

La presque totalité
des *cancers du col de l'utérus*
PEUT ÊTRE ÉVITÉE



AVEC UN DÉPISTAGE
régulier

En général, un test est à réaliser

DE 25 À 30 ANS
TOUS LES 3 ANS

DE 30 À 65 ANS
TOUS LES 5 ANS

- ✓ **SI VOUS AVEZ REÇU UNE GREFFE D'ORGANE**
- ✓ **SI VOUS AVEZ ÉTÉ EXPOSÉE AU DISTILBÈNE AVANT VOTRE NAISSANCE**
- ✓ **SI VOUS VIVEZ AVEC LE VIH**



Le dépistage c'est différent
+ SOUVENT ET + LONGTEMPS

DOSSIER DE PRESSE

Campagne soutenue par



Initialement réalisée en Nouvelle-Aquitaine



Présentation du projet

Le projet
Les messages
L'origine du projet
Les constats
Trois situations « situations rares »
Références bibliographiques

Les associations et organismes fédérés autour de la campagne

- AIDES
 - Alliance du Cœur
 - France Greffes Cœur Poumons
 - France Rein
 - Réseau D.E.S. France
 - Transhepate
 - Vaincre la Mucoviscidose
-
- France Assos Santé
 - Société de Colposcopie et de Pathologie Cervico-Vaginale
 - Les Centres de Coordination de Dépistage des Cancers

Contacts presse

Réseau D.E.S. France

Anne Levadou, Présidente
06 30 67 62 01

Nathalie Lafaye, Secrétariat
06 77 42 33 79

contact@des-france.org

Présentation du projet

Le projet

Sur l'impulsion de Réseau D.E.S. France, des associations néo-aquitaines agréées en santé se sont fédérées autour de ce sujet transversal : Alliance du Cœur Sud-Ouest, AIDES Gironde, AGCPSO (Association Greffés Cœur Poumon Sud-Ouest), AMATHSO – TRANSHEPATE (Association des Malades et Transplantés Hépatiques du Sud-Ouest), France Rein Aquitaine.

Ensemble ces associations ont créé différents supports de sensibilisation, grâce à une subvention de l'Agence Régionale de Santé de Nouvelle-Aquitaine, obtenue suite à un Appel à Projets :

- une vidéo pédagogique de 4 minutes
(diffusion internet : sites des associations, youtube, réseaux sociaux)
- des posts pour les réseaux sociaux
- un spot TV
- une brochure
- une affichette

Le projet est également soutenu par :

- la Société Française de Colposcopie et de Pathologie Cervico-Vaginale,
- Le Centre Régional de Coordination des Dépistages de Cancers de Nouvelle-Aquitaine (CRCDC-NA),
- France 3 région : diffusion gracieuse de spots sur NoA et France 3 Nouvelle Aquitaine,
- et France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine

Le CRCDC-NA a proposé de promouvoir ces outils de sensibilisation auprès des 14 autres Centres Régionaux de Coordination des Dépistages de Cancers.

Une dynamique nationale s'est ainsi mise en place, avec la mobilisation de fédérations nationales d'associations :

- AIDES
 - Alliance du Cœur
 - France Greffes Cœur Poumons
 - France Rein
 - Réseau D.E.S. France
 - Transhepate
 - Vaincre la Mucoviscidose
- et de l'ensemble du réseau de France Assos Santé.

Les supports néo-aquitains ont donc été déclinés dans une version nationale pour une diffusion sur internet.



Les supports créés sont téléchargeables sur ce Cloud :

<http://e.pc.cd/cmSotalk>

Présentation du projet

Les messages

Pour les femmes greffées, les recommandations actuelles sont un suivi gynécologique annuel comportant :

- un examen gynécologique avec attention particulière sur la vulve, le col et le vagin,
- un prélèvement pour une analyse des cellules, (associée éventuellement à un test HPV). Selon l'âge de la personne lors de la greffe, cette surveillance pourrait être débutée dès 21 ans.

