



FREINS ET LEVIERS DE L'AMELIORATION DE LA PRISE EN CHARGE DU FIBROME UTERIN

RAPPORT DU GROUPE DE TRAVAIL PATIENTES/MEDECINS

JUILLET - SEPTEMBRE 2016



Pour que l'ablation de l'utérus ne soit plus l'unique solution thérapeutique proposée de générations en générations aux femmes qui souffrent de fibrome utérin

Participants

- 1- Julie ABISSEGUE (FIF)
- 2- Caroline CAPRE (FIF)
- 3- Laetitia GOUSSALA (FIF)
- 4- Rébecca LEFEBURE (FIF)
- 5- Laurence LENEUVEUT (FIF)
- 6- Angèle MBARGA (FIF)
- 7- Sabine VALIER (FIF)
- 8- Dr Guy BERCAU (Hôpital Saint-Joseph)
- 9- Dr Vanessa KAHN (Cabinet privé)
- 10-Pr Marc SAPOVAL (Hôpital Européen G. Pompidou)
- 11-Dr Eric SAUVANET (Hôpital Saint-Joseph)
- 12-Pr Hervé TRILLAUD (CHU de Bordeaux)

L'association Fibrome Info France remercie pour leur participation et leur apport dans les actions menées par l'association en faveur de l'amélioration de la prise en charge du fibrome utérin, les patientes et les médecins qui ont pris part au groupe de travail.



SOMMAIRE

1- Rappel du contexte	P. 5
2- Objectifs poursuivis et méthodologie	P. 6
3- Freins identifiés	P. 8
4- Retours d'expériences de patientes	P. 11
5- Leviers et axes d'amélioration	P. 18
6- Bénéfices de l'amélioration de la prise en charge du fibrome utérin	P. 22
7- Prospective à l'échelle 2035	P. 23

RAPPEL DU CONTEXTE

Egalement appelé myome, le fibrome utérin est la tumeur non cancéreuse la plus fréquente chez les femmes en âge de procréer. Selon un rapport publié par la Haute Autorité de santé en 2008, 30 à 70% des femmes en âge de procréer sont touchées par cette maladie gynécologique. Le fibrome utérin représente en France la première cause d'ablation de l'utérus : plus de 75 000 actes sont pratiqués chaque année sur l'ensemble du territoire.

D'après l'étude portant sur *Les traitements médicamenteux du fibrome utérin* réalisée en 2004 par l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM), anciennement agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS), 20 à 30% des femmes caucasiennes et 50% des femmes Afro-Caribéennes sont confrontées à cette affection.

Créée en janvier 2011, l'association Fibrome Info France est née du déficit d'information et de sensibilisation des femmes sur le fibrome utérin. Selon une idée largement répandue, le fibrome utérin n'occasionne dans la majorité des cas aucun symptôme. Le vécu des femmes qui souffrent de cette affection en est tout autre. Car les retentissements du fibrome utérin sur la vie intime, la vie de couple, la vie sociale et la vie professionnelle des femmes sont nombreux et lourds de conséquences.

Le fibrome utérin est une maladie gynécologique récidivante qui touche la femme au plus profond de son intimité et affecte dans certains cas la fertilité. L'association Fibrome Info France accompagne près de 1500 femmes par an, dont certaines se trouvant en situation de détresse absolue. La banalisation du fibrome utérin est vécue par les femmes atteintes de cette affection, comme la négation de leur souffrance. En effet, bien que le pronostic vital des femmes qui souffrent de fibrome utérin ne soit pas engagé, nombreuses sont celles dont la vie est dévastée par leur(s) fibrome(s).



Les témoignages et messages de SOS que reçoit l'association depuis 2011, attestent de l'important besoin **d'information, d'orientation et d'accompagnement des femmes touchées par cette maladie**. La particularité des jeunes femmes sujettes à récurrences et potentiellement confrontées à des interventions chirurgicales à répétitions, pose plus que jamais la question de la préservation de l'utérus et de la fertilité des jeunes femmes atteintes de fibrome utérin.

OBJECTIFS POURSUIVIS ET METHODOLOGIE

Le groupe de travail ayant réuni les patientes et les médecins partenaires de l'association, avait pour objectifs de mener une réflexion conjointe prenant en compte le vécu des patientes et la pratique des médecins, afin d'identifier les freins à l'amélioration de la prise en charge du fibrome utérin et les leviers permettant d'y remédier.

La première journée plénière du groupe de travail s'est tenue le 8 juillet 2016 à l'hôpital Saint-Joseph et la seconde le 28 septembre à l'hôpital Européen Georges Pompidou. Ces deux journées ont été animées par A. Mbarga, la fondatrice de Fibrome Info France. Avant chaque rencontre, un fichier comportant une compilation de mails SOS et témoignages de patientes a été envoyée à tous les participants au groupe de travail en guise de préparation.

