den Resultaten einer Studie der Freien Universität Brüssel – Research Einheit Lymphoedem. Das Team von Prof. Pierre Lievens und Prof. Jan Lamote hat im Brustzentrum der AZBrussel (Konsultationen Lymphoedem) bei ca 300 Frauen, die wegen Brustkrebs behandelt wurden, postoperative Untersuchungen durch bildgebende Verfahren durchgeführt.

Etwa 30% aller Patientinnen, bei denen eine axillare Ausräumung vorgenommen wurde, entwickelten Beschwerden durch Lymphoedem. Um eine Verbindung zwischen den Resultaten der bildgebenden Verfahren und den histologischen Merkmalen eines "dicken Armes" herstellen zu

können, wurden bei zwei Leichen von Frauen, die sowohl eine totale Mastektomie als auch eine totale Ausräumung der axillären Lymphknoten erlitten, jedoch noch kein Oedem entwickelt hatten, Biopsien entnommen. In diesen histologischen Schnitten schienen auch verschiedene Anomalien vorhanden zu sein. Dies wurde hier weltweit zum ersten Mal bewiesen.

Gewebeveränderungen bei Frauen ohne Oedem

Diese Forscher stellten fest, dass zuerst die Fettzellen die Feuchtigkeit im Arm absorbieren und festhalten. Diese voluminösen Fettzellen werden ihrerseits durch fibröses Gewebe umringt, wodurch die Feuchtigkeit isoliert ist und sich zu neuem festen Gewebe umformt. Diese

beiden Gewebeveränderungen erklären, warum die betroffenen Patientinnen ein Schweregefühl im Arm haben, obwohl noch kein messbares Oedem vorhanden ist. Laut Prof. Lievens haben 70 bis 80% der Patientinnen ernsthafte Beschwerden, obwohl noch kein "dicker Arm" festzustellen ist.

Bis vor Kurzem sprach man noch von eingebildeten Beschwerden oder von Beschwerden, mit denen die Patientin leben mußte. In dieser VUB-Studie erweist sich nun, dass die Beschwerden sicherlich begründet sind.

Beim Lymphoedem unterscheidet man drei spezifische Stadien. Die Lymphgefäße, die in der Axilla durchtrennt sind, werden zu einem gewissen Moment durchlässig. Dies führt zu einer Feuchtigkeits- und Proteinansammlung, auch wässrige Phase genannt.

Da die Aktivität der Makrophagen in vielen Fällen ungenügend ist, bilden sich in der eiweißreichen Flüssigkeit fibröse Stränge.

Diese Feuchtigkeit organisiert sich innerhalb der Proteoglykanen des Gewebes. Histologisch ist dieses Stadium deutlich zu erkennen durch die gelartige Struktur. Im letzten dritten Stadium entwickelt sich eine fibröse Struktur. Fibröse Stränge überwiegen der Flüssigkeit gegenüber. Dieses gefährliche Stadium ist irreversibel.



NAGE ERHÖHT DAS RISIKO FÜR



Prof. Pierre Lievens und Prof. Jan Lamote.



Der Hausarzt muss frühzeitig überweisen und sich nicht nur auf den Umfang oder den Volumenunterschied des Armes basieren.



“Der Hausarzt muss frühzeitig überweisen und sich nicht nur auf den Umfang oder den Volumenunterschied des Armes basieren. Auch subjektive Beschwerden sind von Bedeutung. Sowohl Stiche als auch Kribbeln oder Gefühllosigkeit können auf eine negative Entwicklung hinweisen. Spezifische Beschwerden eines Schweregefühls ohne feststellbares Oedem sind bereits eine Indikation, die Patientin zu einer präventiven Kinesitherapie zu motivieren”, so Prof. Lievens.

Auch ist eine Untersuchung in einem spezialisierten Zentrum angezeigt. Die Patientin hat auf jeden Fall Anrecht auf 18 Kine-Behandlungen. Danach muss die Notwendigkeit einer weiteren Therapie bewiesen werden. Wenn im Umfang beider Arme kein Unterschied von 10% besteht, kann der beratende Arzt keine weiterführende Kinesitherapie verordnen. Hier drückt der Schuh, denn diese Behandlungsart steht den neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen, die beweisen, dass man sicher nicht bis zur Bildung des Oedems warten soll, diametral gegenüber.

Präventive Kinesitherapie

Die Standardbehandlung in der Kinesitherapie zur Vermeidung eines Oedems besteht in der manuellen Lymphdrainage. Die natürliche Drainage geht zu 90% via Achselhöhle. Indem man jedoch die Achsellymphknoten entfernt, fällt dieser Draina-

geweg vollständig weg und die übrigbleibenden Ableitungswege müssen stimuliert werden.

Dies betrifft die Lymphbahnen entlang der Schulter (Vena cephalica), eine Lymphbahn entlang des Rückens und der Brust (dorsale und pektorale lymphatische Anastomosen), wodurch die Drainage sich von der operierten zur nicht-operierten Seite verlagert. Im allgemeinen gilt es, die Vasomotriät, die Kontraktibilität des Lymphsystems zu aktivieren und die

Resorption der Lymphflüssigkeit zu verbessern. In einem weiteren Stadium kann man nicht-elastische Bandagen anwenden, die der Patient während langer Zeit tragen muss. Wenn dies alles nicht mehr hilft, ist schließlich Lymphabsaugung angezeigt. Jedoch steht der Kostenpreis dieser letzten Behandlungsart in keinem Verhältnis zu den geringen Kosten der präventiven Kinesitherapie. ■

Prof. Dr. Pierre LIEVENS - VUB

Was steht im Gesetz?