Pour les femmes exposées avant leur naissance au Distilbène, les recommandations actuelles sont un suivi gynécologique annuel comportant :

- un examen gynécologique,
- un prélèvement pour une analyse des cellules avec, en plus des prélèvements habituels sur le col, un prélèvement au niveau du vagin.

Pour les femmes vivant avec le VIH :

- une analyse des cellules est réalisée lors du diagnostic du VIH, quels que soient l'âge et la date du dernier test.
- Si la personne a été contaminée au moment de sa naissance, la première analyse des cellules est à effectuer dans l'année qui suit le début de l'activité sexuelle.
- Pendant 3 ans, cette analyse de cellules est à réaliser tous les ans.

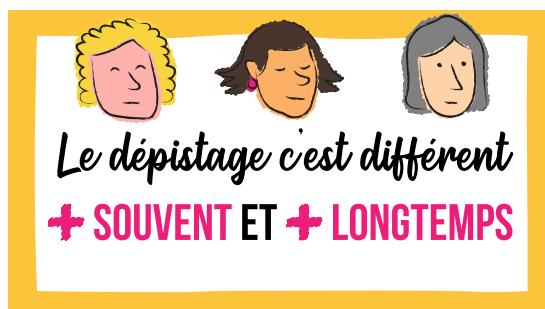
Au bout de 3 analyses normales

- si la femme est sous traitement antirétroviral, que la charge virale du VIH est contrôlée et que son taux de CD4 est supérieur à 500/mm³ : une analyse des cellules tous les 3 ans suffit.
- dans tous les autres cas, ce dépistage annuel reste nécessaire.

Comme pour toutes les femmes une consultation gynécologique annuelle est recommandée.

Pour ces trois profils de femmes, cette surveillance est à poursuivre

- après 65 ans,
- et en cas d'ablation de l'utérus.



Les constats

1 Trois profils de femmes présentent un risque aggravé de cancer du col de l'utérus, pour lesquelles un dépistage différent de celui de la population générale est préconisé. Il s'agit :

- **des femmes greffées** : les traitements anti-rejets abaissent leurs défenses immunitaires, les rendant plus vulnérables aux virus HPV.
- **des femmes exposées avant leur naissance au Distilbène (DES)** : risque accru de deux types de cancers du col de l'utérus et du vagin : d'une part un doublement du risque de cancers « habituels », mais aussi une augmentation de cancers particuliers, les adénocarcinomes à cellules claires ou « ACC ».
- **Et des femmes vivant avec le VIH.**

2 Ces 3 profils de femmes font partie des catégories les moins participantes au dépistage :

- la majorité des femmes exposées avant leur naissance au Distilbène ont aujourd'hui plus de 50 ans.
- indépendamment de leur âge, les femmes greffées ainsi que les femmes porteuses du VIH, sont en ALD.

Rappelons que globalement en France, 40 % des femmes ciblées par le dépistage du cancer du col utérin ne réalisent pas de frottis, ou pas régulièrement.

Parmi elles on retrouve particulièrement : les femmes de plus de 50 ans, alors que l'âge médian au diagnostic de ce cancer est de 54 ans ; les femmes ménopausées ; les femmes provenant des catégories socio-économiques les moins favorisées ; les femmes admises en affection de longue durée (ALD) ; les femmes en situation de handicap.

3 Parmi les freins à la participation au dépistage, on retrouve :

- **une méconnaissance** : la femme ignore les risques de ce cancer et les avantages du dépistage ;
- **l'oblitération du risque** : la femme ménopausée ignore trop souvent qu'elle est encore à risque de développer ce cancer et se fait donc moins souvent dépister ; quant aux femmes les plus jeunes, elle ne se sentent pas concernées ;
- **les difficultés d'accès aux soins.**

4 Par ailleurs :

- des études scientifiques ont montré que les actions d'éducation avec un support vidéo ou en diaporama multipliaient par 4,6 le taux d'adhésion au dépistage du cancer du col de l'utérus ;
- L'une des recommandations pour améliorer le dépistage des femmes à risque augmenté de cancer, est de mener des actions de communication et / ou d'information ciblées en direction de ces femmes.

