



Communiqué de presse

Cancer du col de l'utérus en France : La voix des femmes engagées à agir pour la fin d'un cancer

L'association 1000 femmes 1000 vies présente les résultats d'une enquête menée sur la perception et l'impact psychologique d'un frottis anormal en France.

Paris, le 24 novembre 2011

Chaque année en France, **3 000 nouveaux cas de cancers du col de l'utérus et 1000 décès** sont recensés, les lésions précancéreuses du col sont estimées à 30 000. Ces maladies induites par les papillomavirus affectent la qualité de vie, et ont des conséquences psychologiques et morales considérables.

Alors que la vaccination HPV fait l'objet en France de critiques infondées, que le frottis peut laisser échapper 1/3 des cancers et que le dépistage organisé n'est toujours pas mis en place en France, **l'association 1000 femmes, 1000 vies** réagit face à ce nouvel environnement de défiance et d'inquiétude en présentant les résultats d'une **enquête réalisée avec la collaboration de la fondation internationale WACC** (Women Against Cervical Cancer), auprès de 1475 femmes, dans le but de mieux évaluer l'expérience et la perception des femmes françaises à l'annonce d'un résultat de frottis anormal, mais également lors des événements qui en découlent, ainsi que sur la prise en charge par leur praticien.

Une étude qui révèle que le soutien apporté aux femmes ayant un frottis anormal devrait faire l'objet de davantage de considération

L'étude de cohorte fondée sur un questionnaire, intitulée « **Perception et Impact psychologique d'un frottis anormal : soutien et information en France** », publiée dans la revue BMC Women's Health ^[1] par le Dr Joseph Monsonego (Institut du Col, Paris), **a permis de comparer l'expérience française aux expériences espagnoles ou portugaises**. Elle a été mise en œuvre par la fondation internationale WACC (Women Against Cervical Cancer ; www.wacc-network.org) dans le cadre d'un programme éducatif sur le dépistage du cancer du col de l'utérus.

Alors que le cancer du col de l'utérus tue encore 13 000 européennes par an ^[2], l'uniformité des stratégies d'information n'est pas encore à l'heure européenne. Bien que programmes et campagnes de dépistage fondés sur le frottis aient permis de considérablement réduire incidence et taux de mortalité du cancer du col ^[3,4], le dépistage de routine, ainsi qu'une visibilité accrue de cette maladie dans l'ensemble de la population, ont néanmoins abouti à **une plus vive préoccupation et inquiétude chez les femmes susceptibles de développer ce cancer** – comme en témoigne l'exemple français, comparé à deux autres pays européens.

L'étude révèle notamment que :

- **1/4 (30%) environ des femmes affirmait ne pas comprendre le résultat de leur frottis anormal**, et ce de façon notoire en France (30% des femmes françaises), constaté par une incompréhension des termes employés, comme « lésions précancéreuses » par exemple.
- En France, **presque 2/3 (60%) des résultats de frottis anormaux sont encore annoncés par lettre** alors qu'en Espagne, ceux-ci sont communiqués par un appel téléphonique du médecin. Dans ce cas là, les Françaises développent une **franche anxiété** (pour 70%) et un **grand stress** (39%), comparé à leurs voisines espagnoles (36% et 8%).
- Pour la moitié des femmes interrogées, **le plan de traitement proposé les laissait inquiètes**.
- **Les Françaises sont les moins bien informées** sur la maladie, les traitements ou sur les conséquences personnelles (partenaire, vie de famille ou maternité).
- Les Françaises utilisent davantage Internet que leurs voisines pour s'informer sur la maladie (45,9%) et font moins appel à leur médecin. Mais il reste que **80 % des femmes affirment de façon catégorique leur besoin d'une meilleure information**.