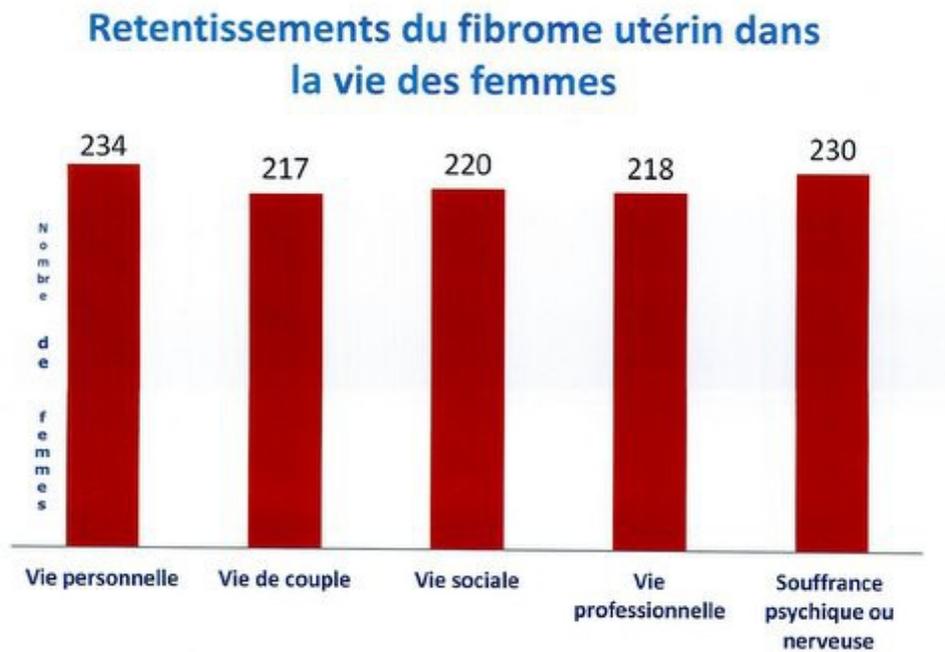
Pour les besoins de ce groupe de travail, la fondatrice de l'association s'est appuyée sur des diapositives réalisées à partir de la compilation sus mentionnée, reprenant en substance et de manière condensée, les mails reçus par l'association entre 2015 et 2016. Ces diapositives ont servi de fil conducteur au groupe de travail et ont permis aux participants d'identifier huit freins considérés comme principaux obstacles à l'amélioration de la prise en charge du fibrome utérin.



Au début de chaque rencontre, un tour de table a permis aux patientes et aux médecins de se présenter. Les patientes ont pu ainsi relater les grandes lignes de leur parcours médical, depuis le diagnostic de leur(s) fibrome(s) à ce jour. L'ensemble des parcours des patientes participant au groupe de travail, a fait ressortir leur errance médicale et la banalisation du fibrome utérin par le corps médical.

Les patientes ont évoqué dans leurs récits, la souffrance physique et morale liée à leur(s) fibrome(s) et le caractère handicapant de cette maladie gynécologique. A travers leurs récits, les patientes ont corroboré le contenu des messages SOS et témoignages compilés par l'association aux fins du groupe de travail (Cf annexe).

Résultat de l'enquête réalisée par Fibrome Info France de juin 2014 à juin 2015





FREINS IDENTIFIES PAR LE GROUPE DE TRAVAIL

A l'issue de la journée de travail qui s'est tenue le 8 juillet 2016 à l'hôpital Saint-Joseph de Paris, les patientes et les médecins du groupe de travail ont identifié les huit freins majeurs suivants:

- 1- De l'avis de toutes les participantes, la banalisation du fibrome utérin par le corps médical est et demeure le frein le plus préjudiciable à l'amélioration de la prise en charge du fibrome utérin ; tant en ce qui concerne les symptômes de la maladie, que les complications et les conséquences sur la vie des femmes. Le discours généralement tenu aux patientes par les médecins au moment de l'annonce du diagnostic : **« le fibrome utérin est bénin, ne vous inquiétez pas Madame »** ne prend pas en compte tous les paramètres de cette affection, notamment son impact sur la fertilité, en présence de fibrome implanté dans la cavité utérine.
- 2- La parcimonie des informations données en consultation aux patientes sur les symptômes du fibrome utérin, les complications de la maladie et les traitements existants, est unanimement dénoncée par les patientes participant au groupe de travail.
- 3- La méconnaissance de la pathologie fibromateuse par un grand nombre de médecins constitue un problème majeur.
- 4- Les patientes s'insurgent contre la non-reconnaissance de la souffrance des femmes atteintes de fibrome symptomatique, trop souvent rendue inaudible par un certain discours médical défendant la thèse selon laquelle le fibrome utérin n'est pas une maladie.



- 5- La non-prise en compte des facteurs ethniques, héréditaires et antécédents familiaux, pose un problème capital dans la prise en charge au long cours des femmes les plus à risque.
- 6- Le déficit d'information des patientes sur l'embolisation des artères utérines, comme traitement alternatif à la chirurgie, est préjudiciable aux femmes qui ne souhaitent pas recourir à la chirurgie.
- 7- Les orientations médicales de complaisance ou de « réseautage », vers des spécialistes qui ne sont pas toujours compétents dans la prise en charge du fibrome utérin ou ayant une connaissance sommaire de cette maladie gynécologique, sont déplorées par les patientes.
- 8- Le manque de tact et d'empathie des médecins au moment de l'annonce du diagnostic sont unanimement soulignés par les patientes.