Im Rahmen von Brustkrebs nach Ausräumung der axillären Lymphknoten ist ein Schweregefühl im Arm das erste Anzeichen eines Lymphödems. Weder die medizinische Welt noch die gesetzlichen Bedingungen nehmen diese subjektive Beschwerde der Frau ernst. Kinesitherapie, die in diesem Stadium schon notwendig ist, wird nur für 18 Sitzungen pro Jahr rückerstattet, wobei jedoch eine chronische Behandlung erforderlich ist. Um derzeit in den “Genuss” einer erhöhten Rückerstattung für Kinesitherapie wegen Lymphödem zu kommen, muss ein diametraler Unterschied von 10% zwischen beiden Armen bestehen. Oder die Frauen müssen sich unangenehmen Untersuchungen unterziehen, einer sog. Lymphografie des Armes, die den objektiven Beweis liefert, dass in der Tat ein Problem in der Lymphdrainage des Armes besteht. Wir hoffen sehr, dass Dank der Untersuchungen von Prof. Lievens und Prof. Lamote dieses Gesetz angepasst wird, und dass ein Schweregefühl an sich ein Kriterium für erhöhte Rückerstattung sein wird. Da seit der Technik des Wächterknotens die Anzahl axillärer Lymphknotenausräumungen stark rückgängig ist, werden auch viel weniger Frauen ein belastendes Lymphödem entwickeln. Die dadurch erlangten Einsparungen könnten genutzt werden, um Frauen nach Achselausräumung und schwerem Arm die Kinesitherapie zu bezahlen, ohne vorher belastende und teure Untersuchungen durchführen zu müssen!



WAHL EINER REKONSTRUKTION: RECHNUNG ALS GEISEL

Brustkrebs haben ist wie von einem Tsunami erfasst werden. Der Boden scheint einem unter den Füßen weggezogen zu werden. Man fühlt sich fortgeschwemmt und weiß nicht wohin... Um dann, außer Atem und seiner Kräfte beraubt, den Kampf aufzunehmen, um nicht unterzugehen und dem Leben einen Sinn zu geben.



Leider sind so viele Frauen diesen Weg gegangen

Nach den Gefühlen von Bestürzung und Angst kommt der Zeitpunkt der Operation und der empfohlenen Behandlungen. Dieser Moment, in dem man konkret realisiert, was einem geschehen ist, ist sehr schwer zu leben.

Für diejenigen, die eine oder beide Brüste wegen Amputation verloren haben, ist es um so schwerer. Ihr Körperbild ist beschädigt und diese schreckliche Veränderung muss angenommen werden. Verschiedene verstehen, dass sie trotzdem Frau bleiben und finden sich mit dem Geschehenen ab.

Für andere ist ein Brustaufbau von grundlegender Bedeutung

Technisch ist es machbar. Und wenn es auch medizinisch möglich ist, entscheiden sich die Frauen für eine rekonstruktive Chirurgie. Je nach Fall kann ein Implantat zur Anwendung kommen, für andere ist der Brustaufbau mit Eigengewebe eine bessere Indikation. Diese komplexe Operation von langer Dauer erfordert eine große Expertise des plastischen Chirurgen... und dies ist nicht billig.

Die LIKIV erstattet den Eingriff mit Eigen- gewebe zu 1484,04 Euro.

Jedoch können die plastischen Chirurgen Zusatzhonorare zu 100%, 200% oder mehr fragen. Dies ist abhängig von den Krankenhäusern oder Kliniken, davon, ob der Chirurge konventionniert ist oder nicht und auch vom Zimmertyp.

Diese Zusatzhonorare werden im Falle einer Hospitalisationsversicherung rückerstattet. Mehrere Chirurgen finden die Krankenkassenrückerstattung und die offiziellen Zusatzhonorare als unzureichend und zögern nicht, Zusätze wegen „esthetischer“ Chirurgie zu fragen. Dies geht von 2.500€ bis 3.500€ ... pro Brust!!



Zeugnis einer Brustchirurgin zur Rekonstruktion der Brust

Nachfolgend ein Vorfall, den ich selbst als Brustchirurgin in einem Krankenhaus mittlerer Größe erlebt habe.

Eine junge Frau von 38 Jahren konsultiert mich wegen Verdacht auf Brustkrebs. Sowohl die klinische Untersuchung als auch die bildgebenden Verfahren weisen auf einen invasiven Krebs der linken Brust hin. Die Patientin wünscht eine sofortige Rekonstruktion und wird daher zum plastischen Chirurgen des Krankenhauses verwiesen.

Wegen der Unsicherheit, die rund um Brustimplantate geschaffen wurde, wählt die Patientin einen Wiederaufbau aus körpereigenem Gewebe. Der plastische Chirurg schlägt ihr auf Anhieb einen sofortigen Aufbau mit DIEP-Lappen vor. Dabei handelt es sich um eine Transplantation von Haut- und Fettgewebe vom Bauch, ohne Entfernung der Muskeln. Diese Eingriffe erfordern eine Mikrochirurgie, sind daher schwierig und von langer Dauer.

Die Patientin war jedoch unangenehm überrascht als sie erfuhr, dass diese Art Eingriff immer an einen Honorarzusatz gebunden ist und sie beschloss, weitere Meinungen einzuhören. Als sie erfuhr, dass kein Chirurg den Eingriff ohne Zusatzhonorar durchführen wollte, war ihre Enttäuschung groß. In ihrem Falle handelte es sich um einige Tausend Euro.

