



Fibrome Info France

FIBROME UTÉRIN

PROBLÈME DE SANTÉ PUBLIQUE

CAMPAGNE DE SENSIBILISATION

Cité de la Santé

18 janvier 2013



la cité de la santé
un lieu **universcience**





Quelle stratégie médicale pour la prévention et le diagnostic précoce des femmes à risque ?



Fibrome Info France

Compte rendu

Le fibrome utérin est un problème de santé publique.

Le 18 janvier 2013 à la Cité de la Santé, espace d'information et d'échanges de la Cité des Sciences et de l'Industrie, l'association Fibrome Info France a ouvert le débat.

Médecins, institutionnels, journalistes, patientes, adhérentes de l'association et anonymes étaient conviés à cet événement. Cinquante-cinq personnes y ont pris part.

Le lancement de cette campagne avait pour but d'une part, de sensibiliser le grand public sur le problème de santé publique que constitue le fibrome utérin et d'autre part, d'ouvrir le débat avec le corps médical.

L'événement a été marqué par la lecture, par des comédiennes, des témoignages de patientes, suivie d'une table ronde-débat à laquelle étaient conviés trois chirurgiens gynécologues-obstétriciens :

- le **Pr Hervé Fernandez**, chef du service de Gynécologie-Obstétrique de l'hôpital du Kremlin-Bicêtre, président des *Rapports sur le Fibrome utérin*, du Collège National des Gynécologues-Obstétriciens Français, de la Haute Autorité de la Santé et de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament, anciennement AFSSAPS
- le **Pr Henri Marret**, chef du service de Gynécologie-Obstétrique du CHU de Tours, pionnier en France du traitement des fibromes par ultrasons focalisés, coordonnateur des « *Recommandations pour la Pratique clinique du fibrome utérin* », actualisées par le Collège National des Gynécologues-Obstétriciens en décembre 2011
- le **Pr Jean-Luc Brun**, praticien hospitalier au CHU de Bordeaux, membre du Comité d'experts des « *Recommandations pour la Pratique clinique du fibrome utérin* » actualisées par le Collège National des Gynécologues-Obstétriciens en décembre 2011, ayant pour pôle d'intérêt le développement des traitements alternatifs à la chirurgie

Rébecca Lefébure, membre de Fibrome Info France et symbole de la campagne, représentait l'association.



Les quatre participants à la table ronde étaient invités à débattre sur le sujet : « Le fibrome est un problème de santé publique : quelle stratégie médicale pour la prévention et le diagnostic précoce des femmes à risque ? »

Le lancement de la campagne a démarré par une allocution de bienvenue de la responsable de la Cité de la Santé, Mme Tu Tam Nguyen. La Cité de la Santé est un espace d'information, d'orientation et de médiation dans le domaine de la santé, ouvert aussi bien aux professionnels qu'aux personnes désireuses de s'informer.

Dans son propos liminaire, la responsable de la Cité de la Santé a salué l'initiative et le travail effectué par l'association. Elle a cité les soutiens institutionnels de Fibrome Info France, comme garants de l'action d'utilité publique menée par l'association. Mme Nguyen a insisté sur la nécessité de l'information, en vue d'une prise en main et une autonomisation meilleures des patientes dans leurs parcours médicaux. L'allocution de la responsable de la Cité de la Santé a été suivie par celles de la présidente de Fibrome Info France (cf. Annexe 1) et du Pr Hervé Fernandez, parrain de la campagne lancée par l'association.

Pour sa part, le Pr Hervé Fernandez a comparé l'action de l'association aux groupes d'information anglo-saxons en la saluant pour son travail et l'amélioration du dialogue entre praticiens et patientes, notamment dans la manière d'annoncer les diagnostics. Comme la pratique existe déjà pour le cancer, le Pr Fernandez a manifesté son souhait de voir créer, au sein des services médicaux, des postes d'infirmières « annonciatrices » pour des pathologies telles que le fibrome utérin. Conscient de l'angoisse que pourrait générer l'annonce du diagnostic et du traitement chez les patientes, il souligne ainsi l'utilité, dans la démarche de l'association, pour les patientes d'être informées par d'autres femmes.

Le Pr Fernandez s'est engagé à diffuser l'information sur l'association aussi bien dans le milieu médical qu'au sein du Collège National des Gynécologues-Obstétriciens, afin que Fibrome Info France représente pour tous, un interlocuteur privilégié.

Après les trois allocutions, la rencontre s'est poursuivie avec la projection du spot vidéo de sensibilisation réalisé par l'association en juin 2012, et une lecture de témoignages de patientes sur une mise en scène de Mata Gabin. Vingt-deux témoignages empreints de souffrance et de douleur ont été lus avec force et justesse par quatre comédiennes : Claire Ackilli, Doby Broda, Carine Seron et Salomé Dicka-Mpondo.

Ces témoignages de femmes atteintes de fibromes font état **de fausses couches à répétition ou tardives, de grossesses pathologiques ou extra-utérines et de problèmes d'infertilité et de stérilité.**



« ... Je souffre de fibromes depuis l'âge de vingt-et-un ans. Les fibromes sont à l'origine de mes quatre fausses couches, de ma grossesse extra-utérine et de l'ablation de ma trompe gauche. Mon utérus est gros et déformé ; j'ai un ventre similaire à celui d'une femme enceinte de trois, quatre mois. J'ai mal tous les jours : mal aux reins, mal au bas-ventre, mal aux jambes, avec des moments plus intenses que d'autres. Je suis continuellement anémiée, j'ai souvent des vertiges et, parce que mon gros utérus comprime ma vessie, j'ai des sensations de pesanteur continue, des envies d'uriner trop fréquentes et, souvent aussi, des fuites. Lorsque j'ai mes règles, ce sont les chutes du Niagara, avec des caillots et des douleurs à en pleurer. Aujourd'hui, je suis en colère contre le corps médical à force d'entendre dire que le fibrome est "bénin". Je suis désolée mais il n'est pas "bénin" de souffrir au quotidien, il n'est pas "bénin" de saigner n'importe quand et d'avoir l'impression de se vider de tout son sang. Il n'est pas "bénin" de craindre de faire l'amour à cause des douleurs. Il n'est pas "bénin" d'être infertile, voire stérile. Il n'est pas "bénin" d'être découpée en morceaux, de ne pas être entendue et de ne pas être comprise. Ma fille a aujourd'hui seize ans, elle a eu ses règles très tôt et souffre tous les mois. C'est pour elle, pour nos filles, nos nièces, nos sœurs, nos amies et toutes les autres femmes qui souffriront de fibromes, qu'il faut continuer à se faire entendre... » **CAROLE, trente-sept ans.**

« ... Les fibromes ont gâché ma grossesse. Je ne souhaite à aucune femme d'avoir une grossesse similaire à la mienne. Je ne souhaite à aucune femme de vivre aussi douloureusement ce moment si unique et si particulier à la fois. Tout a commencé par des saignements le 22 mai 2011, j'avais appris quelques jours auparavant que j'étais enceinte. C'était la plus belle chose qui pouvait m'arriver, et ceci d'autant plus que j'avais fait une fausse couche inexpliquée en 2007 alors que j'étais enceinte de trois mois. Un matin, j'ai constaté que je saignais abondamment. Les trois premiers mois de ma grossesse ont été rythmés par des saignements noirâtres et nauséabonds quasi quotidiens. Entre le début de ma grossesse et le septième mois, je suis allée cinq fois aux Urgences. Ma cinquième visite s'est terminée par une hospitalisation d'une semaine, en raison d'un risque accru d'accouchement prématuré. J'accouche à la fin du mois de janvier à l'hôpital de Neuilly-sur-Seine. Je ne sais pas à quelle sauce je serai mangée... » **MARIE, vingt-sept ans.**

Des complications et retentissements dramatiques des fibromes dans la vie des femmes et du déficit d'information sur la pathologie.

« ... J'avais vingt-deux ans quand mes fibromes ont été découverts. A cette période, j'ai eu en guise de traitement du Lutéran, puis du Lutényl, dans le but de diminuer les saignements, mais paradoxalement ces médicaments en ont entraîné d'autres, cette fois hors période menstruelle. Mes ovaires sont inaccessibles à cause des adhérences post-opératoires liées aux six interventions chirurgicales que j'ai subies et à mon utérus distendu par les fibromes. Par conséquent, je ne peux avoir une grossesse que par fécondation in vitro avec don d'ovocytes. J'aurais tant aimé être enceinte d'au



moins un enfant, mais aujourd'hui cela est devenu secondaire car ce que je veux avant tout c'est de ne plus avoir le sentiment que ma vie tourne autour des symptômes des fibromes. J'ai un périple médical de dix ans, ce qui me donne aujourd'hui un certain recul : les femmes touchées par cette maladie sont mal informées et souvent mal orientées. Je me ferai emboliser à l'hôpital de Poissy en Région parisienne. Pour la première fois depuis la découverte de mes fibromes en 2002, j'ai le sentiment de me trouver face à des interlocuteurs qui savent réellement ce que sont les fibromes... » **RÉBECCA, trente-deux ans.**

« ... Je me réveille plusieurs fois la nuit pour me changer et changer les draps lorsqu'ils sont trempés de sang. Je ne compte plus le nombre de lessives dues aux vêtements tachés, aux chaises salies, sans parler du stress d'avoir une tache qu'on n'a pas vue alors qu'on est au travail ou avec des amis. C'est comme si l'univers tout entier tournait autour des douleurs et des saignements. J'ai des maux de tête et des étourdissements en permanence. Je me sens fatiguée tout le temps. J'ai des picotements interminables au bas-ventre et l'impression que mon utérus pèse de plus en plus. Je dors peu et mal. Je ne sais plus ce que c'est que de vivre sans douleur et sans saignement. C'est intenable ! Je suis épuisée. Je suis à bout de souffle ! Les fibromes sont toujours présentés comme bénins ; mais pour les femmes qui en connaissent les symptômes, c'est un cauchemar ! Le plus difficile, c'est la détresse morale, le manque criant d'information sur ce que sont réellement les fibromes, la solitude face à l'inconnu, et le terme "bénin" utilisé à tort pour une maladie qui a un impact majeur dans la vie et l'avenir d'une femme. C'est insupportable ! Ça ne peut plus durer... » **ROMANE, trente-et-un ans.**

De l'impact des fibromes sur la fertilité et la procréation médicalement assistée.