Sources des constats 1 à 4 : INCa / HAS :

• <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Depistage-et-detection-precoc/Depistage-du-cancer-du-col-de-l-uterus/Informer-et-orienter-vos-patientes>)

• ● Généralisation du dépistage du cancer du col de l'utérus /Synthèse /Étude médico-économique /Phase 1, appui à la décision , INCa, décembre 2015.]

Les constats (suite)

5 Souvent, ces trois profils de femmes ne savent pas qu'elles sont concernées par un dépistage spécifique et/ou sont peu sensibilisées à sa pertinence.

Concernant en particulier les femmes exposées avant leur naissance au Distilbène : Réseau D.E.S. France a fait le constat que l'information chez ses adhérentes améliorerait la participation au dépistage. Cependant, les 80 000 françaises exposées n'adhèrent pas toutes à l'association, d'où l'importance d'une diffusion large, au-delà de ses seuls membres.

Ces trois profils de femmes constituent des « situations rares »

En France :

- **66 000** personnes sont suivies suite à une transplantation (source Agence de Biomédecine), moins de la moitié sont des femmes.
- **80 000** femmes ont été exposées avant leur naissance, au Distilbène (source Spira 1983) ⁽¹⁾.
- **46 900** femmes vivent avec le VIH (source Assurance Maladie).

Comme pour toute « maladie rare » :

- L'information des professionnels de santé est difficile.

Les médecins spécialistes des greffes et du VIH sont des néphrologues, cardiologues, pneumologues, hépatologues, virologues... : leur attention n'est pas prioritairement tournée vers le suivi gynécologique.

En 2011, l'AFSSAPS avait déjà constaté que « la mémoire des conséquences du DES se perdait », en particulier auprès des nouvelles générations de praticiens. En novembre 2020, une publication scientifique a notamment confirmé ce point (Tournaire 2020) ⁽²⁾.

- les associations de patients ont rôle important dans l'information des personnes concernées.

(1) Spira A, Goujard J, Henrion R, Lemerle J, Robel P, Tchobroutsky C. L'administration de diéthylstilboestrol (DES) pendant la grossesse, un problème de santé publique [Administration of diethylstilbestrol during pregnancy, a public health problem]. Rev Epidemiol Sante Publique. 1983;31(3):249-72. French. PMID: 6361926.

(2) Tournaire M, Devouche E, Lafaye N, Levadou A. Screening for cancers of the cervix and vagina for women exposed to diethylstilbestrol (DES) in utero. J Gynecol Obstet Hum Reprod. 2020 Dec 10;50(7):102042. doi: 10.1016/j.jogoh.2020.102042. Epub ahead of print. PMID: 33310134.

Les références bibliographiques soutenant ces messages :

Pour les femmes greffées

- Acuna SA, Lam W, Daly C et al. Cancer evaluation in the assessment of solid organ transplant candidates: A systematic review of clinical practice guidelines. *Transplant Rev (Orlando)*. 2018;32:29-35. doi: 10.1016/j.trre.2017.10.002.
<https://doi.org/10.1016/j.trre.2017.10.002>
- Liao JB, Fisher CE, Madeleine MM. Gynecologic cancers and solid organ transplantation. *Am J Transplant*. 2019;19:1266-1277. doi: 10.1111/ajt.15292.
<https://doi.org/10.1111/ajt.15292>

Pour les femmes exposées avant leur naissance au Distilbène

- ANSM : Complications liées à l'exposition in utero au diéthylstilbestrol (DES) Distilbène®, Stilboestrol-Borne®) Actualisation 2011 -
https://www.ansm.sante.fr/var/ansm_site/storage/original/application/a2abb4db0658b1c97ade1be777f219ce.pdf
- Distilbène (DES) 3 générations (Distilbène, Stilbestrol-Borne, Diethylstilbestrol) Guide Pratique pour les Professionnels de santé et les « familles DES » :
<http://www.des-france.org/documents/novembre2020-guide-pratique-distilbene-complet.pdf>

Pour les femmes vivant avec le VIH

- Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH – Recommandations du groupe d'experts sous la direction du Pr Philippe Morlat et sous l'égide du CNS et de l'ANRS - Cancers (août 2017)
https://cns.sante.fr/wp-content/uploads/2017/10/experts-vih_cancers.pdf

les associations à l'initiative du projet

Elle sont toutes agréées en santé et adhérentes de France Assos Santé.