Somit kehrte sie zum ersten Chirurgen zurück, der ihr einige Zahlungserleichterungen vorschlug: Ratenzahlungen, einen Kredit aufnehmen, usw. Die Patientin fühlte sich erniedrigt und hat nicht gewagt, einen Sozialfond aufzusuchen.

Dieser Vorfall bestätigt, dass es in Belgien sehr schwierig, wenn nicht gar unmöglich ist, diese Eingriffe zum Krankenkassentarif durchzuführen.

Es ist unannehmbar, dass an Krebs erkrankte Patientinnen diese Eingriffe nicht ohne bedeutende persönliche finanzielle Belastung durchführen lassen können. Entweder müssen die Modalitäten der Rückerstattung geändert oder plastische Chirurgen gefunden werden, die zu den Bedingungen des LIKIV arbeiten.

Dr AV

Hierfür gibt es keine Entschädigung in der Hospitalisationsversicherung.

Nachfolgend die Geschichte von Lisbeth. Sie ist alleinerziehende Mutter eines 10-jährigen Sohnes. Zum Zeitpunkt der Diagnose stand sie alleine da. Es war eine sehr schwere Periode. Es dauerte Jahre, bis sie sich wiedergefunden hatte. Die Wahl des Brustaufbaus war wohl überlegt, sie zog damit einen Schlussstrich unter das Kapitel "Krebs".

Während der Visite beim plastischen Chirurgen wurde ihr gesagt, dass sie einen Honorarzusatz von 2.500 € für die esthetische Chirurgie bezahlen müsse. Dieser Betrag war mindestens 15 Tage vor dem Eingriff zu bezahlen, ohne jedwede Rückerstattung durch LIKIV oder Hospitalisationsversicherung.

Lisbeth wählt ein 2-Bettzimmer um die Unkosten zu begrenzen. Trotzdem muss sie 800 € Zusatzkosten zahlen. Schwer zu tragen für sie, die seit Jahren stempelt und mit einem kleinen Einkommen auskommen muss.

Schlussendlich ist Lisbeth sehr glücklich



Photo © FreePics

über ihren Brustaufbau, empfindet jedoch Bitterkeit hinsichtlich des finanziellen Problems, für das niemand interveniert ist. Die Situation von Lisbeth ist nicht außergewöhnlich. Die meisten Frauen haben keine Hospitalisationsversicherung. Wenn sie ein Einzelzimmer wählen, können

die Unkosten für einen einseitigen Aufbau 5.000 bis 7.000 € betragen.

Bei doppelseitigem Aufbau verdoppelt sich auch der Preis.

Wenn der Krebs in Ihr Leben tritt, hat dies bedeutende Auswirkungen auf alles, was Sie betrifft, auf Ihre Zukunft, Ihre Arbeit und Ihre Finanzen.

Wäre es nicht wunderbar, wenn alle Frauen, die von einem Brustaufbau träumen, diese Option wählen könnten, ohne sich finanzielle Sorgen zu machen; dass ein Land sie finanziell unterstützen würde, um ihnen ganz einfach eine "normale Lebensqualität" nach Brustkrebs zu ermöglichen. ■

Eine 53-jährige Patientin erlitt eine Mastektomie mit Ausräumung der Achselhöhle links, nach neoadjuvanter Chemotherapie.

8 Monate später konsultiert sie den plastischen Chirurgen zwecks Informationen zu den Möglichkeiten eines Brustaufbaus. Die erste Frage, die dieser der Patientin stellt, lautet: haben sie eine Hospitalisationsversicherung und wenn ja, welche? Anschließend, nach sehr kurzer Erklärung der verschiedenen Optionen, sagt man ihr, sie müsse ein Einzelzimmer nehmen und im Voraus die Summe von 2.000 € zahlen...

Dr WV

Anita Van Herck



EUROPA DONNA BELGIUM | 31

15. OKTOBER: INTERNATIONALER TAG DER BRUSTGESUNDHEIT

Machen Sie mit bei der Kampagne "Treffen Sie die gute Entscheidung für die Gesundheit Ihrer Brust".

Weltweit haben sich schon tausende Frauen in dieser jährlichen Initiative zur Brustgesundheit engagiert. Ein Video dieser Animationskampagne wird auf dem Site <http://www.breasthealthday.org> zur Verfügung stehen. Es zeigt persönliche Engagements der Frauen auf der ganzen Welt und kann durch die sozialen Netze weiter gegeben werden. Um sicher zu sein, dass dieses Video genutzt wird und Frauen weltweit anspricht, wurde ein Zusatz zum diesjährigen Slogan "Für die Gesundheit Ihrer Brust" beigefügt und das Video wurde in 27 Sprachen übersetzt. Somit können alle direkt an der Kampagne teilnehmen und durch gegenseitige Ermunterungen eine persönliche Rolle übernehmen.

Die Kampagne 2012 ermutigt weiterhin Mädchen und Frauen, sich für eine gesunde Lebensweise zu entscheiden, die die spätere Gesundheit ihrer Brust beeinflussen kann. Immer mehr Studien belegen, dass es einen Zusammenhang zwischen gesunden Lebensgewohnheiten und einem geringeren Brustkrebsrisiko gibt. Diesen Studien zufolge liegt der Schwerpunkt auf Übergewicht und Bewegungsmangel; diese Faktoren sind in 25 bis 33% aller Brustkrebskrankungen impliziert.