« ... J'avais vingt-sept ans lorsque mes fibromes ont été découverts lors d'une banale échographie réalisée à ma demande en 2008. Je n'avais aucun symptôme qui aurait pu m'alerter sur la présence de ces fibromes dans mon utérus. Toujours est-il que cela faisait un an que j'essayais désespérément d'être enceinte. Voyant que je n'y parvenais pas, je suis allée consulter afin de recourir à la procréation médicalement assistée. Au début de l'année 2009, je commence le lourd traitement de la procréation médicalement assistée et, à ma grande surprise, quelques mois plus tard, je tombe enceinte de jumeaux dès la première tentative. J'étais heureuse car rien ne présageait de l'issue malheureuse de cette grossesse. En effet, les médecins ne m'alertaient pas, malgré deux hospitalisations entre le troisième et le cinquième mois de ma grossesse, en raison des douleurs occasionnées par les fibromes. Pour mon plus grand malheur, je fais une fausse couche tardive en octobre 2009, à cinq mois et demi de grossesse. Les fibromes avaient grossi en même temps que les bébés. Ils étaient passés de 2 à 8 cm... » **MAGALIE, trente-et-un ans.**

Table ronde-débat

Après la lecture des témoignages, la rencontre s'est poursuivie en deuxième partie par la table ronde-débat, animée par Gabriel Mbarga, journaliste à Télésud, à laquelle ont participé : le Pr Hervé Fernandez du CHU du Kremlin-Bicêtre, le Pr Henri Marret du CHU de Tours, le Pr Jean-Luc Brun du CHU de Bordeaux, et Rébecca Lefébure, membre de Fibrome Info France.

Rébecca Lefébure, symbole de la campagne, est la première intervenante à prendre la parole. Elle commence son propos par une présentation succincte de son parcours médical.

Confrontée aux fibromes en 2002 à l'âge de vingt-deux ans, elle a été opérée six fois en dix ans. Rébecca Lefébure mentionne dans sa présentation son infertilité, résultante des complications post-opératoires des différentes interventions subies entre 2002 et 2012. Elle poursuit son intervention en présentant chiffres à l'appui le coût, en termes de santé publique, de la prise en charge des fibromes utérins : hystérosalpingographie (170 euros) ; IRM pelvienne (235 euros) ; ménopause artificielle (400 euros l'injection) ; myomectomie par laparotomie (5 000 euros)...

A l'aide d'un graphique, Rébecca Lefébure récapitule le nombre de mails reçus par l'association entre juillet et décembre 2011, soit cinq mois après l'ouverture du site internet de l'association : 1 426 mails enregistrés.

Toujours en s'appuyant sur ce graphique, elle énumère les demandes et confidences récurrentes des femmes qui ont contacté l'association en 2012 :

- information sur la maladie et les traitements
- orientation auprès de spécialistes
- retentissements des fibromes sur la vie intime, personnelle et sociale

Rébecca Lefébure termine son intervention en insistant à la fois sur la détresse des femmes qui souffrent de fibromes utérins et le caractère indéniable de cette maladie en termes de santé publique.

Après l'intervention de Rébecca Lefébure, le Pr Jean-Luc Brun a pris la parole et exposé pendant une dizaine de minutes son point de vue. Ensuite, le Pr Henri Marret a exposé à son tour son argumentaire pendant une durée à peu près équivalente. Puis le Pr Hervé Fernandez nous a entretenus pendant une vingtaine de minutes.



L'intervention du Pr Brun porte sur la notion de femmes à risque.

Il débute son exposé par une définition du fibrome : tumeur bénigne fréquente chez la femme en âge de procréer. Son nom scientifique, le « léiomyome » désigne une tumeur encapsulée, ce qui signifie donc qu'il n'envahit pas les organes voisins.

Les fibromes touchent 20 à 30 % de femmes caucasiennes et 50% de femmes noires. Leurs manifestations cliniques sont multiples. Généralement asymptomatiques, les fibromes ne sont pas directement associés à l'infertilité mais peuvent être responsables de pathologies obstétricales lors de la grossesse. Ils constituent la principale cause d'hystérectomie chez les femmes en pré ménopause.

Puis, le Pr Brun présente les pistes de recherche actuelles sur la physiopathologie des fibromes dont les fondements reposent sur :



la génétique : des études ont révélé des anomalies chromosomiques dans les fibromes, mais la difficulté majeure pour les études génétiques est la suivante : chez une femme ayant plusieurs fibromes, chaque fibrome a sa propre origine monoclonale c'est-à-dire que l'expression génétique est différente pour chaque fibrome.

2. les hormones stéroïdes produites par l'ovaire, notamment l'œstradiol qui stimule la croissance des cellules musculaires utérines (c'est l'engrais qui participe à la croissance des fibromes) et la progestérone qui inhibe la mort cellulaire programmée. On a cru pendant des années que la progestérone équilibrait l'action des œstrogènes mais on sait aujourd'hui qu'elle a une action contraire, c'est-à-dire qu'elle participe à la croissance des fibromes ; ce qui pose un problème pour les progestatifs prescrits aux femmes atteintes de fibromes.

3. **les facteurs de croissance régulés par les hormones stéroïdes** : les fibromes ont une vascularisation riche qui peut être considérée comme anormale tant au plan structurel que fonctionnel. Des chercheurs travaillent pour comprendre pourquoi les facteurs de croissance vasculaires sont plus exprimés dans les cellules de fibromes par rapport aux autres cellules de l'utérus.

Ensuite le Pr Brun mentionne les 2 groupes de facteurs de risque :

1. **les facteurs non modulables** : l'âge, l'ethnie (les femmes afro-antillaises sont plus exposées que les femmes blanches), la prédisposition familiale, les premières règles précoces, et l'infertilité (car les ovaires secrètent des œstrogènes en permanence)
2. **les facteurs modulables** :
 - Facteurs favorisants : l'obésité (car un processus biochimique, l'aromatisation, convertit l'excès de graisse en œstrogène) et la nulliparité
 - Facteurs protecteurs : la multiparité, l'âge tardif de la dernière grossesse et le tabac (qui a un effet anti-œstrogène).

Le Pr Brun conclut que la moitié des femmes sont à risque, et que le problème n'est pas le fibrome lui-même mais ses conséquences en termes de symptômes et de fécondité.

Puis c'est au tour du Pr Marret d'intervenir sur la prévention et le dépistage du fibrome. Il souligne que ces dispositifs ne seront possibles que lorsque la mutation génétique qui génère le fibrome aura été identifiée. Ce qui n'est pas encore le cas à l'heure actuelle. En d'autres termes, la prévention du fibrome passera donc nécessairement par la recherche fondamentale sur l'apparition ou le développement des fibromes. Il indique par ailleurs que la responsabilité du régime alimentaire dans l'apparition ou la croissance des fibromes n'est pas encore établie.

Il précise que le terme « bénin » utilisé par les médecins sert en réalité à rassurer la patiente par opposition au terme « malin » associé au cancer. En somme, ce mot ne revêt pas la même connotation pour le médecin et la patiente.

Le Pr Marret signale que le dépistage et le traitement précoces sont incompatibles avec les recommandations actuelles de prise en charge et les traitements disponibles sont souvent agressifs, notamment en cas de fibromes asymptomatiques.

Pour le dépistage, il recommande un moyen facile à mettre en œuvre et peu onéreux tel que l'échographie, simple ou 3D avec Doppler, ou hystérosonographie qui, lorsqu'elle est correctement réalisée, permet d'avoir une cartographie des fibromes. L'objectif du dépistage est d'éviter de traiter les patientes trop tard.



Le Pr Marret estime que les fibromes peu symptomatiques peuvent être traités dans les cas d'infertilité, ménorragies, anémie, pesanteurs pelviennes, et pollakiurie nocturne à l'aide de chirurgies moins invasives telles que la résection de myomes par voie basse et par coelioscopie.

Afin de détecter les ménorragies, les gynécologues disposent du « Pback Score » un procédé qui permet de compter le nombre de serviettes utilisées par jour.

Lorsque les fibromes sont peu symptomatiques, on peut utiliser des thérapeutiques moins agressives qui préservent l'utérus telles que : l'embolisation, la radiofréquence et les ultrasons. Concernant les traitements médicamenteux, le Pr Marret annonce l'arrivée sur le marché de l'Esmya, un nouveau médicament anti progestatif qui, comparé au Décapeptyl, arrêterait plus rapidement les saignements et ce, au bout de cinq jours. Ce médicament aurait un effet rémanent dans le temps et parviendrait à bloquer le développement des fibromes pendant 3 à 6 mois.

Pour le Pr Marret, on peut envisager **la surveillance annuelle des patientes** avec une échographie afin de contrôler la croissance des fibromes, même si cette pratique n'a jamais été évaluée dans la littérature médicale. Il conclut en insistant sur la nécessité des réunions multidisciplinaires composées de radiologues, gynécologues, endocrinologues entre autres, pour une meilleure prise en charge des patientes, un dépistage et un traitement précoce des fibromes peu symptomatiques ; ce qui permettra d'éviter les situations catastrophiques rencontrées par certaines femmes.

Dans son exposé, le Pr Fernandez présente les avantages et les risques du dépistage des fibromes. Concernant le terme « bénin », tout comme le Pr Marret, il explique qu'il est utilisé par opposition au terme « malin » qui caractérise la tumeur cancéreuse. De ce fait, cela ne veut pas dire que les conséquences du fibrome sont bénignes.

Selon lui une femme sur 2 est porteuse de fibromes, et 7 fois sur dix, les fibromes sont asymptomatiques. Il insiste sur le fait que le corps médical devrait **arrêter de prescrire des progestatifs** (Lutéran, Lutényl, Surgestone) car on sait depuis 20 ans que ceux-ci sont peu efficaces : d'une part, ils ont une action très limitée sur les cellules de la muqueuse utérine et d'autre part, ils font grossir les fibromes. Cette consigne figure dans les recommandations de la prise en charge du fibrome par le Collège National des Gynécologues-Obstétriciens (2011).

Le Pr Fernandez félicite et salue une fois de plus la création de l'association, pour son travail d'intermédiation et d'information des patientes. Puis, il retrace l'histoire des 2 siècles du traitement du fibrome, dont la 1^{ère} hystérectomie par voie vaginale en 1813. Il poursuit ses explications en indiquant que le 1^{er} test à faire consiste à évaluer objectivement l'importance des saignements par le « score de Higham » fondé sur le nombre de tampons et/ou de serviettes hygiéniques utilisés et l'appréciation visuelle des protections hygiéniques. Chaque changement de protection est marqué par un bâtonnet dans la case du jour correspondant et les imprégnations de sang correspondent à des points. Il suffit donc d'additionner les points pour obtenir le résultat. Si ce dernier est supérieur à 100, on en déduit que la patiente a des saignements importants.