Leur diversité leur permet d'accompagner les femmes ciblées par cette campagne, répondant à leurs interrogations au delà du seul suivi gynécologique



Créée en 1984, AIDES est la première association de lutte contre le sida et les hépatites en France et en Europe. Elle est reconnue d'utilité publique et labellisée «don en confiance» par le Comité de la Charte.

AIDES agit depuis 30 ans avec et auprès des populations les plus vulnérables au VIH/sida et aux hépatites pour réduire les nouvelles contaminations et accompagner les personnes touchées vers le soin et dans la défense de leurs droits. Plus globalement, l'association joue un rôle majeur dans l'amélioration de la prise en compte des malades dans le système de santé en France, l'évolution des droits des personnes vulnérables et la lutte contre les discriminations.

Ses principes : respect, indépendance, confidentialité et non-jugement.

www.aides.org



Alliance du Cœur

Alliance du Cœur est une union nationale créée en 1993 qui regroupe une vingtaine d'associations de patients atteints de maladies cardiovasculaires.

La mission d'Alliance du Cœur est la lutte contre les maladies cardiovasculaires : elle mène des actions de dépistage, de prévention et de communication des pathologies cardiovasculaires pour toute la population.

Alliance du Cœur apporte son savoir-faire pour la mise en place de campagnes d'information à destination du grand public : elle mobilise tous ses canaux de communication afin de diffuser à grande échelle les informations relatives à la prévention primaire et secondaire.

Forte de son expérience dans l'organisation d'événements comme les « Journées du CŒUR » avec des conférences, des tables rondes et ateliers de dépistage, Alliance du Cœur s'implique aussi tout au long de l'année dans la préparation des campagnes de prévention sur le terrain.

Une collection de brochures, composée actuellement de 19 numéros, destinée au grand public, aux professionnels de santé, aux malades cardiovasculaires, leurs proches et les aidants, a été éditée dans la collection « COOL LA VIE » ; tous ces fascicules permettent de mieux appréhender les facteurs de risque cardiovasculaires et de mieux comprendre comment vivre avec sa pathologie.

Nous sommes présents sur Facebook, Tweeter et LinkedIn, ainsi que sur notre site internet

www.alliancecoeur.fr



France Greffes Cœur et/ou Poumons

Créée en 1994 sous le nom de Fédération Française des Associations de Cœur et des Poumons, France Greffes Cœur et/ou Poumons est une association loi 1901.

France Greffes Cœur et/ou Poumons a obtenu le renouvellement de son agrément national des associations agréées du système de santé.

Les engagements principaux de France Greffe Cœur et/ou Poumons sont de :

- Rassembler les Associations françaises de Greffés du Cœur et des Poumons
- Représenter les Greffés auprès des Pouvoirs publics
- Soutenir les informations et les actions sur le Don d'Organes
- Contribuer à l'information sur la prévention des maladies cardiovasculaires.

Elles regroupent :

Des patients en attente de greffe, des transplantés du cœur et/ou des poumons, des patients sous assistance circulatoire ou respiratoire, des membres bienfaiteurs.

France Greffes Cœur et/ou Poumons est à l'initiative de documents inter-associatifs tels que : « Le Don d'Organes Un Relais pour la Vie » « La Greffe Vécue par les proches », « Attendre la Greffe en toute Sérénité », « des fiches sur les immunosuppresseurs » (tous ces documents sont téléchargeables sur notre site).

francegreffecoeurpoumon@gmail.com

www.france-coeur-poumon.asso.fr



France Rein

Créée en 1972, France Rein est une association loi 1901, reconnue d'utilité publique depuis 1991, qui représente les 80 000 personnes dialysées et greffées du rein que compte la France. Afin d'améliorer la qualité de la vie et des soins des personnes souffrant d'insuffisance rénale, les actions que mène France Rein s'organisent à plusieurs niveaux :

- Prévenir l'évolution de la maladie rénale, en informant, en dépistant et en encourageant la recherche médicale afin de réduire le nombre de personnes entrant chaque année en traitement de suppléance.
- Influencer les pouvoirs publics dans la définition des politiques de santé. Faire reconnaître la maladie rénale comme un enjeu de santé publique majeur.
- Améliorer la qualité de vie et de traitement des patients, en les aidant à construire leur projet de vie avec la maladie, soutenir leurs proches.