"Weltweit sind sich zu wenig Frauen bewusst, welche Bedeutung die Wahl ihrer Lebensweise auf die Gesundheit ihrer Brust hat. Die Studien der Internationalen Zelle für Krebsforschung (IARC International Agency for Research on Cancer) belegen, dass in Europa jähr-

Alle Teilnehmer der Kampagne über Websites werden auf einer Weltkarte lokalisiert; dies gibt ein Bild der weltweit steigenden Sensibilisierung der Frauen zur Gesundheit ihrer Brust. Zusätzliche und detaillierte Informationen zur Wahl gesunder Lebensweisen, sowie wissen-

schaftliche Erkenntnisse zur Vorbeugung von Brustkrebs sind auf den sozialen Netzwerken, die sich der Kampagne anschließen, zu finden: z.B. Facebook, Twitter...:

<http://www.breasthealthday.org> und auf YouTube. Unter anderen ist die Epidemiologin Isabelle Romieu, Leiterin der Abteilung Ernährung und Metabolismus im IARC (International Agency for Research on Cancer) zu hören. ■



lich ein Drittel aller Fälle von Brustkrebs, d.h. 148.600 von 450.332 neuen Erkrankungen, vermeidbar wären", so Susan Knox, ausführende Direktorin von Europa Donna, der europäischen Koalition gegen Brustkrebs. Sie fügte hinzu: "Durch unsere Kampagne zum Tag der Brustgesundheit 2012-Treffen Sie die gute Wahl für die Gesundheit Ihrer Brusthoffen wir, möglichst viele Frauen für die Prävention zu gewinnen, sie zu befähigen, gesunde Lebensweisen zu wählen, die ihnen helfen, dem Brustkrebs vorzubeugen.

Sie finden uns auf:

www.breasthealthday.org
www.facebook.com/EuropaDonna
www.twitter.com/breasthealthday
www.youtube.com/breasthealthday



EUROPA DONNA LUXEMBURG FEIERT 10-JÄHRIGES BESTEHEN



Eine akademische Tagung.

Am 5. Mai 2012 feierte Europa Donna Luxemburg ihr 10-jähriges Bestehen und organisierte zu diesem Anlass eine akademische Tagung, eingeleitet durch eine Ausstellung von Kunstwerken, die allesamt durch Frauen geschaffen wurden, die

an Brustkrebs erkrankt waren. Für unser belgisches Forum war dies eine Gelegenheit, aktiv an diesem Event teil zu nehmen. Europa Donna Belgium stand dem luxemburgischen Forum immer sehr nahe und war nun eingeladen, den zahlreichen Teilnehmern der akademischen Tagung die Entwicklung des Konzeptes



Dr. Alberto Costa mit Astrid Scharpantgen (links) und Birgit Carly.

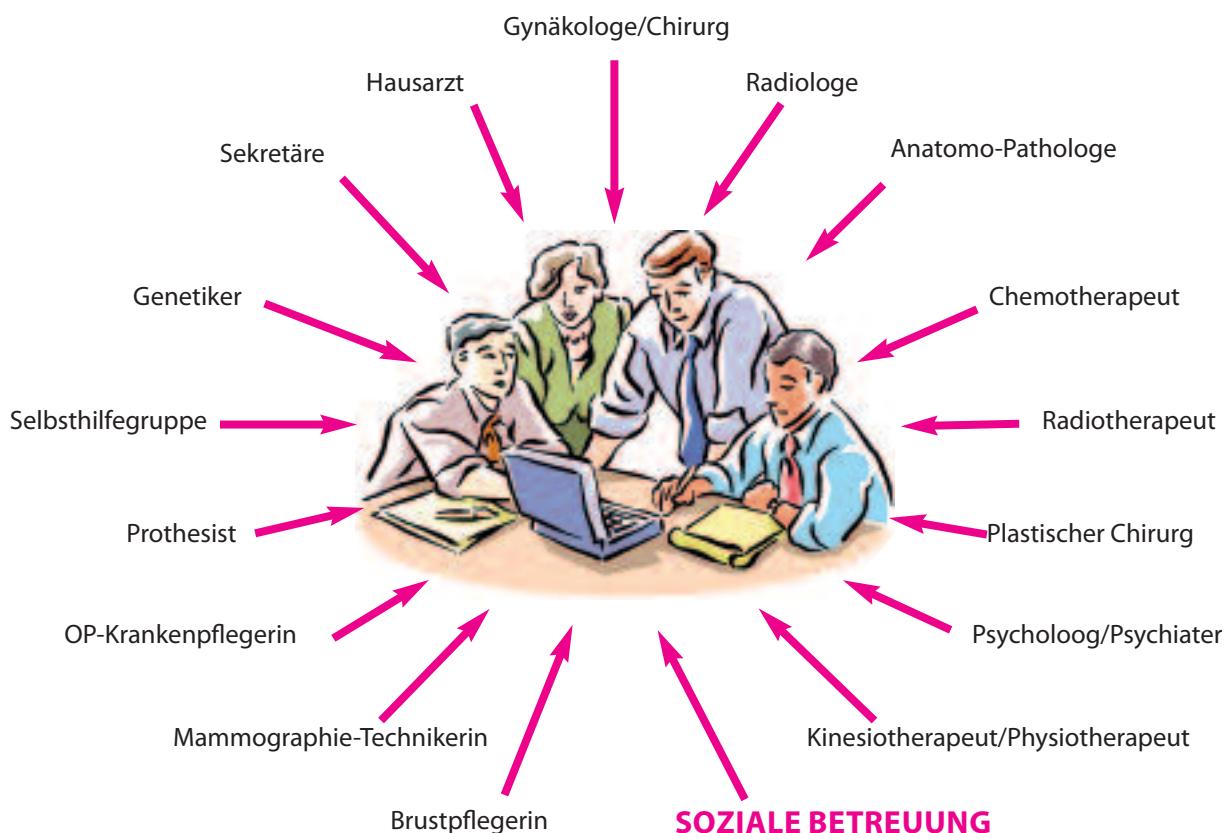
der multidisziplinären Brustkliniken und seiner belgischen Reglementierung vorzustellen. Dieses Konzept erzielt die bessere Versorgung der 10.000 Frauen, bei denen jährlich Brustkrebs diagnostiziert wird. In Luxemburg wird die Diagnose Brustkrebs jährlich bei 400 Frauen gestellt und manche von ihnen werden in nicht-spezialisierten Zentren behandelt. Wir hoffen, dass dieser Erfahrungsaustausch dazu beiträgt, die Situation für unsere Freundinnen in Luxemburg zu verbessern... ■