L'examen de référence pour le diagnostic des fibromes est l'échographie ; l'IRM étant complémentaire pour d'autres indications.

Le Pr Fernandez présente les résultats d'une étude réalisée en Angleterre, en Allemagne, et en France sur le traitement des fibromes :

- l'hystérectomie est le traitement le plus fréquent
- l'embolisation est « anecdotique » pour les 3 pays,
- les myomectomies et les résections d'endomètre sont très peu pratiquées.

Pour le Pr Fernandez, l'association a un rôle d'information indéniable auprès des femmes sur les alternatives à l'hystérectomie. Puis il indique que des moyens de réduire le taux d'incidence de l'hystérectomie sont déjà disponibles; c'est le cas du stérilet Miréna qui a permis en 15 ans de diviser par 2 le nombre d'hystérectomies en Angleterre.

A l'aide du schéma ci-dessous, le Pr Fernandez présente la nouvelle classification des fibromes en vigueur (de 0 à 7) conçue par la Fédération Internationale de Gynécologie Obstétrique (FIGO) depuis 2011.

ANCIENNE CLASSIFICATION	NOUVELLE CLASSIFICATION	DESCRIPTION
Sous Muqueux	0	Intra cavitaire pédonculé
	1	Intramural < 50 %
	2	Intramural ≥ 50 %
Intramural	3	Au contact de l'endomètre ; 100 % intramural
	4	Intramural
Sous séreux	5	Sous-séreux intramural > 50 %
	6	Sous-séreux intramural < 50 %
	7	Sous-séreux pédonculé

Il énumère ensuite les différentes techniques opératoires et les traitements. Ces nouvelles techniques simplifient la chirurgie et allègent les suites opératoires :

1. La **vaginoscopie** se pratique sans speculum, ni dilatation de col et concerne les petits fibromes de 1 à 1,5 cm. Elle peut se pratiquer en consultation pour 180 euros mais dans un bloc opératoire, elle coûte 900 euros. A noter que cette technique n'est pas pratiquée en consultation en France car le Ministère de la Santé estime que ce n'est pas rentable.
2. La **laparotomie** entraîne 90% d'adhérences et la **coelioscopie** 2 fois moins. Les chirurgiens utilisent des gels anti adhérences pour réduire les adhérences.

 En France, on note un net progrès : **l'hystérectomie** par voie abdominale a diminué de 60% à 30% depuis une dizaine d'années.

4. L'embolisation existe depuis 20 ans. Cependant, selon les recommandations actuelles, elle est déconseillée chez les femmes ayant un désir de grossesse, en raison des complications observées lors des grossesses post embolisation telles que le placenta mal placé et les hémorragies.

 **Les anti progestérones** agissent comme une clef qui bloque l'action de la progestérone. Au mois de mars 2013, arrive sur le marché un nouveau médicament appelé l'Esmya. Pour le Pr Fernandez ce médicament serait sans effets secondaires associés : bouffées de chaleur, céphalées... Selon 2 études publiées dans le « New England Journal », comparant le Décapeptyl à l'Esmya, ce nouveau médicament permet d'arrêter plus rapidement les saignements et ce, en une semaine. L'Esmya sera testé auprès de la population : à cet effet, de nouvelles études cliniques européennes vont démarrer en mars/avril 2013.

Le Pr Fernandez clôt son propos en soulignant que l'hystérectomie ne peut être totalement supprimée, malgré la présence de nombreux traitements conservateurs de l'utérus, car elle s'avère nécessaire dans certaines situations.

Après que les quatre intervenants aient présenté et défendu leur point de vue respectif, la parole a été donnée aux participants désireux de poser des questions.

Questions-Réponses

Sangsues médicinales

Anonyme : Je suis infirmier. Votre exposé est très intéressant. Mais j'entends toujours les attentes des femmes concernant cette pathologie et les traitements. Est-ce qu'il existe une thérapeutique non invasive, non à base de médicaments, avec des résultats très probants ?

Pr Fernandez : En gros est-ce que l'alimentation et les plantes peuvent avoir un effet ? Pour l'instant il y a 0 preuve dans la littérature. On a vu que l'obésité était un facteur de risque de fibrome. Il est donc clair que la lutte contre l'obésité s'intègre dans une lutte plus globale. La contraception orale est clairement un facteur protecteur du fibrome. A ce jour il n'y a pas d'études qui ont démontré que telle ou telle chose protégeait du fibrome.

Anonyme : En Russie dans chaque hôpital il existe un service immunothérapie. Ils utilisent des sangsues médicinales dans le traitement des problèmes gynécologiques chez la femme, comme les règles douloureuses, les aménorrhées, les dysménorrhées. En France, à Lille se trouve le seul centre de recherches scientifiques au monde qui étudie la sangsue. Donc je me pose la question : pourquoi la France n'expérimente pas cette thérapeutique peu onéreuse ?

Pr Fernandez : Il faut que des études soient faites et si une série de papiers montre que la sangsue médicinale est efficace, cela viendra dans la pharmacopée.

Anonyme : Pourquoi ne pas commencer en 2013 ?

Pr Fernandez : Il n'y a pas de preuves. L'organisme anglais en charge de ces questions, la COCHRANE, a déterminé en 2011 que l'homéopathie n'a quasi aucune preuve scientifique d'efficacité. Et pourtant beaucoup de gens continuent à faire de l'homéopathie. C'est l'effet placebo de certaines prises en charge. Donc il faut évaluer. Il ne faut pas commencer sans preuve.

Anonyme : Il faut le feu vert du corps médical pour faire cette expérience.

Pr Brun : Si un centre de recherches à Lille commence à mettre ce projet en place avec un modèle animal, après il y aura une continuité. On se sert souvent de modèles animaux pour démarrer. Au départ en 90, quand les médecins de Lariboisière ont fait de l'embolisation, on s'est dit « ils sont fous ». Ils ont démarré doucement, on a

attendu les études. En 2001, on a commencé à dire que l'embolisation est une technique innovante et en 2009, on s'est aperçu que cette technique donnait des résultats intéressants. Alors, on a décidé de la proposer aux patientes dans certaines indications. Pour l'instant on ne l'autorise pas aux femmes souhaitant un enfant car on a peur que cela induise une ménopause. En 2013, on va démarrer une étude sur des femmes volontaires désirant procréer. Et on va analyser ça en prospectif. On a commencé en 90 et là on est en 2013, il faut du temps pour valider une technique.

Anonyme : La France utilise des sangsues médicinales dans le cas des greffes d'organes notamment à l'hôpital de Garches et Créteil.

Le défrisage capillaire

Anonyme : Tout dernièrement j'ai consulté un médecin à propos de mes fibromes. Ce dernier m'a dit que je développais des fibromes parce que je me défrisais les cheveux.

Modérateur : J'ai partagé la campagne de sensibilisation sur les réseaux sociaux. C'est une idée reçue sans doute, mais très répandue dans la communauté.

Anonyme : Je rebondis sur la dernière intervention. Ce lien qui tend à être établi entre la pratique du défrisage chimique et l'apparition des fibromes vient des Etats-Unis. Des études soupçonnent- il n'y a rien d'avéré - un lien entre certains ingrédients des produits défrisants et l'apparition de fibromes utérins. Un article paru dans le magazine *Science et Vie*, en mai 2012, a repris les conclusions de cette étude. C'est quelque chose qui est soupçonné et étudié sérieusement aux Etats-Unis. Les défrisants chimiques sont soupçonnés d'avoir des perturbateurs endocriniens. *American Journal of Epidemiology*, janvier 2012

Pr Fernandez : C'est très compliqué. 70% des femmes d'origine africaine aux Etats-Unis ont des fibromes. Mais l'obésité est le vrai problème. Je veux bien qu'on parle des défrisants mais commençons par leur dire « mangez autrement, maigrissez avant de vous focaliser sur une chose ». Peut-être que c'est un facteur qui va faire prendre 1 cm au fibrome. Mais ce n'est pas cela qui va créer le fibrome. La cinétique de croissance d'un fibrome présent va peut-être être plus rapide sous prétexte qu'il y a ces inducteurs chimiques qui vont perturber le profil endocrinien. Mais ceci n'est pas à l'origine. Le volume n'est pas le problème. Le problème c'est le symptôme. C'est très rarement le volume qui génère le symptôme.

Etudes prospectives

Anonyme : Le professeur Brun a dit que des études prospectives étaient faites aux Etats-Unis. Pourquoi n'y a-t-il pas d'études prospectives en France sur le sujet ?

Pr Brun : Les Américains sont bien organisés pour faire de la recherche clinique épidémiologique. D'abord par leur organisation personnelle des acteurs de santé. Des gynécologues s'occupent exclusivement d'épidémiologie des femmes et ne font pas beaucoup de pratique. Ce n'est pas le cas pour nous ; nous sommes amenés à faire beaucoup de choses à la fois : s'occuper des femmes et faire de la recherche ; et faire de l'enseignement en plus. L'organisation des soins est différente en France ; on commence à changer, mais pas trop en gynécologie. On a eu quand même les traitements de la ménopause où la France s'est bien positionnée face aux Américains. En gynécologie, on développe d'autres choses en France. On était novateur dans l'embolisation. Hervé Fernandez et moi travaillons depuis les années 90 sur toutes les alternatives à la chirurgie conventionnelle. L'hystérectomie par voie vaginale et coelioscopique, c'est un produit quasiment français. Chacun a ses atouts. Et c'est pour cela qu'Américains et Français se complètent bien. On est un peu plus faible sur la recherche épidémiologique, on est un peu plus fort sur les innovations thérapeutiques.

Pr Fernandez : Un complément de réponse : il n'y a quasiment plus d'argent pour les plans hospitaliers de recherches cliniques. Quand on va proposer une étude, il faut deux ans et demi, quand elle est acceptée, pour qu'elle démarre. En gros les autres pays ont eu le temps de la terminer, nous, on ne l'a pas commencée. Et dès qu'on essaie d'avoir un partenariat avec l'industrie, on se prend en boomerang ce que vous entendez actuellement avec les pilules de 3ème génération. Alors qu'une partie des recherches aux Etats-Unis sont faites dans un partenariat ouvert avec l'industrie.