Au cours de cette première journée de travail, les médecins participants ont écouté avec la plus grande attention les freins pointés du doigt par les patientes et ont proposé des axes d'amélioration à la prise en charge du fibrome utérin. Quelques leviers ont pu ainsi être identifiés à la fin de cette première rencontre :

- 1- L'ensemble des participants s'est accordé sur la nécessité de mettre à jour les **recommandations pour la prise en charge du fibrome utérin (RPC)** par les sociétés savantes de radiologie et gynécologie. Cette actualisation des recommandations pour la pratique clinique du fibrome utérin, permettrait de prendre en compte la globalité et la diversité de la population féminine française.



- 2- L'utilisation systématique par tous les praticiens du questionnaire de qualité de vie **PBAC Score (Pictorial Blood Assessment Chart)** serait pour les patientes, les gynécologues et les radiologues interventionnels, un support utile à l'évaluation des saignements. Ce questionnaire internationalement reconnu, permet en effet d'évaluer quantitativement les saignements pendant les règles. Il est important de signaler qu'aucune patiente participant au groupe de travail ne s'est jamais vue proposer ce questionnaire en consultation par son gynécologue. Ce questionnaire gagnerait à être connu des femmes : il sera mis sur le site de l'association.

- 3- Concernant les possibilités de préservation de la fertilité des jeunes femmes qui souffrent de fibrome utérin, **la cryoconservation des ovocytes** a été évoquée par les médecins du groupe de travail, comme cela se fait pour l'endométriose.

- 4- Plusieurs médecins ont souligné et déploré le fait que le traitement médical **Esmya** n'ait plus depuis janvier 2016 de limite de prescription. L'absence de recul des médecins et des patientes sur ce traitement mis sur le marché en 2013, devrait susciter une prudence dans la prescription de ce médicament; position que partage l'association au regard des retours d'expériences des patientes ayant pris ce traitement.



RETOURS D'EXPERIENCES DE PATIENTES SUR ESMYA

Les témoignages ci-dessous émanent de femmes qui ont contacté spontanément l'association après la prise d'Esmya, les examens d'imagerie auxquels elles ont été soumises et les conclusions des médecins prescripteurs.

*Je suis une jeune femme de 27 ans ayant un utérus polomyomateux. J'ai fait une fausse couche tardive au mois de février dernier à 6 mois de grossesse et depuis lors je passe des nuits entières à chercher en vain une solution à mon problème. A la suite de ma fausse couche, mon gynécologue m'a prescrit le médicament Esmya à prendre pendant 3 mois afin de réduire la grosseur de mes fibromes. Ce traitement n'ayant pas marché, mon gynécologue m'a dit qu'il faut que je me fasse opérer. J'ai consulté plusieurs autres gynécologues et le dernier en date m'a orienté à l'hôpital Tenon, mais sans me recommander un médecin en particulier. J'aimerais avoir des enfants, je vous en prie si vous connaissez un gynécologue efficace dans le traitement des fibromes, ayant suivi des femmes qui ont eu des enfants, svp aidez-moi car je ne sais plus vers qui me tourner. Merci infiniment pour votre aide et pour tout ce que vous faites pour les femmes qui souffrent de fibromes. **Emeline***

*J'ai un fibrome sous muqueux de 5 cm je suis traitée depuis un mois et demi avec de l'Esmya. Ma gynécologue m'a dit qu'il donnait d'excellents résultats avec deux prises de trois mois et une pause entre les deux. D'après ma gynécologue ce traitement peut éviter l'hystérectomie. Pour l'instant je suis soulagée, je n'ai plus d'hémorragies, je récupère de mon anémie et de la grosse fatigue que j'avais avant. Cependant, depuis que je prends ce traitement, j'ai des pertes vaginales abondantes, les seins fréquemment douloureux et des fuites d'urine. En outre, j'ai continuellement froid. Je me demande si tout cela n'est pas en lien avec ce médicament. Que dois-je faire ? Je vous remercie pour vos conseils. **Coralie***



J'ai pris Esmya pendant 3 mois. Je n'ai pas eu d'effets secondaires : pas de prise de poids ou de douleurs particulières. L'échographie de contrôle effectuée à la fin du traitement n'a révélé aucun changement notable : la taille de mes fibromes n'a pas diminué. Le traitement a uniquement agi sur le flux de mes règles, elles sont moins abondantes et moins longues. Mon opération est prévue pour le mois de février.