Fabienne LIEBENS



EUROPA DONNA BELGIUM | 33 ■

BRUSTKREBS-WERDE ICH DIE ANFALLENDEN KOSTEN BEZAHLEN KÖNNEN?



Die Angst vor finanziellen Folgen dürfte weder Früherkennung, noch Behandlung oder frühzeitige Maßnahmen beeinflussen.

"Ich wage nicht, mir vorzustellen, Brustkrebs zu haben. Schon jetzt kann ich beide Enden kaum verbinden."

Sowohl Mitarbeiter in der Früherkennung als auch Dienstleister im Gesundheitswesen sind regelmäßig mit dieser Aussage konfrontiert.

In unserem Land erhalten jährlich etwa 9.000 Frauen die Diagnose Brustkrebs. Vier von fünf Frauen werden überleben.

Brustkrebs überkommt Sie. Sie haben

nichts gefragt, und dann ist er da : nach einer Früherkennungsuntersuchung, einem individuellen Kontrollverlauf oder selbst entdeckt. Sie verlieren ihre Orientierung. Von einem Augenblick zum anderen ändert sich Ihr Leben. Es ist in Gefahr. Werde ich überleben ? Und wie lange ?

Diese Fragen sensibilisieren viele Frauen für Brustkrebs.

Manche werden sich der Bedeutung der Früherkennung bewusst. Sie nehmen am

Früherkennungsprogramm teil oder folgen einer persönlichen Empfehlung wegen erhöhtem Risiko.

Andere verdrängen den Brustkrebs. Stellen sich ihn kurze Zeit vor, weigern sich aber, weiter daran zu denken.

Früherkennung wird manchmal mit Problemsuche gleichgestellt. Die Krankheit führt vielleicht - noch mehr - zu einem Kontrollverlust. Der Krebs ist eine Bedrohung und auch die Umgebung der Frau



sieht sie mit anderen Augen. "Wenn es schlimm wird, gehe ich zum Arzt, aber nicht, wenn ich nichts habe."

Vertraute Ideen für jede Frau in einer schwierigen Situation, durch das Leben verletzt oder geschwächt. Neben der Angst vor bedeutenden finanziellen Folgen stehen auch Gefühle von Scham und Schande.

"Ich breche die Behandlung ab! Genug! Ich kann die Kosten meiner Krankheit nicht mehr tragen. Die Schulden häufen sich an"

Solche bitteren Aussagen, ein Hilferuf, sind manchmal in der Presse zu lesen. Die Krankheit kann arm (noch ärmer) machen.

Betroffene Frauen sind sich einig: wenn man ein Sparguthaben hat und gut unterstützt wird, ist es einfacher, mit dem Krebs fertig zu werden.

Untersuchungen⁽¹⁾ zeigen, dass sich die medizinischen und nicht-medizinischen Kosten der Diagnose und der Behandlung während des ersten und zweiten Jahres manchmal auf mehr als 2.000 € belaufen. Die Unkosten sind komplex und von verschiedenen Faktoren beeinflusst: Fahrtkosten, Perücke, Verdienstausfall, Wiederaufbau... Jede Frau ist einzigartig, daher sind auch die Behandlungen und die anfallenden Kosten verschieden. "Alle diese Auslagen, die auf mich zukommen... Wage ich, nachzufragen? Wie soll ich eine Wahl treffen? Werden die Menschen mir gegenüber tolerant und ehrlich sein?

Die Rückerstattung medizinischer Unkosten durch die Soziale Sicherheit (LIKIV), das Drittzahlersystem, das OMNIO-Statut, Vorzugstarife, die zu zahlende Höchsgrenze, die Hospitalisationsversicherun-

gen... werden sie mir helfen, die finanziellen Folgen von Krankheit und Behandlung zu ertragen?"

Zumindest dann, wenn man es geschafft hat, richtig und falsch in den komplexen administrativen Abläufen zu entwirren?

Trotz aller sozialen Vorkehrungen stellt der Zugang zur medizinischen Versorgung für einen Teil der Bevölkerung noch ein Problem dar. Für isolierte Menschen, Alleinerziehende und ältere Paare besteht ein höheres Risiko als für Personen anderer Familienstrukturen⁽²⁾. Unterqualifizierte Personen, in einer sozial schwachen Situation, haben selten eine Hospitalisationsversicherung. Häufig sind sie auch nicht über mögliche soziale Hilfen informiert.

Viele Gesundheitsfachleute und Sozialasistenten sind sehr kreativ, wenn es heißt, die Kosten zu reduzieren oder zu vermeiden, dass diese in die Höhe schießen (z.B. Wiederverwertung der Perücken). Jedoch muss man das Glück haben, auf diese Leute zu treffen... Die Möglichkeiten der Sozialdienste werden oft verkannt. Sowohl der Hausarzt, als auch die Referenzkrankenpflegerin und alle anderen Spezialisten der Brustklinik müssen sich dessen bewusst sein und wenn möglich vorgreifen.