Femmes à risque - femmes porteuses

Rebecca Lefébure - FIF : Professeur Brun dans une de vos diapositives vous avez dit que la moitié des femmes étaient à risque. On peut dire que vous êtes d'accord sur le fait que le fibrome est un problème de santé publique, puisque la moitié des femmes sont à risque. Qu'est-ce que vous proposez concrètement de mettre en place dans les services médicaux, notamment par rapport aux annonces, pour pouvoir mieux informer les femmes, sensibiliser les femmes par rapport à cette pathologie et éviter l'errance médicale des femmes, car c'est vraiment le problème majeur ?



Pr Brun : Si je refaisais la diapositive je mettrais porteuse. Parce que « porteuse » me semble plus correspondre à la réalité. 20 à 70% des femmes, ça veut dire qu'on ne connaît pas la bonne prévalence et la fréquence de ces myomes. Mais c'est fréquent. Je suis d'accord, c'est un problème de santé publique en termes de pathologie. Je ne dis pas encore que c'est une maladie. Je dis que cela montre qu'il y a un élément particulier qui est l'anomalie de l'utérus. Après est-ce que cette anomalie va provoquer une maladie, un désordre, une pathologie, un risque ? C'est là qu'on a essayé de vous faire séparer les choses entre les myomes sans conséquence, avec un risque peut-être mais lointain, et le myome avec la conséquence et le risque immédiat. Mais, une fois qu'on a découvert pour des raisons variables ce myome, on recommande aux gynécologues de continuer la surveillance. Ces femmes-là, on ne banalise pas, on marque sur l'observation qu'il y a un myome, **on met en place un système de surveillance qui n'est pas parfaitement validé. On ne sait pas si c'est tous les 3 mois, 6 mois ou 1 an.** On recommande de continuer les examens cliniques et faire une échographie tous les ans pour surveiller l'évolution de ce myome s'il reste asymptomatique. Les femmes devenant symptomatiques nécessitent un traitement particulier.

Quid des jeunes femmes

Rebecca Lefébure - FIF : Chaque fois que vous parlez des myomes, vous faites toujours référence à des femmes qui ont 35-40 ans. Or il y a des femmes plus jeunes qui souffrent de cette maladie. Récemment à l'association nous avons eu une jeune fille qui a 19 ans et qui a déjà des fibromes. On ne peut pas penser la prise en charge de la même façon pour une fille qui a 19 ans et pour une femme qui en a 40.

Pr Brun : Je vous parle de cela parce que dans la forme typique c'est la tranche 35-40 ans, qui correspond aux cas les plus fréquents. Après on a des éléments qui sont plus en marge et là, ça commence à devenir de l'exception.

Rebecca Lefébure - FIF : Nous en avons plusieurs à l'association, des cas de femmes confrontées à la maladie avant 30 ans.

Pr Brun : Oui, mais ce sont des cas sporadiques. Des exceptions rares sur lesquels on est ennuyé et sur lesquels on va avoir une prise en charge ciblée. On sort des recommandations. On n'a pas de règles tellement c'est exceptionnel.

Rebecca Lefébure - FIF : Vous vous basez sur la littérature. La littérature s'appuie sur l'empirique, qui est elle-même extraite de cas concrets. Nous sommes des cas concrets. Nous pouvons si vous le souhaitez faire des statistiques au sein de l'association. Nous vous montrerons qu'il y a des femmes très jeunes qui souffrent de cette maladie.



Pr Fernandez : On le croit bien. Ce n'est pas représentatif d'une population générale. Pour vous donner un exemple, j'opère 3000 patientes par année dans mon service. Une femme de moins de 25 ans, je n'en ai opérée qu'une. Habituellement les jeunes femmes entre 20-25 ans qui ont des fibromes, si on le sait, c'est qu'elles ont des symptômes. Donc on aboutit à une prise en charge souvent chirurgicale et non pas à une prise en charge de type « on va voir ce que ça donne ». Souvent à cet âge-là elles n'ont pas de symptômes, même si elles ont un fibrome de 2 ou 3 cm. Nous ne dénions pas le fait qu'il y en ait. **Pourquoi la problématique de la prise en charge d'une femme de 19 ans ou 27 ans ou 42 ans ?** A partir du moment où on souhaite lui garder un utérus encore apte à avoir une grossesse, la prise en charge est la même. La façon de lui expliquer, de lui faire comprendre n'est pas différente. On a en face de nous une femme et, même si ce n'est pas son désir immédiat, sa préoccupation c'est de pouvoir dire « je veux garder la possibilité d'avoir un jour un enfant ». Ça va être notre guide, notre axe déterminant pour le traitement le plus efficace.

Chirurgie et fertilité

Membre – FIF : J'avais une question par rapport à la chirurgie. C'est ce que vous préconisez pour sauver l'utérus. Est-ce que vous savez si cela préserve vraiment l'utérus ?

Pr Fernandez : Pour tout ce qui est fibrome dans la cavité la réponse est oui. Un fibrome dans la cavité qui se manifeste par des saignements va être responsable d'infertilité ou complications obstétricales ; on a montré qu'en retirant ces fibromes on améliorait la fertilité. C'est démontré. **Pour les fibromes 3, 4, 5 il y a toute une discussion non réglée. Ces fibromes diminuent la fertilité** mais on n'a pas montré qu'en les retirant on augmentait la fertilité de ces patientes. On est dans le paradoxe. C'est l'intérêt de l'arrivée de médicaments comme Esmya dans notre stratégie. De la même manière c'est ce qui est intéressant dans les protocoles d'embolisation qui vont débiter chez des femmes qui souhaitent conserver leur possibilité de procréation, mais la difficulté par rapport à la fertilité c'est qu'il y a un homme. Et tous les hommes n'ont pas le même sperme. Donc c'est très difficile de faire la part des choses.

La pratique gynécologique au quotidien

Membre - FIF : Je suis membre de l'association depuis l'année dernière. La chirurgie est quasiment proposée de manière systématique. Cela a été mon cas. Une fois le diagnostic posé, on ne m'a pas proposé autre chose. On ne m'a pas parlé d'alternatives. A ce jour je ne comprends toujours pas. Vous dites qu'il existe l'embolisation. Jusqu'à présent ce n'est pas proposé aux femmes qui ont un désir d'enfant. Pourquoi on ne propose pas les autres techniques? Moi, par rapport à la chirurgie ma 1ère réaction, c'est si je me réveille et qu'on m'annonce : « on n'a pas eu d'autres possibilités que

d'enlever l'utérus », qu'est-ce que je fais ? Par conséquent j'ai refusé la chirurgie, après 2 ans de recherches sur le sujet. Alors que mon gynécologue dans le mois qui suivait ma consultation me disait : « je vous opère tout de suite ».

Pr Fernandez : J'étais avec Jean-Luc Brun dans le groupe qui a proposé les recommandations pour la prise en charge du fibrome en France. Il y a de longs chapitres sur les alternatives. Les alternatives totalement hors chirurgie il n'y en a pas tant que cela, à part la radiofréquence, l'embolisation, peut-être Esmya maintenant. Mais cela dépend des circonstances, des symptômes que vous avez, de votre désir d'enfant ou pas. Est-ce qu'on pense que votre fibrome peut gêner ou pas une grossesse. Il y avait un très joli témoignage dans les textes lus tout à l'heure dans lequel cette patiente disait que sa grossesse avait été totalement gâchée par ses fibromes. Chaque fois on doit être dans cette balance risque-bénéfice pour savoir ce qu'il est préférable de faire. Peut-être que vous avez pâti d'une trop grande rapidité de proposition, car je pense que c'est un élément qui est important : il n'y a jamais d'urgence à traiter un fibrome et à prendre une décision. D'autant qu'avec Esmya les femmes en une semaine vont arrêter de saigner. Donc cela va nous permettre d'avoir du recul. Le fait de corriger leur anémie leur permettra d'être plus en forme pour être à l'écoute de ce qu'on peut leur proposer. En tout cas il n'y a jamais d'urgence.

Membre – FIF : C'est moi qui suis allée à la recherche d'autres solutions. En tant que patiente ce que j'attends d'un médecin c'est qu'il m'informe sur les traitements existants et qu'il me propose telle solution plutôt que telle autre, en me donnant les raisons qui motivent son choix.

Pr Fernandez : En général c'est comme ça qu'on fait. Là on rentre dans l'éducation. En France, on fait des recommandations et malheureusement elles ne sont pas suivies.

Membre – FIF : Vous êtes mieux placé que moi pour faire passer le message auprès de vos confrères pour que les femmes soient mieux renseignées.

Pr Fernandez : Je pense que la meilleure chose pour ça, c'est votre association. C'est ça qui va faire bouger un certain nombre de médecins de leurs habitudes qui sont un peu trop ancrées dans leur esprit.

Pr Brun : Dans préservation, il y a préservation de l'utérus et préservation de la fertilité. Pour ce qui est de la préservation de l'utérus et des alternatives à l'hystérectomie, on a beaucoup de choses à proposer : entre autres, l'embolisation.

En ce qui concerne la préservation de l'utérus et de la fertilité, on est plus limité parce qu'on ne se retrouve quasiment qu'avec la chirurgie. A part les traitements médicaux mais ils ne sont pas encore parus. Donc on se retrouve avec certaines limites.



Membre - FIF : Mais cela ne m'a pas été expliqué.

Pr Brun : Vous nous avez fait venir parce qu'on est expert dans des CHU où on développe des choses. Depuis 20 ans on développe la thermo-coagulation des systèmes de réduction d'endomètre que ne font peut-être pas tous les docteurs et tous les chirurgiens-gynécologues de France. Ceci étant, cela ne vous a pas été proposé, car ces techniques de destruction d'endomètre sont incompatibles avec la possibilité d'une grossesse. Il faut reconnaître qu'il y a une inégalité d'un centre à l'autre. Le professeur Marret est un gynécologue-chirurgien mais il a quelque chose en plus : c'est un expert en échographie. Avec une échographie 2D, 3D, et produit de contraste, il fait des choses que même moi au CHU de Bordeaux n'ai pas le niveau de faire. Chacun a ses facteurs. Nous on utilise beaucoup de techniques : embolisation, destruction thermique des myomes... Mais c'est vrai dans d'autres sites, dans des villes plus petites, en province, dans certains centres, les moyens sont peut-être limités et les gynécologues n'ont pas tout ce qu'il leur faut. Donc c'est la force de votre association ; vous pouvez dire : ici on fait ci, dans d'autres endroits on fait cela. Déontologiquement nous, en tant que médecins, on ne peut pas le faire. Par contre on éduque nos collègues en disant : voilà ce qu'il faut faire à l'heure actuelle, avec les recommandations.