France Rein déploie ses actions dans toute la France, à travers son réseau solidaire d'associations régionales animées par plus d'un millier de bénévoles et représentants élus. Pour en savoir plus, rendez-vous sur www.francerein.org



Réseau D.E.S. France

Association de patients créée en 1994, agréée par le Ministère en charge de la santé. Elle regroupe des personnes concernées par les conséquences du Distilbène et du Stilbestrol-Borne (en abrégé D.E.S.).

Pour diffuser une information médicale fiable, elle s'est dotée dès 1999 d'un Conseil Scientifique. Elle a notamment pour missions :

- l'information des personnes concernées pour organiser la prévention,
- le soutien des personnes concernées,
- la coopération avec différents organismes, pour améliorer l'information et la prise en charge médicale des personnes subissant les effets du D.E.S.

Le D.E.S. est un modèle de perturbateur endocrinien, prescrit afin d'éviter les fausses couches et d'autres complications de grossesse. En France de 1948 à 1977, 200 000 femmes enceintes ont eu ce traitement, avec naissance de 160 000 enfants.

Des effets indésirables sont apparus à partir des années soixante-dix pour les mères, leurs enfants, leurs petits-enfants. L'histoire du DES n'est pas close ; les conséquences de cette exposition évoluent pour trois générations, les recherches se poursuivent.

Les complications de l'exposition au D.E.S. font partie des « maladies rares » pour lesquelles l'information des professionnels de santé est difficile, d'autant plus que les générations de praticiens à même de prendre en charge ces pathologies se renouvellent.

Depuis 2015 une synthèse des connaissances actuelles est éditée et mise à jour tous les ans : le Guide Pratique pour les Professionnels de Santé et les « familles DES

www.des-france.org



Transhepate

La Fédération Nationale des malades et transplantés hépatiques Transhépate . Créée en 1985 , elle s'est ouverte depuis 1999 à l'ensemble des pathologies hépatiques. Elle est constituée de 12 associations régionales dont une en Polynésie française. Notre revue Hépat-Infos paraît tous les 6 mois, la Newsletter, tous les mois.

Buts de l'association :

- Sensibiliser l'opinion aux problèmes entourant l'insuffisance hépatique grave et à la solution apportée par la transplantation hépatique comme ultime recours.
- Mettre à l'honneur la prévention, le dépistage et l'éducation dans le domaine de la santé.
- Faire prendre conscience de l'importance du don d'organe afin de limiter les refus, avec notamment des « temps forts » : dans les hôpitaux le 22 juin pour la Journée Nationale du don ainsi que le 17 octobre, Journée Mondiale du don.
- Assurer la défense des intérêts collectifs des malades et transplantés hépatiques
- Apporter une solidarité morale, psychologique aux transplantés , futurs transplantés et autres malades hépatiques ainsi qu'à leur famille.
- Contribuer à une aide à la recherche fondamentale et appliquée sur les pathologies hépatiques et sur les problèmes liés à la greffe de foie (par ex. avec des dons).

Missions de l'association :

Notre principal objectif est d'informer les transplantés hépatiques, et d'aider les malades en attente de greffe, ainsi que leurs familles. Les bénévoles de Transhépate, présents dans chaque centre de greffe , se donnent pour mission l'accompagnement du patient tout au long de son parcours de vie .

L'association participe activement à la sensibilisation de la population au don d'organes, elle est membre du collectif national d'associations de greffés : Greffes + .

www.transhepate.org



Vaincre la Mucoviscidose

Créée en 1965 par des parents de jeunes patients et des soignants, Vaincre la Mucoviscidose se consacre à l'accompagnement des malades et de leur famille dans chaque aspect de leur vie bouleversée par la maladie. L'association organise son action autour de quatre missions prioritaires : guérir, soigner, améliorer la qualité de vie, et informer et sensibiliser.