Häufig sind die verschiedenen Etappen, die durchlaufen werden müssen, ungenügend erklärt. Wobei bei den betroffenen Frauen ein großer Bedarf nach Information besteht. Ein offenes Gespräch und die Suche nach Lösungen können vermeiden, dass die Situation sich zuspitzt oder festfährt. Zu beachten ist jedoch auch, dass manche Frauen aus Scham oder Stolz nicht oder nur zögerlich Hilfe anfragen. "Werde ich es wagen, meine familiäre Situation auszubreiten? Bin ich verpflichtet,

mich in einer medizinischen Welt, in der die "Stärkeren" die Entscheidungen treffen, bloßzustellen, sowohl konkret als auch im übertragenen Sinne?"

Im Gesetz zu den Patientenrechten⁽³⁾ ist festgelegt, dass jeder Patient Anrecht auf die bestmögliche Versorgung hat, im Respekt der Menschenwürde und der Autonomie, ohne jegliche Diskriminierung (z.B. gesellschaftlicher Rang, sexuelle Vorlieben und philosophische Überzeugungen). Informationen müssen zu angebrachter Zeit gegeben werden, auch die finanziellen Folgen betreffend. Wie muss eine Patientin sich fühlen, wenn sie nach einer aufreibenden Behandlung, sowohl physisch als auch psychisch, mit Rechnungen eines solchen Ausmaßes überrascht wird?

Wenn die richtige Person Sie auf den richtigen Weg führt und sie adäquat orientiert, dann öffnen sich Ihnen Türen. Auch ist es von Bedeutung, sich nach den individuellen Bedürfnissen einer jeden Patientin zu richten.

Sollte das heißen, dass man bei richtiger Leitung durch das Wirrwarr der Einrichtungen und Organisationen keine persönlichen Unkosten mehr hat und man nicht an sein Erspartes gehen muss? Auf keinen Fall! Das haben kürzlich durchgeföhrte Studien noch einmal bewiesen.

Die Angst vor finanziellen Konsequenzen sollte aber kein Hemmnis für Früherkennung, Behandlung oder frühzeitige Maßnahmen sein.

Alle Organisationen mit Patientenkontakt, Telefonempfang, Sozialdienste, Gesundheitsfachleute, Selbsthilfegruppen und auch Europa Donna Belgium müssen diese Signale immer ernst nehmen und sie registrieren. Ihre Aufgabe ist es, den politisch Verantwortlichen diese strukturellen Probleme mitzuteilen, die Forschung rund um dieses Problem weiterhin zu fördern und Empfehlungen auszusprechen⁽⁴⁾. Sie müssen ihre Kräfte bündeln, um gegen die Ungleichheiten im der Gesundheitsversorgung anzugehen. ■

Rita De Coninck und Mariane De Vriendt

(1) www.cancer.be

(2) www.belgium.be/fr/sante/soins_de_sante/droits_du_patient

(3) www.euromut.be/ContentServer/particulier/DroitsPatients

(4) www.e-sante.be/combien-coute-cancer/actualite/373



10. Europa Donna-Pan European Conference 21.-23. Oktober 2011 in Malta

Die Pan European conference der Europäischen Koalition ist stets ein internationales Erlebnis.



(Von links nach rechts:) Rita De Coninck, Birgit Carly und Ingrid Carly.

Neben einem gut organisierten Zwei-Tages Programm, an dem Vertreter der 64 angeschlossenen Länder anwesend sind, ist es stets eine bereichernde Erfahrung, besonders wenn man auch zwischen den Vorträgen die Ohren offen hält.

Sowohl die verschiedenen Vorgehensweise der Europa Donna Foren dieser Länder als auch die verschiedenen Sprachen sind eine Realität innerhalb der europäischen Koalition. Der Bedarf an Erfahrungsaustausch ist sehr groß.

Während der Begegnung mit so vielen Frauen aus Ländern mit verschiedenen Gesundheitssystemen und verschiedenem kulturellen Hintergrund kommen wir stets wieder mit beiden Füßen auf die Erde zurück.

Hier in Belgien gibt es neben einem fachkundig aufgebauten Behandlungssystem ebenso ausreichend Einrichtungen zur Unterstützung der Brustkrebspatienten. In vielen anderen Ländern sind letztere Maßnahmen noch im Aufbau. Auch kann im Rahmen der Behandlung in verschiedenen Ländern noch vieles verbessert werden.

Im sehr schönen Malta fehlte es sicherlich nicht an Atmosphäre! So konnten wir eine Bewegungsübung mit allen Teilnehmern genießen; alle Stühle wurden beiseite geschoben und im Rhythmus der Musik waren Jung und Alt bei einer Zumba-Einlage aktiv.

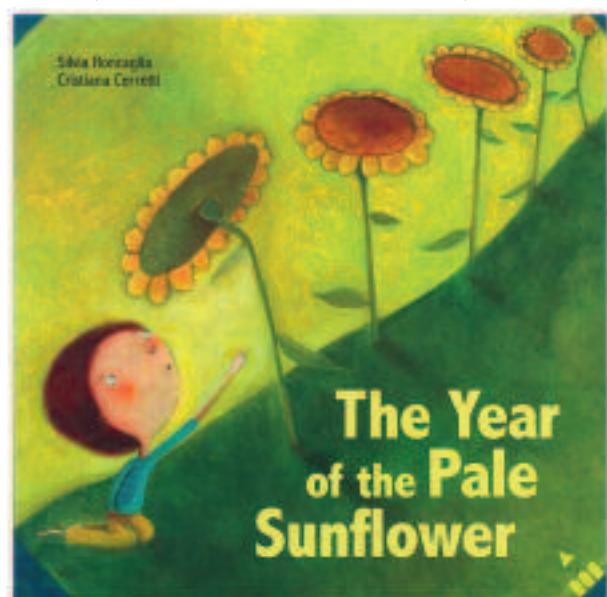
Denn unter dem Motto Bewegung fördern wir unsere Gesundheit ganzheitlich. Dieser Lebensstil ist auch ein Schwerpunkt des Breast Health Day im Oktober. ■