Pr Fernandez : Entre le moment où on démontre quelque chose et le moment où ça passe dans le domaine courant il faut 10 à 15 ans. Il y a aussi d'authentiques blocages économiques. L'Etat n'a pas les moyens d'investir. Par exemple tout le monde est d'accord pour dire qu'il vaut mieux utiliser le courant bipolaire plutôt que le courant monopolaire. Mais seule 1 femme sur 2 en France est opérée en bipolaire, parce que les structures n'ont pas les moyens de changer aussi facilement. Le problème économique est un véritable problème. Même dans des situations comme augmenter la pratique des échographies pour surveiller les fibromes. Le problème c'est qui paie ? Il y a eu des réflexions par exemple sur le dépistage du cancer de l'ovaire : faire à partir de 50 ans des échographies tous les ans ou tous les 2 ans à toutes les femmes comme pour la mammographie. Les finances publiques ne permettent pas de faire cela. On peut faire un dépistage individuel mais c'est tout. C'est un débat de société. On rentre dans des débats économique-politiques. Jusqu'où on va et jusqu'où on peut aller ? C'est très difficile de comparer avec les Etats-Unis ou la Grande-Bretagne car aux Etats-Unis ce sont les femmes qui paient, ce n'est pas la sécurité sociale qui rembourse dans un grand nombre de cas. Imaginez le nombre d'échographies à 55€ aux 50% des femmes qui ont des fibromes. On ne peut pas arriver au Ministère avec cette proposition.

Rébecca Lefébure – FIF : Personnellement je m'inscris en faux car la prise en charge des fibromes une fois qu'ils sont symptomatiques coûte cher. J'ai 10 ans derrière moi de parcours chaotique, dont six opérations. J'ai coûté cher à la société. Pour moi faire une échographie par an, reviendra toujours moins cher que faire des semaines d'hospitalisation, des arrêts maladie.

Pr Fernandez: Ce n'est pas mon élucubration personnelle. Cela a malheureusement été calculé par des économistes.

Membre-FIF : Par rapport aux échographies. J'ai subi une polomyomectomie en 2011, on m'a retiré 10 myomes. J'ai fait 2 échographies dans 2 sites différents et on n'a rien vu. J'ai dû faire une IRM pour qu'on puisse les voir.

Pr Fernandez: Comme pour tout, il y a besoin de formation. En échographie, l'accent a été mis d'abord sur l'échographie obstétricale. L'échographie gynécologique a été laissée aux radiologues et les résultats laissent parfois à désirer. Maintenant les gynécologues commencent à s'intéresser à l'échographie gynécologique. On va avoir une augmentation de la qualité de la compétence parce qu'on a une amélioration des sondes, on a l'écho 3D. Tout se fait par gradation. On fait dans mon service beaucoup de formations en échographie gynécologique. On a régulièrement 30 médecins tous les mois. Les choses vont changer.

Anonyme : Je voulais vous remercier pour la qualité de vos exposés. La prévention m'intéresse beaucoup. Est-ce qu'il n'y aurait pas moyen de mettre à profit ce questionnaire que vous nous avez montré pour les terrains à risque : ces femmes qui perdent beaucoup de sang ? Ce questionnaire est moins cher au niveau de la sécu. Je consulte des gynécologues et jamais je n'ai été soumise à ce questionnaire.

Pr Brun : Ce questionnaire a été publié en 91, quand je vous disais qu'il fallait du temps. Ça fait 20 ans. Nous avons beaucoup utilisé ce questionnaire dans le cadre de la recherche clinique au départ. Puis lors des recommandations sur les saignements, que nous avons faites avant ceux des fibromes en 2007, nous avons proposé que les gynécologues utilisent ce questionnaire pour mieux évaluer les saignements. Certains le font, d'autres ne le font pas. On passe notre temps Hervé Fernandez et moi à former. On fait des topos sur les hémorragies, fibrome ou pas fibrome. Pour évaluer de façon objective le saignement, ce questionnaire peut se faire soit de façon prospective c'est-à-dire que la femme part avec son cahier de saignement et revient pour montrer comment elle l'a rempli. Le pictogramme, l'analyse par les images, est quelque chose de très facile, très reproductible quel que soit le niveau social. Soit de façon rétrospective. Mais il y a des réticences parce que le saignement n'est pas toujours bien évalué, les gynécologues ne prennent peut-être pas assez le temps pour le faire. Vous pouvez proposer sur le site l'auto-évaluation des saignements en proposant des pictogrammes. Peut-être le mieux serait que vous calculiez le score vous-même, et le communiquiez aux gens en disant « vous avez un score supérieur à 150 ; cela ne veut pas forcément dire que vous êtes hémorragique ». Le risque de se tromper avec un score supérieur à 150 est de 20%. C'est-à-dire que dans 80% des cas, on est proche d'un excès de règles qui a des conséquences sur la vie des femmes au quotidien.

Pr Fernandez : Sachez qu'on n'informe pas uniquement les gynécologues, mais les médecins généralistes aussi. On a écrit dans les revues de médecine générale. J'en ai parlé dans les entretiens de Bichat qui restent un lieu de discours.

Prévention primaire versus prévention secondaire : la prévention en question

Rebecca Lefébure - FIF : Je voulais rebondir sur la question de la prévention. A l'association nous ne parlons pas de prévention primaire. Nous parlons de prévention secondaire, selon la classification de l'OMS, c'est-à-dire de la gestion des complications liées à la pathologie. On sait que les causes des fibromes ne sont pas connues, donc on ne peut rien faire en termes de prévention primaire. Mais en termes de prévention secondaire, il y a des choses qui peuvent être faites pour éviter que les femmes des générations futures aient des complications similaires à celles des femmes de l'association. Nous aimerions connaître vos propositions.

Pr Fernandez : Ça peut être de ne pas opérer certaines femmes parce qu'on peut générer d'autres choses. Nous, on essaie de faire de la médecine au cas par cas. Par définition chaque femme a sa propre histoire, sa propre situation. Ce qui est vrai pour l'une, pourra être géré différemment pour l'autre. On peut définir des grandes lignes comme dans les recommandations, mais on ne peut guère aller au-delà.

Rebecca Lefébure - FIF : Concrètement nous, l'association et toutes les femmes, aimerions connaître vos propositions pour améliorer la prise en charge de cette pathologie notamment par rapport à l'annonce du diagnostic et le suivi de la maladie. Est-ce que vous pensez ouvrir des consultations spécialisées dans vos services pour éviter à l'avenir que les femmes se trouvent en état d'errance médicale, allant de gauche à droite pour avoir des informations ?

Pr Fernandez : Dans nos services toutes nos équipes sont très bien informées de cette gestion. Mais c'est difficile d'avoir des consultations où on ne va voir que des fibromes.

Rebecca Lefébure - FIF : Les consultations spécialisées existent pour des pathologies comme l'endométriose et bien d'autres. Le fibrome est une maladie.

Pr Fernandez : Le risque c'est de voir bien trop de patientes qui ont des fibromes sans symptôme. Il faudrait avoir des consultations de fibromes symptomatiques. Dans 1/3 de mes consultations, je vois des patientes qui ont des fibromes à qui j'ai proposé différentes conduites à tenir, de l'abstention à beaucoup plus. Ce qui est important ce sont des lieux où on va discuter des dossiers pour éviter que les décisions soient



prises par un individu isolé. On organise des réunions pluri-disciplinaires pour prendre en charge la patiente comme nous le faisons pour le cancer. Je pense que l'évolution est là. Pour les situations plus complexes, on fait de l'AMP (assistance médicale à la procréation) aussi. Tout cela ce sont des éléments qui vont se télescoper pour décider quelle est la meilleure prise en charge. Je pense qu'il vaut mieux militer pour qu'il y ait des consultations pluri-disciplinaires plutôt que des consultations ciblées avec un individu qui va dire « je vois tous les fibromes de ce service ». Plus il y aura de médecins compétents, mieux les femmes seront prises en charge.

Membre-FIF : J'ai été opérée 3 fois. Après chacune de ces opérations, le fibrome réapparaissait 3 mois plus tard. Est-ce que vous avez un traitement pour éviter les récurrences ? La 4^{ème} fois une hystérectomie m'a été proposée, ce que j'ai refusé car j'ai trouvé une autre alternative.

Pr Fernandez : Ça risque d'être les indications de médicaments comme Esmya, ou encore l'embolisation, qui est efficace dans 80 à 90 % des cas.

Anonyme : Je voulais savoir votre position en tant que professionnel. A votre avis une directive européenne pourrait-elle faire avancer les choses plus rapidement au niveau de la santé publique par rapport à ce problème ?

Pr Fernandez : Je pense que c'est actuellement impossible pour une raison très simple. Tous les outils thérapeutiques ne sont pas les mêmes dans tous les pays, pour des problèmes de coûts de la santé et de choix de politiques de santé de chaque pays. Pour réussir à faire une politique européenne, il faudrait qu'on ait les mêmes outils, mais ce n'est pas le cas. Et en France on a les meilleurs outils grâce à la sécurité sociale qui permet aux patientes d'avoir accès à quasi tous les outils, pour faire du diagnostic, de bonnes échographies, des embolisations, opérer et faire des alternatives à la chirurgie. On a développé beaucoup de choses. Après, les centres ne sont pas tous égaux en termes de matériel. Mais peut-être qu'il ne faudrait pas qu'on traite tout, partout. Peut-être il faudrait des centres spécifiques. Mais ce n'est pas du tout dans la culture française. Alors qu'en Grande-Bretagne vous n'allez pas vous faire traiter de votre fibrome dans n'importe quel centre. On ne va pas autoriser tel centre à opérer un fibrome s'il n'est pas habilité. En France on n'est pas comme ça.

Mot de clôture

Par **Carole Dantin**

Je suis l'un des symboles de cette campagne de sensibilisation sur le fibrome utérin. J'ai bientôt 38 ans. J'ai à mon actif 4 fausses couches, une grossesse extra-utérine, une grossesse hétérotopique, une salpingectomie, une endométriose et une suspicion d'adénomyose. En gros c'est le bordel à l'intérieur. En ce mois de janvier, cela fera presque un an jour pour jour que j'ai failli perdre la vie suite à ma grossesse extra-utérine et ma trompe éclatée. Opérée en urgence, j'ai fait une hémorragie interne et j'ai perdu ma trompe. Dix jours après, je perdais le bébé qui me restait parce que j'avais un bébé dans la trompe, un autre dans l'utérus, cas extrêmement rare qui arrive à 1 à 3 femmes par an en France. Au cours de mon opération mon coeur s'est arrêté. Il a fallu me réanimer.