Tatiana

*Je suis une jeune femme âgée de 28 ans ayant accouché d'un petit garçon en janvier 2014. J'ai eu un accouchement par voie basse et un suivi postnatal tout à fait normal avec une pose de stérilet au cuivre comme contraception. J'ai consulté il y a quelques mois ma gynécologue pour des saignements très abondants durant mes règles et elle a découvert une masse volumineuse dans mon utérus. L'IRM effectuée a révélé un volumineux myome intra-utérin de topographie interstitielle, situé à droite de la ligne cavitaire qui est refoulée à gauche, mesurant 144 mm de grand axe. Une hystéroscopie a confirmé la présence de ce fibrome utérin. Ma gynécologue a alors préconisé le retrait de mon stérilet et m'a prescrit comme traitement la prise d'ESMYA durant 3 mois. Un mois après la prise de ce traitement, j'ai eu de fortes douleurs abdominales. Je suis retournée voir ma gynécologue qui m'a prescrit une nouvelle IRM qui a révélé un début de nécrobiose. Un traitement anti-douleur m'a alors été prescrit et mon état s'est stabilisé. J'ai donc continué mon traitement ESMYA jusqu'au terme des 3 mois. A l'issue des 3 mois, ma gynécologue m'a prescrit une nouvelle IRM dont le compte rendu a été le suivant : volumineux léiomyome interstitiel endométrial droit refoulant la cavité utérine vers la gauche et présentant des remaniements internes hétérogènes. Je dois me faire opérer ; mais en attendant l'intervention qui sera préconisée, ma gynécologue m'a prescrit comme traitement le LUTENYL à prendre jusqu'à nouvel ordre. Je souhaite avoir d'autres enfants et donc trouver la meilleure solution pour conserver mais également, préserver mon utérus et ma fertilité. Je souhaite parler avec des femmes de l'association ayant réussi à avoir un enfant après leur opération. Merci pour votre aide précieuse. **Maud***



*Je tiens tout d'abord à vous dire merci ! Un grand merci car depuis ma seconde intervention mes hémorragies se sont complètement arrêtées et cela change la vie. Avant Cette intervention, j'avais pris Esmya pendant 6 mois et l'arrêt de mes règles m'a énormément soulagée. Malheureusement à la fin du traitement, le flux hémorragique de mes règles et les douleurs qui vont avec, ont recommencé comme avant. Je passe des jours entiers alitée avec des douleurs atroces malgré le Dafalgan. J'avoue que je suis prête à tout, mais tout pour arrêter de souffrir. J'angoisse déjà en pensant à mon prochain cycle, surtout par rapport à mon travail. Je renonce à avoir des enfants. Est-il possible que je sois mise en ménopause artificielle en attendant l'ultime solution ? Qu'en pensez- vous ? **Adeline***

*J'ai 35 ans, pas d'enfant, mais je souhaite en avoir dans un futur assez proche. Je vous écris pour vous expliquer mon cas ; j'ai de multiples fibromes qui ont été diagnostiqués par IRM. Mon gynécologue m'a proposé le traitement ESMYA pour 3 mois. A la fin du traitement je dois refaire une IRM de contrôle : si mes fibromes ont réduit de dimension, mon gynécologue renouvellera ce traitement pour 3 mois de plus, ensuite je me ferai opérer pour enlever les fibromes par cœlioscopie si mes fibromes ont diminué de taille, dans le cas contraire, ce sera une opération de type césarienne. Le deuxième gynécologue que j'ai consulté a émis des réserves sur ESMYA et m'a dit que le mieux dans mon cas, c'est de faire une chirurgie de type césarienne. Je ne sais plus quoi faire ! Pouvez-vous m'orienter auprès du meilleur spécialiste en fibrome que vous connaissez ? Merci d'avance pour l'aide que vous m'apporterez. **Claudia***

*J'ai pris ESMYA pendant deux mois en février et mars 2014. Au bout de 3 jours de traitement, mes saignements se sont arrêtés et j'étais aux anges. Mais ma joie a été de courte durée, car des effets indésirables n'ont pas tardé à se manifester: grosse fatigue, tension mammaire, douleurs aux articulations (y compris au niveau de la mâchoire), j'ai pensé dans un premier temps que j'avais une otite ; mais ma gynécologue m'a dit qu'il s'agissait d'effets indésirables en lien avec ESMYA. En accord avec ma gynécologue j'ai interrompu le traitement et 20 jours après, j'ai recommencé à saigner de plus bel. J'ai été hystérectomisée peu de temps après par voie basse, mais manque de pot, 4 semaines après l'intervention le chirurgien m'a fait une cautérisation en raison d'une blessure des tissus survenue lors de mon hystérectomie. Voilà mon aventure ESMYA !!! **Guilaine***



*Nous sommes dans une impasse, ma femme a des fibromes et nous aimerions avoir un enfant. Ma femme n'a aucune douleur particulière. Notre gynécologue lui a prescrit un traitement appelé Esmya à prendre pendant trois mois pour faire réduire les fibromes mais au contraire l'un des fibromes est passé de 13 cm à 16. Et après auscultation par le nombril, le gynécologue a constaté que ce fibrome était mou, contrairement à ce qu'il imaginait. Nous sommes perdus car le gynécologue dit que le mieux serait de tout enlever y compris l'utérus ! Mais nous avons vraiment le désir d'avoir un enfant. Ma femme a 36 ans. Pourriez-vous nous aider, nous sommes prêts à venir consulter en région Parisienne s'il le faut ! Merci de nous apporter votre aide ou vos conseils s'il vous plaît. **Clément***