Rita De Coninck

Der Nathwani-Preis 2012

Während der EBCC (European Breast Cancer Conference), organisiert durch EORTC, EUSOMA und Europa Donna, wird einer Person, deren Arbeit und Enthusiasmus Inspirationsquelle sind für alle, die gegen den Brustkrebs kämpfen, verliehen. Dieser trägt den Namen Nathwani-Preis.

Während der EBCC 8 in 2012 wird dieser Preis für das Buch "L'Année du Tournesol Pâle", geschrieben von Silvia Roncaglia und Cristiana Cerretti und herausgegeben bei lapislazzuli (www.edizionilapis.it), vergeben. Dieses Buch entstand aus dem Projekt Cantiere di pensieri, aufgebaut durch die Gruppe junger Patientinnen Europa Donna der italienischen Schweiz. Es handelt sich um eine einfache aber ergreifende Geschichte, in der die Fähigkeit der Kinder, ihre Angst angesichts der Krankheit einer nahestehenden Person zu bewältigen, im Mittelpunkt steht. ■



BRUSTKREBS: EINE KRANKHEIT UNTER ANDEREN...

Brustkrebs ist Thema vieler Studien, wissenschaftlicher Veröffentlichungen und Diskussionen zwischen Experten der Bereiche Epidemiologie, Gynäkologie, Radiologie, Frauenvereinigungen und politisch Verantwortlicher für Gesundheit.

Jährlich werden zahlreiche Kongresse und Seminare zum Brustkrebs abgehalten, und betreffen sowohl die Bereiche Prävention und Früherkennung als auch die Behandlung in Früh- oder fortgeschrittenen Stadien.

Somit konnten bedeutende Fortschritte in der präventiven, kurativen und psychosozialen Angehensweise ermöglicht werden.

Dank des kombinierten Effektes von Früherkennung, Sensibilisierung der Frauen und der Ärzte zur Bedeutung einer frühzeitigen Diagnose sowie den Fortschritten in der Behandlung, ist die Mortalität durch Brustkrebs in den westlichen Ländern seit etwa 15 Jahren in stetiger Verminderung.

Der 15. Oktober wurde 2008 durch Europa Donna als Breast Health Day

(Tag der Brustgesundheit) eingeführt. Ziel dieser Initiative sind Information und Sensibilisierung zu Vorbeugung und Früherkennung der Krankheit. Für die Vermittlung kommt der Presse eine bedeutende Rolle zu.

Der Schwerpunkt wird auf Gesundheitsstrategien gelegt, die eine Verminderung der bekannten Risiken für Brustkrebs ermöglichen: laut internationalem Zentrum für Krebsforschung sind Übergewicht und körperliche Inaktivität verantwortlich für 25 bis 30% der Fälle von Brustkrebs. Es wird demnach empfohlen, sich mehr zu bewegen und Obesität und Gewichtszunahme durch eine ausgewogene Ernährung zu vermeiden.

Jede Initiative, die das Risiko für Brustkrebs mindert, ist zu begrüßen. Jedoch stellt Brustkrebs in Bezug auf Inzidenz und Mortalität nur einen kleinen Anteil

der Krankheiten dar, die für das Leben der Frauen bedrohlich sein können. Tatsächlich starben 2008 in Belgien 2364 Frauen an Brustkrebs (5% der gesamten Todesfälle), wogegen 4954 Frauen an einer kardio-vaskulären Erkrankung starben, 4432 an einem Hirnschlag und 1203 durch Diabetes.

Auch für diese Erkrankungen stehen Übergewicht und körperliche Inaktivität im Vordergrund.

Durch eine ausgewogene Ernährung und tägliche körperliche Aktivität tragen wir dazu bei, unsere gesamte Gesundheit zu schützen.

Praktisch bedeutet das:

- Ernähren Sie sich ausgewogen, um einen Köpermassindex zwischen 18,5 und 24,9 zu erreichen oder zu halten,
- Essen Sie täglich frisches Obst und Gemüse,
- Begrenzen Sie den Genuss von rotem sowie von "transformiertem" Fleisch,
- Vermindern Sie den Genuss von Einfachzucker,
- Meiden Sie süße Getränke,
- Begrenzen Sie den Alkoholkonsum auf ein Glas pro Tag (entspricht 10 Gramm Alkohol) ,
- Führen Sie täglich während 30 bis 60 Minuten eine moderate körperliche Aktivität durch. ■

Pr. Anne VANDENBROUCKE
Referenzzentrum zur Früherkennung
von Krebs, VOE

Quellen:

<http://statbel.fgov.be/>
<http://www.breasthealthday.org>



Durch tägliche Bewegung und ausgeglichene Ernährung tragen wir zu unserer globalen Gesundheit bei.

SAVE THE DATES



- **14. September 2012:** erste Ausbildung für Patienten, die sich aktiv in Patientenorganisationen einbringen, sowie für „Patients advocates“, organisiert durch European Organisation for Research and Treatment of Cancer, EORTC "One-day introduction to EORTC Trials". Detailliertes Programm : www.eortc.org.