J'avais 21 ans lorsqu'on m'a diagnostiqué le fibrome pour la 1ère fois. Ma fille avait 6 mois. J'ai 38 ans aujourd'hui et 17 ans de souffrance derrière moi. 17 ans de souffrance, d'errance jusqu'à ma rencontre en juillet 2012 avec l'association Fibrome Info France et avec un médecin important. Je pense que je me suis arrêtée à mon quinzième gynécologue, qui est ici parmi nous.

Nous réfutons avec la plus grande fermeté le terme « bénin », même si j'ai bien compris que c'est opposé à la malignité du cancer, et qu'entre médecin et patient ce mot n'a le même sens « bénin/malin ».

Nous préconisons l'ouverture de consultations spécialisées dans les hôpitaux pour éviter aux générations futures, à ma fille de 17 ans, d'être confrontées à ces errances, à cette pathologie, et leur permettre de mener à bien leur projet de grossesse, de vivre une vie normale - vous avez pu entendre que ce n'est pas une vie normale qu'on vit, même si on garde le sourire- et leur éviter si possible la mutilation qu'est l'hystérectomie. Vous avez déjà proposé certaines choses.

Ça ne fait aucun doute que le fibrome est un problème de santé publique. Il est temps que cette maladie cesse d'être banalisée par le corps médical. On devrait pouvoir travailler main dans la main pour pouvoir y arriver. Merci.



Riche, constructif et prometteur, le lancement de notre campagne à la Cité des Sciences et de l'Industrie, est à l'image du dialogue et du travail de concertation que l'association souhaite bâtir durablement avec le corps médical. Notre campagne fera l'objet d'un bilan qui sera rendu public en janvier 2014.

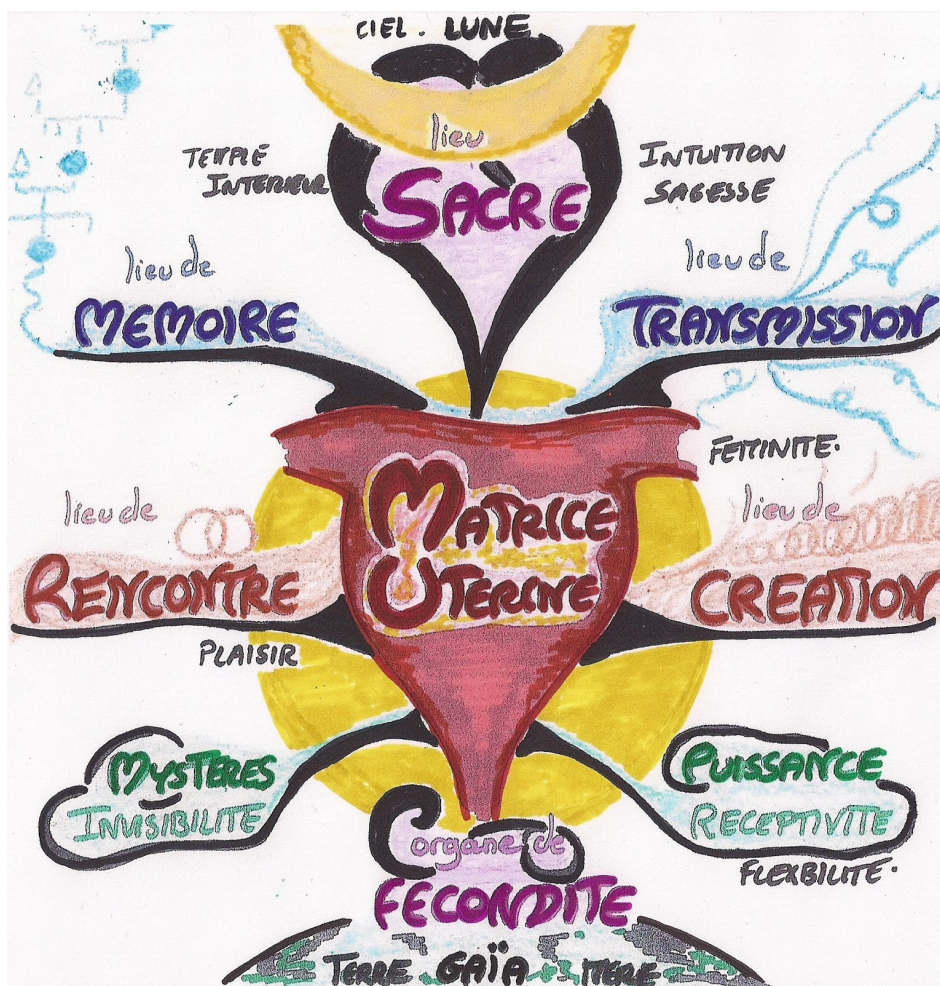


Image tirée de <http://www.1001fecondites.com>



Fibrome Info France remercie

Le Conseil Régional d'Ile-de-France

pour son soutien, sa confiance et sa foi en l'utilité et la nécessité de notre action

Madame Laure Lechatellier, la vice-présidente du Conseil Régional d'Ile-de-France en charge des questions de santé

La Cité de la Santé - Cité des Sciences et de l'Industrie

Madame Tu Tâm Nguyen, la responsable de la Cité de la Santé

Le Professeur Hervé Fernandez, le parrain de notre campagne
Le Professeur Henri Marret, le Professeur Jean-Luc Brun
et l'ensemble du corps médical solidaire de notre action

Les comédiennes solidaires de notre cause

Mata Gabin, Claire Ackilli, Doby Broda, Carine Seron, Salomé Dicka-Mpondo

La presse, les blogueuses et associations amies

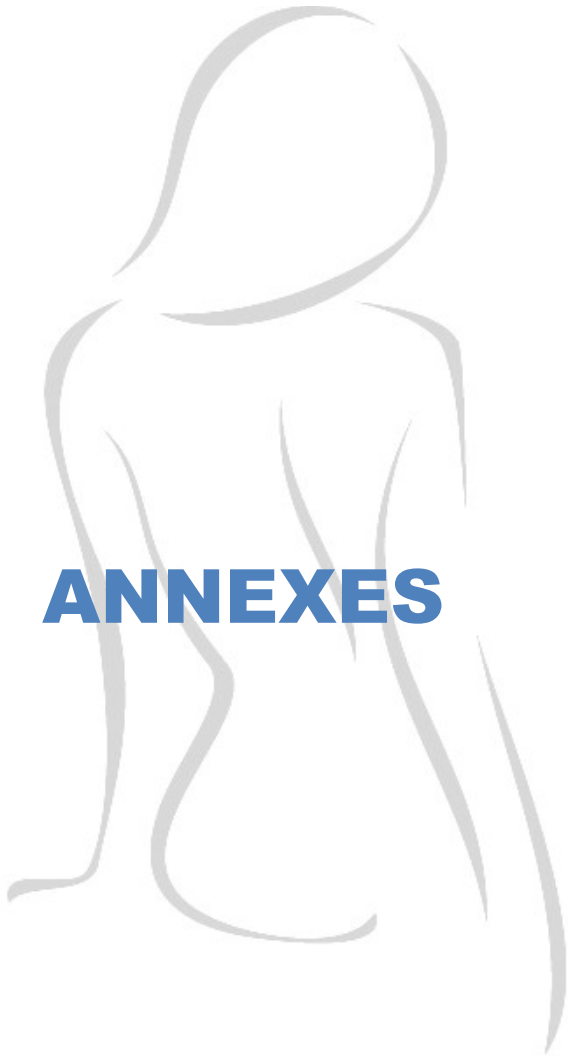
Les deux symboles de notre campagne

Carole Dantin et Rébecca Lefébure

âgées de 21 et 22 ans à la découverte de leurs fibromes

Les adhérentes qui se sont portées volontaires pour l'utilisation de leur image sur les dépliants et affiches de notre campagne

**Marion Massesse, Fabienne Chapron, Marie Chevalier,
Mata Gabin, Claire Ackilli**



ANNEXES

Annexe 1

Allocution lancement campagne

Cité des sciences et de l'industrie le 18 janvier 2013

Par Angèle MBARGA Présidente de Fibrome Info France

Le fibrome utérin est un problème de santé publique. C'est une maladie qui touche la femme au plus profond de son intimité. Le déficit d'information des femmes sur cette maladie est la raison qui a présidé à la naissance de l'association Fibrome Info France le 15 janvier 2011.

En l'absence d'information sur cette maladie et ses symptômes, Candice, âgée de dix-neuf ans et de nombreuses autres jeunes femmes, aux menstruations anormalement abondantes et aux douleurs pelviennes lancinantes, souffrent de fibromes sans le savoir et rallongeront demain, la liste des femmes aux parcours médicaux chaotiques et en errance médicale.

En l'absence d'information sur cette maladie et ses symptômes, Audrey, âgée de vingt-sept ans et de nombreuses autres femmes atteintes de fibromes, ne feront pas le lien entre leurs fibromes et les douleurs ressenties pendant ou après les rapports sexuels.

En l'absence d'information sur cette maladie et ses complications, Sophie, âgée de trente-cinq ans et de nombreuses autres femmes porteuses de fibromes à leur insu, apprendront tardivement dans le cadre d'un bilan d'infertilité, la responsabilité des fibromes dans leurs difficultés à avoir un enfant.

A l'instar de Rebecca Lefébure et Carole Dantin, les deux symboles de notre campagne, les femmes qui souffrent de fibromes sont en détresse.

Face à la violence des symptômes de cette maladie et ses complications lourdes de conséquences, face à la violence du couperet de l'urgence opératoire, face à la violence de la mutilation de notre appareil génital, nous considérons que la sensibilisation des femmes et la prévention, à raison d'une échographie pelvienne par an, **seraient de nature à exposer moins de femmes aux complications de cette maladie et ses retentissements dramatiques**: les anémies sévères, les fausses couches à répétition, les grossesses pathologiques, les accouchements prématurés, la fragilisation des couples dans leur sexualité, le reclassement professionnel des femmes par la médecine du travail et la souffrance psychique des patientes.