*J'aimerais être reçue à l'association, car je suis complètement perdue en ce moment. C'est après avoir lu les témoignages publiés sur le site de l'association que j'ai enfin compris que je n'étais plus toute seule. J'ai un fibrome sous muqueux de 7 cm et depuis deux ans je ne vis plus, j'ai des saignements de plus en plus abondants qui me laissent à la limite de la transfusion. J'ai testé la dernière pilule ESMYA qui n'a absolument pas fait réduire mon fibrome mais a simplement arrêté mes règles pendant deux mois (une renaissance!). J'ai 37 ans, je n'ai pas d'enfant et j'aimerais en avoir. J'ai très peur de l'embolisation car dans presque chaque article lu, il est précisé que l'embolisation n'est pas conseillée aux femmes qui ont un désir de grossesse! Je ne sais plus quoi prendre comme décision; l'autre solution serait le retrait de mon fibrome par laparotomie, mais j'ai peur que cette opération se termine en hystérectomie. Durant quelques mois j'ai pris de l'argile verte et pendant un temps j'ai observé une nette diminution de mes saignements. Voilà je vous écris car je me sens seule face à ma souffrance, ma famille et mes amis me soutiennent mais je me sens très démunie face au corps médical: chacun défend sa technique mais au final, on est seule face à la décision à prendre! J'aimerais faire le choix le moins délétère et garder mes chances d'avoir un enfant. Merci à l'association d'exister, j'espère pouvoir vous rencontrer afin que vous m'apportiez un peu de lumière. **Anne-Sophie***



*Je me permets de vous contacter après avoir lu votre merveilleux site grâce auquel j'ai appris énormément de choses. J'ai 34 ans suis porteuse d'un fibrome situé sur la partie extérieure de l'utérus. Ce fibrome a été découvert il y a une dizaine d'années lors d'un contrôle de routine. Jusque-là il ne posait pas spécialement de problème. Depuis quelque temps, je ressens des douleurs au moment des règles, j'ai des caillots de sang et une légère sensation de pesanteur dans le bas-ventre, mais rien de vraiment invalidant. Je n'ai pas d'enfant. Mon fibrome mesure 5 cm et mon gynécologue préconise le retrait de ce fibrome car il ne cesse de grossir. Mon gynécologue pense qu'il serait plus sage de le retirer tant qu'il n'est pas encore trop gros, de manière à éviter de potentiels problèmes avec les autres organes, dont l'issue serait inévitables. Il me dit que je suis trop loin de la ménopause pour compter sur une résorption naturelle de mon fibrome et que je devrais tôt ou tard l'enlever, le plus tôt facilitant les modalités de l'opération. C'est dans cette optique qu'il m'a prescrit Esmya pour une durée de 3 mois avec l'espoir que mon fibrome diminue de taille. A l'issue des 3 mois de traitement, le résultat s'est révélé négatif : mon fibrome a continué à grossir malgré la prise du médicament. Mon gynécologue me conseille de me faire opérer par cœlioscopie, dans la foulée de la prise d'Esmya afin de profiter de l'effet pré-opératoire du traitement. Je suis peu emballée par l'idée d'une opération. Outre la peur de passer sur le billard et aucune envie d'avoir des cicatrices, aussi petites soient-elles, je suis très inquiète par le risque d'adhérences et par la possibilité d'un accouchement par césarienne si grossesse il y avait par la suite. J'ai pris RDV avec une homéopathe, j'ai encore un peu d'espoir pour une alternative plus douce à la place d'une intervention trop invasive à mes yeux. Pourriez-vous me conseiller? Merci infiniment pour votre implication et toutes les informations mises à la disposition des femmes sur le site de l'association. **Pauline***

*Mon gynécologue a préconisé une hystérectomie par cœlioscopie et m'a prescrit ESMYA en attendant l'intervention. Je ne suis pas pour cette intervention radicale et je souhaite consulter un autre médecin afin de me renseigner sur l'embolisation afin de me décider pour l'une ou l'autre de ces deux interventions. Je ne souffre plus depuis la prise d'ESMYA, puisque ce traitement me bloque mes règles. Merci pour votre aide. **Olivia***