Aujourd'hui plus que jamais, les défis que l'association doit relever sont immenses : permettre un accès rapide aux médicaments innovants, accompagner les patients dans leur vie sociale et développer des programmes de recherche. Toutes les personnes atteintes de mucoviscidose doivent pouvoir bénéficier de traitements leur permettant de vivre au-delà de 34 ans. En dix ans, Vaincre la Mucoviscidose a déjà réussi à faire reculer l'âge moyen de décès de 8 ans. Faire converger l'espérance de vie des malades avec celle de l'ensemble des concitoyens est l'objectif à atteindre par l'association.

www.vaincrelamuco.org

les soutiens de la campagne



Les Centres régionaux de Coordination de Dépistage des Cancers

Les Centres Régionaux de Coordination des Dépistages des Cancers ont la charge de la mise en œuvre opérationnelle du programme de dépistage organisé du cancer du col de l'utérus, mis en place depuis 2018.

Les objectifs du programme national de dépistage

- Réduire l'incidence et le nombre de décès de 30 % en 10 ans.
- Atteindre 80 % du taux de couverture dans la population ciblée.
- Réduire les inégalités d'accès au dépistage

Les CRCDC ont pour missions de :

- Inviter par courrier les femmes de 25 à 65 ans qui n'ont pas fait de dépistage dans les délais recommandés
- Relancer à 1 an les femmes qui n'auront pas réalisé le dépistage malgré l'invitation.
- Recueillir les résultats de tous les prélèvements cervico-utérins
- Assurer le suivi de l'ensemble des femmes dont le résultat du dépistage est anormal.
- Expliquer et informer sur l'intérêt de ce dépistage
- Coordonner les actions de promotion de l'ensemble des acteurs de santé
- Identifier et comprendre les freins qui nuisent à la participation de certaines femmes pour mener des actions ciblées en lien avec les partenaires locaux
- Analyser l'impact du programme sur les territoires
- Informer les professionnels sur les résultats du programme et son évolution.

www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Depistage-et-detection-precoc/Strategies-de-depistage/Centres-regionaux-de-coordination-des-depistages-des-cancers



France Assos Santé

France Assos Santé est un collectif qui regroupe 85 associations nationales pour la défense des droits des intérêts des patients et des usagers du système de santé. Notre volonté est ainsi de permettre que s'exprime leur vision sur les problématiques de santé qui les concernent. Cela passe par la représentation des usagers auprès des pouvoirs publics, la formation des représentants des usagers, la garantie du bon fonctionnement et l'équité du système de santé et l'information du grand public.

Forte de sa dimension inter-associative, France Assos Santé dispose d'une représentation dans les régions via ses 18 délégations territoriales. Elle est également à l'origine de la création de la ligne téléphonique « Santé Info Droits », qui a reçu près de 10.000 appels en 2019, et du magazine « 66 Millions d'Impatients ».

www.france-assos-sante.org



Société Française de Colposcopie
et de Pathologie Cervico-Vaginale

Société de Colposcopie et de Pathologie Cervico-Vaginale

La **Société Française de Colposcopie et de Pathologies Cervico-Vaginales (SFCPCV)** est une association médicale à but non lucratif.

Elle regroupe des médecins **gynécologues et des pathologistes spécialisés en pathologie du col utérin, du vagin et de la vulve, en colposcopie et en prévention du cancer du col utérin.**

Elle joue un rôle important dans la **formation initiale et continue des médecins à la colposcopie et à la prévention du cancer du col de l'utérus**, mais également dans l'élaboration des recommandations officielle pour la prise en charge des patientes.

La **colposcopie** est l'examen du col utérin à l'aide d'une loupe binoculaire (colposcope) après l'application de deux colorants : l'acide acétique et le lugol. Elle permet de diagnostiquer des lésions précancéreuses du col utérin dont le traitement permet d'éviter la survenue d'un cancer du col utérin.

www.societe-colposcopie.com/