Il faut en finir avec la banalisation de cette maladie, la cacophonie du discours médical et les orientations de patientes au petit bonheur la chance. L'utérus c'est le tabernacle de la vie. L'utérus c'est le berceau de l'humanité. La responsabilité des fibromes dans les problèmes d'infertilité des femmes constitue l'une des préoccupations majeures des femmes confrontées à cette maladie à un âge jeune.

A l'aune de cette prise de conscience collective, l'association Fibrome Info France formule, pour les prochaines générations de femmes, le vœu que soient privilégiées l'information et la prévention, afin de sortir de la logique implacable du bistouri.

Plus de 95% des médecins que nous avons sollicités se sont déclarés solidaires de notre campagne. Chers gynécologues médicaux, chers chirurgiens-obstétriciens, chers radiologues interventionnels, nous vous saurons gré de bien vouloir entendre le cri de détresse des femmes qui souffrent de fibromes.

Ensemble nous pourrons bâtir une nouvelle relation patientes-médecins plus confiante. Ensemble nous ouvrirons les portes de la recherche.

Ensemble nous ferons triompher l'idée que c'est par la prévention que nous ferons reculer les complications dramatiques de cette maladie souvent lourdes de conséquences pour les femmes.

Madame Nguyen, merci pour l'intérêt que vous avez porté à notre cause, la confiance que vous m'avez accordée et la possibilité que vous nous avez donnée d'organiser à la Cité de la Santé le lancement de notre campagne de sensibilisation nationale sur le fibrome utérin.

Monsieur le professeur Fernandez, merci pour l'honneur que vous nous faites en acceptant d'être le parrain de notre campagne. Merci au professeur Henri Marret et merci au professeur Jean-Luc Brun d'avoir accepté de prendre part à notre table ronde.

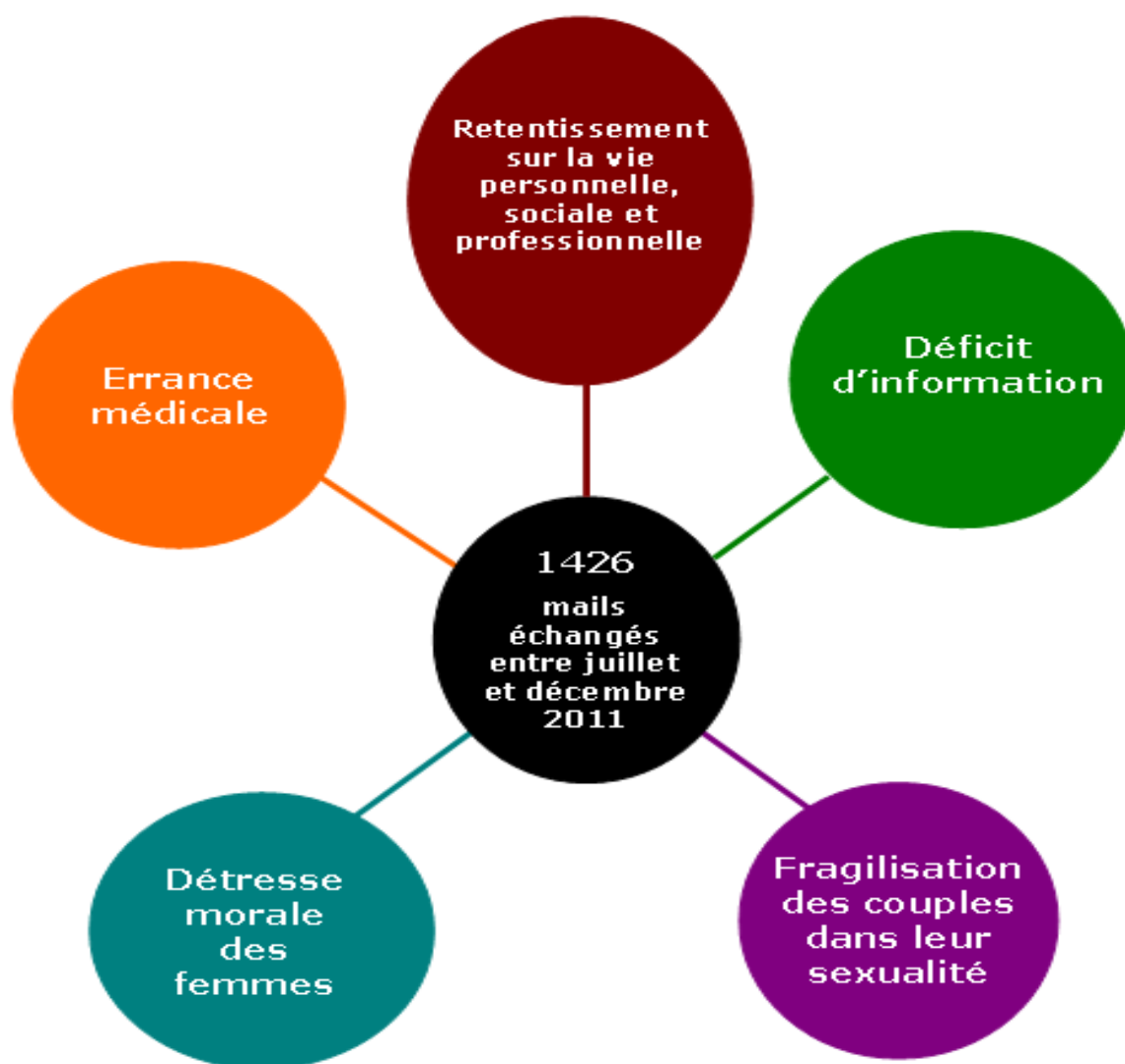
Nous remercions également l'ensemble du corps médical solidaire de notre action et saluons la mobilisation des médecins de l'Outre-mer.

Nous remercions le Conseil Régional d'Ile-de-France pour son soutien, sa confiance et sa foi en l'utilité et la nécessité de notre action.

Annexe 2

Par **Rébecca LEFÉBURE**

**Fibrome info France
est née du déficit d'information et
de sensibilisation des femmes
sur le fibrome utérin**





Coût de la prise en charge des fibromes

Examens et traitements pré et post opératoires

- Échographie pelvienne 55 euros**
- Hystéroscopie diagnostic 90 euros**
- IRM 235 euros**
- Ménopause artificielle 400 euros**
(l'injection a une durée de 3 mois)
- Hystérosalpingographie 170 euros**



Interventions chirurgicales
3 jours d'hospitalisation
pour une opération par laparotomie
5 000 euros dans une clinique
(la patiente avance les frais)



Fibrome Info France

Annexe 3

Par le **Professeur Jean-Luc Brun**

 UNIVERSITÉ BORDEAUX SEGALÉN	 CHU Hôpitaux de Bordeaux	 C N G O F Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français
--	---	--

Myomes utérins
Quelles sont les femmes à risque ?

Pr Jean-Luc Brun ^{1,2}

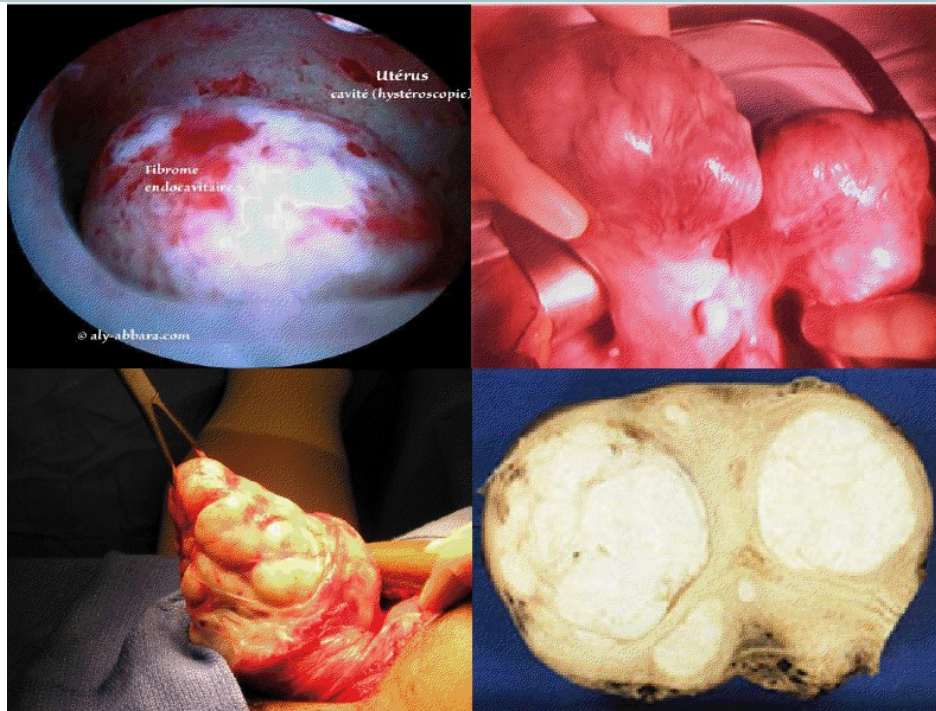
¹ Pôle d'Obstétrique, Reproduction et Gynécologie,
Centre Aliénor d'Aquitaine, CHU Bordeaux
² UMR 5234, Microbiologie Fondamentale & Pathogénicité,
Université Bordeaux Segalen, France



Introduction

- Tumeur bénigne développée au dépens des cellules musculaires de l'utérus, la plus fréquente chez la femme en âge de procréer.
- Fréquence
 - 20% à 30% des femmes de race blanche,
 - 50% des femmes de race noire de plus de 30 ans.
- Manifestations cliniques multiples mais le plus souvent asymptomatiques.
- Ils ne sont pas directement associés à une infertilité, mais peuvent provoquer une pathologie obstétricale.
- Principale indication d'hystérectomie chez les femmes en pré-ménopause.