*J'ai 35 ans, 7 fibromes utérins et eu une première myomectomie qui remonte à il y a 10 ans, j'avais à l'époque un fibrome gros comme un pamplemousse. J'ai toujours eu des règles douloureuses et fortes mais depuis quelques mois c'est devenu insupportable. Je me suis décidé à consulter, car mes règles devenaient ingérables, j'étais obligée de me changer toutes les 30 mn et me lever la nuit. Ma gynécologue m'a fait faire une échographie qui a révélé que j'avais 7 fibromes. Elle m'a prescrit une pilule, je saignais tout le temps et j'étais épuisée. Elle m'a proposé de mettre un stérilet mais avec les fibromes, cela s'est avéré impossible. Elle a donc changé mon traitement et m'a donné du Lutéran, ce traitement me coupait les règles c'était beaucoup mieux pour moi, je pouvais enfin vivre normalement. Mais quelque temps après, j'ai eu des palpitations et le cardiologue consulté m'a intimé l'ordre d'arrêter de prendre le Lutéran. Je suis retournée voir ma gynécologue et elle m'a mise sous Esmya, le changement de traitement a été atroce, je perdais d'énormes caillots de sang et j'avais des douleurs sous formes de crises à n'importe quel moment de la journée pendant 3 semaines. Aujourd'hui je n'ai plus de saignements, mais j'ai beaucoup d'effets indésirables : nausées, douleurs osseuses et musculaires, mal aux jambes et de plus en plus de palpitations. Je suis perdue, je ne sais plus comment faire, ma gynécologue est adorable mais je ne sais pas si elle est vraiment apte à me trouver enfin une solution. Pourriez-vous m'aider, me donner les coordonnées d'un médecin spécialisé ou me donner n'importe quelle autre information qui pourrait m'être utile ? Je suis vraiment perdue. Merci pour votre aide. **Marjorie***

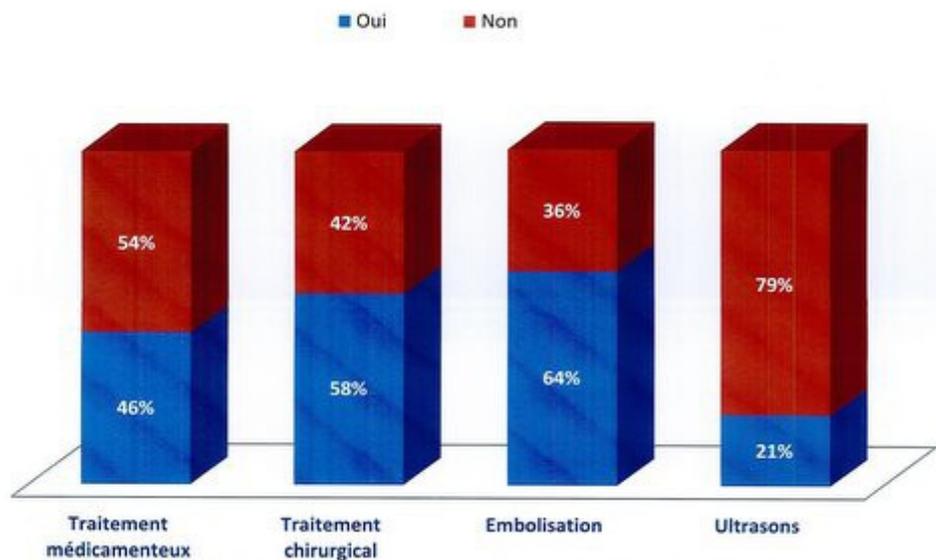
*Je viens d'apprendre que j'ai un fibrome de 8.8 cm sur 8.9 cm : myome interstitiel du bord droit, alors que je souhaitais me faire retirer mon stérilet cuivre, au profit de la méthode ESSURE. J'ai bientôt 41 ans, 2 grands enfants et pas l'envie d'en avoir d'autres. Mon gynécologue m'a mis sous traitement ESMYA pour 3 mois. Ce traitement pour lequel j'ai vraiment l'impression que nous, femmes, passons pour des cobayes, ne donne pas les résultats espérés et au final, on en arrive au même point : se faire opérer!!! J'envisage sérieusement l'hystérectomie totale, conservant les ovaires, mais n'ayant que très peu d'informations, je souhaite être orientée vers un gynécologue référent en la matière. J'ai pas du tout le moral et je n'arrête pas de pleurer, car décision pas simple à prendre. Merci pour votre soutien. **Tiphaine***



*En 2009 mon fibrome mesurait 10 cm, j'avais 39 ans et je voulais un enfant. Tous les gynécologues que j'ai consultés m'ont proposé comme unique solution l'ablation de mon utérus, sans prendre en compte mon désir de grossesse. N'étant pas favorable à cette solution radicale, j'ai entrepris d'effectuer des recherches sur internet pour trouver des alternatives. Je suis tombée sur une gynécologue qui m'a proposé de prendre l'Esmya pendant 3 mois afin de voir si la taille de mon fibrome allait diminuer. A la fin des trois mois de traitement je suis retournée voir cette gynécologue et elle m'a dit de manière directe et sèche : « il faut faire une hystérectomie ». J'avais pris l'Esmya pendant 3 mois, mais au final la taille de mon fibrome est restée la même. Suite à cette consultation désastreuse, j'ai décidé de ne plus revoir cette gynécologue et je suis allée consulter mon médecin traitant, qui s'est montrée particulièrement à l'écoute et compatissante. Pour la première fois, des informations sur les alternatives à la chirurgie m'ont été données : embolisation et ultrasons. J'ai opté pour l'embolisation. **Malvina***