- **25. September 2012:** Pressekonferenz der Zeitschrift **Pink Ribbon** um 11 Uhr..
- **5. Oktober 2012** in Brüssel, **12. Oktober 2012** in Antwerpen: **ACTION SEIN 2012**, organisiert durch die Stiftung gegen Krebs und Europa Donna. Hier bietet sich Gelegenheit, die Krankheit unter ihren verschiedenen Facetten anzugehen: Prävention, Früherkennung, Diagnose und Behandlung.

Weitere Informationen finden Sie auf dem Site der Stiftung gegen Krebs www.cancer.be.

- **15. Oktober 2012: Breast Health Day** (www.breasthealthday.org).
- **19.-20. Oktober 2012:** Europa Donna Belgium ist Co-Organisator des **Belgian Breast Meeting**, und lädt Sie zur Tagung 2012 ein.

Detailliertes Programm : www.belgianbreastmeeting.be

- **17. November 2012:** Brustkrebs, und was ist danach ? VUB Campus Jette. Weitere Informationen unter: plievens@vub.ac.be

- **18. November 2012:** Gala der VOE Cerf-Volant im Konservatorium von Brüssel. Europa Donna Belgium nimmt an diesem Familienevent teil. Detailliertes Programm : <http://www.cerfvolantasbl.be>

NANCY, EINE GROSSE DAME



Nancy Wauters, sehr aktives Mitglied von EDB und Gründerin unserer Website, verstarb im Alter von 45 Jahren. Nancy, du warst eine große Dame. EDB dankt dir im Namen aller Frauen und für alles, was du für diejenigen, die an Brustkrebs erkrankt sind, getan hast.

LAUF FÜR DAS LEBEN



Thank's Karine !

Europa Donna Belgium war bei der zweiten Auflage des "Relay for Life" anwesend. Dieses Event wird durch die Stiftung gegen Krebs organisiert und fand vom 26. zum 27. Mai in Braine L'Alleud statt. Unsere Anwesenheit verdanken wir dem Enthusiasmus und der Energie von Karin Serck, unserer Sekretärin, die alles organisierte. Danke auch allen, die uns durch ihre Anwesenheit unterstützt haben.



Partenaires dans la lutte contre le cancer du sein.

Partners in de strijd tegen borstkanker.

Partner im Kampf gegen Brustkrebs.



PUBLICIS BRUSSELS



**We need your help !
Become our partner !**

Visit our site: www.europadonna.be - E-mail: info@europadonna.be

Forum van Europa Donna. Europese Coalitie tegen borstkanker.

Lid worden van Europa Donna Belgium

Waarom?

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

Kortom:

Uit solidariteit voor de vrouw in haar strijd tegen borstkanker.

Hoe?

Schaart u zich achter onze doelstellingen? Wordt dan lid van onze vereniging! Schrijf 10 € over op rekening nr. 001-5043881-54 van Europa Donna Belgium vzw, Middaglijnstraat, 10 - 1210 Brussel met mededeling: "lidmaatschap". Ook naam en adres duidelijk vermelden op de overschrijving.

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

Devenir membre de Europa Donna Belgium

Pourquoi?

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

En bref:

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

Comment?

Vous partagez nos objectifs ? Vous souhaitez soutenir nos actions pour atteindre ces objectifs ? Devenez membre de notre association !

Versez la somme de 10 € au compte n° 001-5043881-54 de Europa Donna Belgium asbl, Rue du Méridien, 10 - 1210 Bruxelles avec la mention: «cotisation membre» N'oubliez pas d'inscrire lisiblement votre nom et adresse sur le virement.

Forum von Europa Donna. Europäische Koalition gegen Brustkrebs.

Werden sie Mitglied bei Europa Donna Belgium

Warum?

- Zur Unterstützung unserer zahlreichen Aktionen
- Damit Sie stets über die neuesten Informationen zur Bekämpfung von Brustkrebs in Belgien und europaweit verfügen
- Um Ihre Meinung einbringen zu können
- Als Hilfe zur Konkretisierung folgender Anliegen: ein qualitativ hochstehende, Früherkennung, eine psychosoziale Umrahmung für Patienten, ihre Familie und ihr Umfeld, Anerkennung von Brustkliniken

Kurz gefasst:

Aus Solidarität zu jeder Frau, die betroffen ist.

Wie?

Wenn Sie unsere Ziele teilen, und uns bei unseren Aktionen unterstützen möchten, dann werden Sie Mitglied unserer Vereinigung!

Überweisen Sie die Summe von 10 € auf unser Konto Nr. 001-5043881-54 von Europa Donna Belgium, rue du Méridien 10 - 1210 Brüssel mit dem Vermerk: Mitgliedsbeitrag Vergessen Sie nicht, Ihren Namen und Adresse leserlich auf der Überweisung anzugeben.

Votre soutien est indispensable pour réaliser nos objectifs!

Wir rechnen mit Ihrer Unterstützung um unsere Ziel zu erreichen!

Uw steun is noodzakelijk om onze beweging sterker te maken!

BULLETIN D'ADHÉSION - INSCHRIJVINGSFORMULIER - EINSCHREIBUNGSFORMULAR

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

Adresse/Adres:

Tel: E-mail:

Profession/Beroep/Beruf:

Membre adhérent/Aangesloten lid/Eingetragenes Mitglied: 10 EUR



A renvoyer à EUROPA DONNA BELGIUM - rue du Méridien 10, 1210 Bruxelles
Terugsturen naar EUROPA DONNA BELGIUM - Middaglijnstraat 10, 1210 Brussel
Zurück zu senden an EUROPA DONNA BELGIUM, rue du Méridien 10, 1210 Bruxelles

Nº compte/Rek nr: 001-5043881-54