Legendre G, Brun JL, Fernandez H. J Gynecol Obstet Biol Reprod 2011



Physiopathologie

- **Génétique**
 - Plus de myomes chez les vrais jumeaux que chez les faux jumeaux
 - Anomalies des chromosomes dans la moitié des myomes
 - Chaque myome a son histoire et sa génétique suggérant une origine monoclonale des myomes
- **Hormones stéroïdes**
 - L'oestradiol stimule la croissance des cellules musculaires utérines.
 - La progestérone inhibe de la mort cellulaire programmée (rôle trophique).
- **Facteurs de croissance** régulés par les stéroïdes
 - EGF, IGF, PDGF, GF
 - Facteurs angiogéniques : VEGF, HBGF



Facteurs de risque

- **Facteurs non modulables**
 - Age
 - Ethnie
 - Prédisposition familiale
 - Ménarche précoce
 - Infertilité
- **Facteurs modulables**
 - Favorisants
 - Obésité
 - Nulliparité
 - Protecteurs
 - Multiparité
 - Age tardif de la dernière grossesse
 - Tabac (effet anti-oestrogène)

Impact de l'âge et de la race

Evaluation rétrospective au moment de l'hystérectomie

Données	Femmes noires (n=301)	Femmes blanches (n=281)
Age du diagnostic	37.5	41.6
Anémie	56%	38%
Douleurs	59%	41%
Age à l'hystérectomie	41.7	44.6
Poids utérus	421 g	319 g
Plus de 7 myomes	57%	36%

Kjerulff KH, J Reprod Med 1996



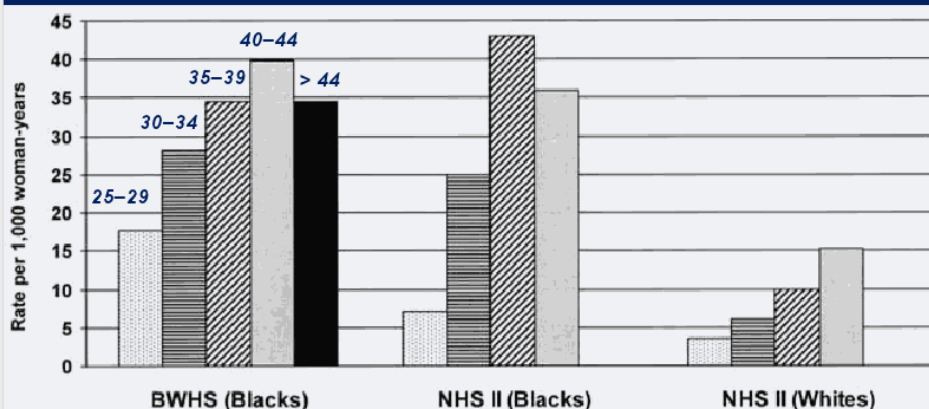
Etude prospective

Incidence de detection des myomes selon l'âge et la race

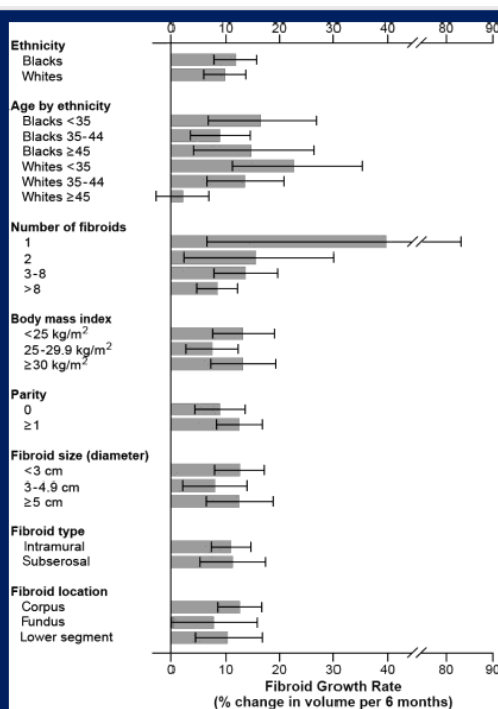
23000 femmes sans myome suivies aux USA de 1997 à 2001

Black Women's Health Study [BWHS] et Nurses' Health Study II [NHS II]

2637 nouveaux diagnostics sur 76711 années femmes



Wise LA, Obstet Gynecol 2005



Evaluation de la croissance des myomes (moyennée sur 6 mois)

- Croissance moyenne : 9%
- Régression spontanée : 20%
- Croissance variable selon les myomes chez une même femme
- Pas d'influence de la taille, du type ou du site, de l'IMC
- Influence de la race combinée à l'âge

Peddada SD, PNAS 2008



Les femmes à risque...

- 20 à 50% des femmes non ménopausées
- Quasi la moitié des femmes sont à risque!
- Le problème n'est pas le myome lui-même, mais ses conséquences en termes de symptômes ou de fécondité.



Annexe 4

Par le **Professeur Henri Marret**

Comment prévenir et dépister les myomes ?

Professeur Henri Marret



•Pole de gynécologie, obstétrique médecine fœtale et reproduction humaine

•CHU Bretonneau 37044 Tours Cedex 1



Comment prévenir ?

- Une patiente sur deux aura un myome ?
- Impossible de prévenir à ce jour les myomes dont l'origine n'est pas connu.
- Peu de facteur de risque sont acquis:
- Parité , age de grossesse , tabac ,obésité :
- Être mince, fumer, faire beaucoup d'enfant et tardivement !



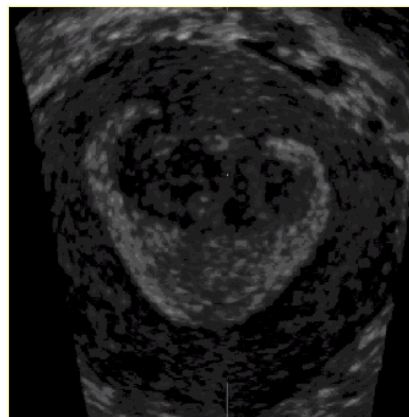
Dépister ?

- Détecter précocement les myomes pour les traiter le plus tôt possible
- non compatible avec les recommandations actuelles , traitements des myomes lorsque symptomatiques
- non compatible avec les traitements actuels souvent agressifs.

Mais...

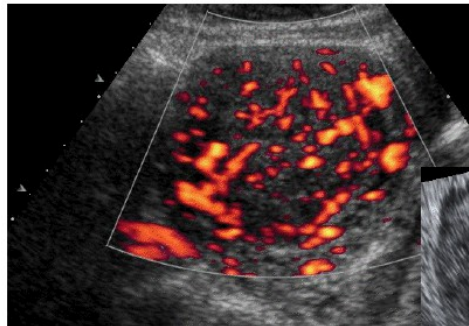
Néanmoins

- Détecter tôt les myomes :
- Échographie , pas chère si bien faite 57 € ou 75 € avec Doppler





Doppler

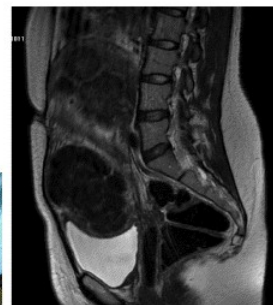


Utiliser l'échographie de manière complète



Eviter

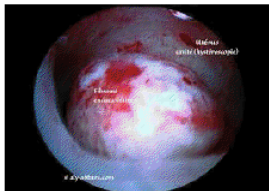
- Les hémorragies
- les myomes douloureux avec nécrobiose
- Les compressions constipation, pollakiurie, rétention d'urine, phlébite
- la chirurgie de guerre





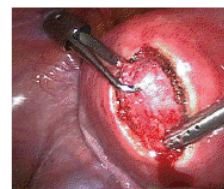
Quand

- Détecter tôt si
- Infertilité
- Quantification des règles : ménorragies
- Anémie : principale cause de l'anémie
- Détecter les petits signes avant qu'ils ne deviennent majeurs
- Choix de contraceptif ou changement de contraception



Pourquoi

- Il est plus facile de résecter un petit fibrome dans la cavité avec moins de séquelles (synéchies)
- une coelioscopie peut être proposée si moins de 8 cm versus laparotomie
- Certaines contraceptions sont plus adaptées pour les myomes si possible Mirena





Thérapeutiques moins agressives

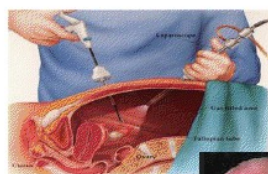
- De nouvelles thérapeutiques arrivent :
- Myolyse des myomes
ultrasons, radiofréquence ...
- Esmya (antiprogestatif SPRM)



Traitements proposés pour les fibromes utérins



Traitement médicaux



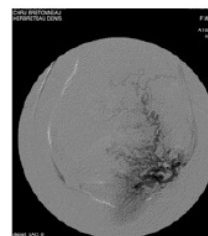
Chirurgie
Myomectomie



Myolyse ultrasons



Myolyse Radiofréquence



Embolisation des artères utérines



Ulipristal Acetate versus Leuprolide Acetate for Uterine Fibroids

Jacques Donnez, M.D., Ph.D., Janusz Tomaszewski, M.D., Ph.D.,

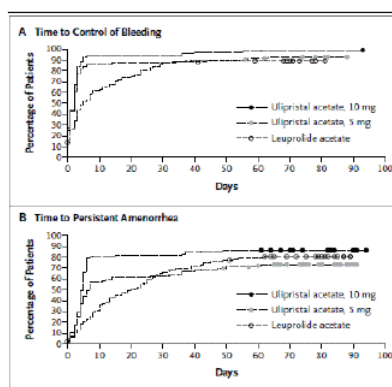
Esmya 10 versus 5 mg jour
pour 3 mois versus leuprolide
LHRHa mensuel n=300

Contrôle des saignements 98%
/90%89%

Aménorrhée obtenue en 5/7/21j

Volume myome 50/80/60cc

Volume uterin 200 cc



Comparaison 10/5mg esmya /3. 75mg énantone

- 42/36/53% de diminution de volume des myomes
- 20/20/47% de diminution du volume utérin
- Au total si la diminution du volume utérin est plus marquée pour les agonistes, sur les symptômes et le volume des fibromes, sur la rapidité et la persistance d'action l'ulipristal est égal ou supérieur aux analogues.



Surveillance

Dépistage clinique par le médecin

Si asymptomatique

Echographie simple une fois par an si FDR ou si fibrome connu

Éviter une contraception à risque



Discussion des dossiers lors d'une Réunion multidisciplinaire

- Pathologie fréquente
- Imagerie à interpréter
- Plusieurs possibilités thérapeutiques
- Thérapeutiques réalisées par différentes spécialités
- Nécessité de personnalisation de traitement
- Possibilité de récurrence
- Référentiels ou recommandations de prise en charge



Objectifs

- Améliorer la qualité de prise en charge à toutes les étapes
- Contrôle des moyens diagnostiques , évaluation des symptômes et adaptation d'une thérapeutique
- Colliger la pathologie
- Formation des étudiants et des médecins
- à la prise en charge des myomes



Fibrome Info France