Satisfaction des femmes sur l'offre de soins



Résultat de l'enquête réalisée par Fibrome Info France de juin 2014 à juin 2015

Le traitement des fibromes par ultrasons se pratique en France dans un seul hôpital et n'est pas remboursé par l'Assurance Maladie, cela explique le taux élevé de mécontentement des femmes concernant ce traitement



LEVIERS ET AXES D'AMELIORATION

La deuxième journée du groupe de travail s'est tenue le 28 septembre 2016 à l'hôpital Européen Georges Pompidou. Le thème de cette réunion portait sur les leviers à actionner pour améliorer la prise en charge du fibrome utérin. En plus des leviers identifiés lors de la première journée de travail, **trois grands leviers pouvant être considérés comme essentiels** à l'amélioration de la prise en charge du fibrome utérin, ont été définis par le groupe de travail.

1- L'information éclairée des femmes

- **Informé n'est pas banaliser** : de l'avis de tous les participants au groupe de travail, la patiente doit être informée au moment du diagnostic, sur l'ensemble des symptômes et l'évolution possible d'un fibrome, notamment sur la fertilité et ce, même en présence d'un fibrome asymptomatique. L'information éclairée de la patiente par son médecin, est synonyme de non banalisation de la pathologie. Cette information éclairée pourrait se résumer par le slogan « **informé n'est pas banaliser** ».
- Au même titre que la sensibilisation faite en consultation, sur la contraception, les maladies sexuellement transmissibles (MST), le cholestérol, les dangers de la cigarette et le cancer de l'utérus, le médecin doit dorénavant sensibiliser la patiente sur le fibrome utérin, ses symptômes et ses complications. Cette sensibilisation doit s'étendre aux adolescentes et aux jeunes femmes les plus à risque, **notamment en raison de la forte prévalence de la maladie chez les femmes afro-caribéennes**. Car selon les médecins rompus à la prise en charge du fibrome utérin, il est désormais admis que les femmes afro-Caribéennes développent des fibromes à un âge plus jeune que la moyenne et sont sujettes à un taux de récurrence plus important.



- **Antécédents familiaux et hérédité** : afin de réduire le nombre de parcours médicaux chaotiques et la spirale des interventions chirurgicales à répétitions, une prise en charge spécifique doit être proposée aux femmes ayant des antécédents familiaux de fibromes.
- **Suivi médical des patientes à fort risque de récurrences** : afin de préserver l'utérus et la fertilité des jeunes femmes qui souffrent de fibrome utérin, leurs antécédents familiaux doivent être pris en compte et intégrés dans leur suivi médical au long cours.

2- L'information et la formation des médecins

- **Prise en charge spécifique des femmes les plus à risque** : une meilleure information des médecins sur les facteurs épidémiologiques du fibrome utérin et la forte prévalence ethnique de la pathologie, permettrait de mieux prendre en charge les femmes afro-caribéennes et métissées potentiellement récidivantes.
- **Errance médicale et orientation des patientes** : il conviendrait d'orienter les patientes auprès de médecins ayant une parfaite connaissance de l'épidémiologie et de la prise en charge du fibrome utérin. Car les orientations de complaisance auprès de confrères amis, participent à l'errance médicale des patientes et aux parcours médicaux chaotiques d'un grand nombre de femmes atteintes de cette maladie.



- **Questionnaire PBAC Score ou Pictorial Blood Assessment Chart**

Ce questionnaire porte sur les symptômes, les antécédents familiaux, l'asthénie, la gêne dans la vie sociale, la gêne dans la vie sexuelle, le ressenti après un traitement. Il serait opportun de faire remplir aux femmes ce questionnaire de dépistage lors des consultations gynécologiques. Il serait également judicieux d'ajouter à ce questionnaire la qualité de vie globale, la gêne urinaire, la présence ou non de caillots de sang, ainsi que la fréquence à laquelle les femmes changent de protections hygiéniques et ce, afin que les médecins puissent évaluer au mieux l'abondance des règles (souvent minimisées par les femmes). Il en est de même pour la dyspareunie ou douleurs pendant les rapports sexuels dont les causes peuvent être liées aux fibromes ; mais pas exclusivement.

- **Recommandations pour la pratique clinique du fibrome utérin (RPC) :** il conviendrait d'intégrer le questionnaire de dépistage des fibromes PBAC Score, dans les prochaines mises à jour des recommandations pour la prise en charge des fibromes, dans le but d'inciter les médecins à l'utiliser dans leur pratique quotidienne. Dans le même ordre d'idées, l'association Fibrome Info France pourrait solliciter les services d'une sociologue ou d'une anthropologue pour le choix des mots à utiliser dans ce questionnaire et, plus largement, dans l'information donnée aux femmes. Car les représentations que les femmes se font sur/de l'utérus, les fibromes, les règles abondantes et l'hystérectomie, peuvent varier considérablement d'une culture à l'autre.

- **La non systématisation de l'hystérectomie :** pour les médecins participant au groupe de travail, l'hystérectomie des femmes ne doit plus être banalisée, tout comme, en parallèle, la prostatectomie chez les hommes. A titre de rappel, le fibrome utérin est la 1^{ère} cause d'hystérectomie en France : plus 75 000 actes sont pratiqués chaque année. Ce traitement radical doit être la solution ultime proposée aux femmes et ne doit en aucun cas être imposée comme unique solution.



3- L'information sur les traitements et le consentement éclairé des patientes

- **Bénéfices/risques des traitements** : toutes les informations relatives aux bénéfices et aux risques des traitements proposés aux femmes qui souffrent de fibrome utérin doivent être portées à la connaissance des patientes en vue de leur consentement éclairé. Les informations concernant les alternatives aux traitements chirurgicaux, par exemple l'embolisation, doivent être données aux patientes y compris les conséquences possibles, de l'embolisation radicale, sur la fertilité et les complications pendant de la grossesse.
- **Personnalisation des traitements** : comme il n'existe pas aujourd'hui de preuves scientifiques sur les indications de la chirurgie des fibromes ou de l'embolisation des fibromes, les médecins doivent personnaliser l'offre de traitements faite à chaque patiente selon des critères tels que le nombre de fibromes, leur localisation, l'âge de la patiente, son désir de grossesse, son souhait de conserver son utérus...



LES BENEFICES DE L'AMELIORATION DE LA PRISE EN CHARGE DU FIBROME UTERIN

Pour la patiente : une meilleure qualité de vie

Une information de qualité lors du diagnostic, permettra un gain de temps non négligeable dans la prise en charge des patientes et une diminution significative de l'errance médicale généralement observée chez les femmes en quête d'information et d'accompagnement. Avec l'amélioration de la prise en charge, le nombre de parcours médicaux chaotiques sera en très nette diminution et la qualité de vie des femmes bien meilleure.

Pour les médecins : la restauration de la confiance

L'efficacité de la prise en charge du fibrome utérin scellera assurément la restauration de la confiance patiente-médecin.

Pour les entreprises : une augmentation de la performance des femmes

Incontestablement, l'amélioration de la prise en charge du fibrome utérin, entraînera une plus grande efficacité des femmes au travail et une diminution des arrêts maladie en lien avec les symptômes des fibromes : notamment les douleurs pelviennes chroniques, les saignements invalidants pendant ou en dehors des règles ; et les interventions chirurgicales invasives.

Pour la sécurité sociale : le mieux-être des patientes

Du fait de la diminution de l'errance médicale des patientes et des arrêts de travail, le mieux-être des patientes sera particulièrement apprécié par l'Assurance Maladie.



PROSPECTIVE A L'ECHELLE 2035

Avec l'évolution démographique de la population française et le métissage de la population, la probabilité d'un accroissement du nombre de jeunes femmes qui souffriront de fibrome utérin dans les 15-20 prochaines années, n'est pas à exclure et doit de ce fait être prise en compte par anticipation. Car même si la cause exacte du fibrome utérin n'est toujours pas connue à ce jour, il est désormais admis que le déséquilibre hormonal, lié ou non aux perturbateurs endocriniens et autres facteurs environnementaux, l'ethnie et l'hérédité font partie des facteurs pouvant favoriser le développement ou la survenue des fibromes.

Du point de vue des médecins participant au groupe de travail, l'information et la sensibilisation des jeunes filles et jeunes femmes se fera par la base c'est-à-dire par des associations comme Fibrome Info France. Les médecins partenaires se sont déclarés prêts à soutenir les actions de lobbying de Fibrome Info France pour faire connaître et reconnaître le poids et l'impact des fibromes dans la vie des femmes, car le fibrome utérin est un problème de santé publique qui doit être reconnu comme tel. Un livret comprenant des références scientifiques, co-rédigé par Fibrome Info France et les médecins partenaires de l'association, pourra être proposé au Collège national des gynécologues de France (CNGOF), à destination des médecins. Le Guide Info et accompagnement rédigé par l'association en 2015, pourra être retravaillé et étoffé à cet effet.

L'instauration en France d'une journée annuelle consacrée au fibrome utérin, pourra permettre de mettre en place des campagnes d'information d'envergure. Le corps enseignant, la médecine du travail et les directions de ressources humaines d'entreprises pourront ainsi être sensibilisés sur les freins que constitue le fibrome utérin dans la scolarité et l'évolution de carrière des femmes touchées par cette affection gynécologique.



Les patientes et les médecins du groupe de travail ont désigné comme coordonnateurs du groupe de travail : le Dr Eric Sauvanet, gynécologue chirurgien à l'hôpital Saint-Joseph et le Pr Marc Sapoval, radiologue interventionnel à l'hôpital Georges Pompidou.

Le Pr Jean-Luc Brun, gynécologue chirurgien au CHU de Bordeaux et le Dr Christelle Charvet, gynécologue homéopathe, dans un cabinet Lyonnais, ont été désignés relecteurs du rapport rédigé par l'association Fibrome Info France.



Pour la préservation de l'utérus et de la fertilité des jeunes femmes atteintes de fibrome utérin et sujettes à récurrences