Des pistes concrètes découlent facilement de ces constats : par exemple, le diagnostic annoncé par téléphone devrait être privilégié car il est moins anxiogène que celui annoncé par un courrier seul. La forme et le contenu de l'information sont primordiaux : les moyens visuels d'aide à la compréhension (schémas et vidéos) sont plus efficaces pour réduire l'anxiété. Les médecins devraient guider leurs patientes vers des sources d'informations électroniques sûres, et les encourager à discuter avec eux des informations qu'elles récoltent.

En effet, la nouvelle d'un résultat de test par frottis anormal suscite le plus souvent anxiété et angoisse chez les femmes ^[5-6], et ce quel que soit le grade de la lésion retrouvée ^[7]. Certaines études suggèrent même que ce sentiment douloureux perdure jusqu'à deux ans après le test ^[8]. **Les éléments anxiogènes sont :**

- **la perception d'un risque de développer un cancer,**
- **un test HPV positif ou une absence de test,**
- **une incompréhension des résultats,**
- **ou encore une inquiétude quant à la possibilité d'avoir des enfants** ^[9-10].

Des résultats ininterprétables (c'est-à-dire demandant la réalisation d'un nouveau test) entraînent un niveau d'anxiété comparable à celui ressenti lors d'un frottis anormal, dû à une information inadéquate ^[11,12]. « C'est pourquoi on peut affirmer que, précise le Dr Monsonogo, autant que les conséquences possibles d'un test anormal, le manque d'information médicale pertinente et compréhensible est un élément majeur dans l'apparition de l'anxiété » ^[13].

Il en ressort également que, face à des réactions de stress et d'anxiété, **le niveau d'information venant du corps médical est ressenti comme encore insuffisant**, tandis que la pratique d'Internet comme source d'information est devenu hautement accessible mais a ses limites et ses dangers puisqu'elle reste incontrôlée. L'entourage, lui, est très présent : 93% des femmes parlaient de leurs résultats avec une tierce personne (partenaire, ami ou parent) et affirmaient être hautement satisfaites du soutien reçu. Ce qui corrobore la nécessité d'une meilleure information du public en général.

L'importance de l'accompagnement dans un parcours de soin parfois lourd et difficile

Comme le souligne le Docteur Christine Haie-Meder, Chef de Service de Radiothérapie, Institut Gustave Roussy et Présidente de la Société Française d'Oncologie Gynécologique, le choix des traitements (radiothérapie, chimiothérapie, seules ou en association, curiethérapie, chirurgie) est adapté à chaque situation tumorale. Lors d'une réunion de concertation pluridisciplinaire, plusieurs médecins de spécialités différentes (gynécologue, chirurgien, pathologiste, oncologue radiothérapeute, oncologue médical, radiologue) se réunissent pour discuter des meilleurs traitements possibles adaptés à chacun des cas. Ces traitements reposent sur des recommandations de bonne pratique. Et l'information est un point essentiel dans l'accompagnement des patientes.

« Les traitements et leurs modalités sont expliqués aux patientes. On demande généralement aux patientes qu'elles soient accompagnées lors de la consultation d'annonce aux traitements. Plusieurs personnes présentes permettent souvent de mieux intégrer la compréhension des traitements. A l'issue de la consultation, un Plan Personnalisé de Soins (PPS) est remis à chaque patiente. Il comporte les différents traitements envisagés, leur durée, ainsi que les coordonnées des membres de l'équipe soignante. Lorsqu'il s'agit de traitements très spécialisés, ces consultations peuvent être dupliquées par les infirmières ou les manipulatrices qui réexpliqueront les traitements à l'aide éventuellement de diapositives. Les malades pourront ainsi revenir sur certains points qu'elles n'ont pas complètement intégrés et poser toutes les questions qu'elles souhaitent.

Ces thérapeutiques, souvent lourdes, entraînent des effets secondaires. Parmi eux, le plus douloureux est, pour les femmes jeunes, la perte des possibilités de grossesse. Si leur souhait est bien évidemment de guérir, la souffrance engendrée par cette perte est lourde. Elles posent également de nombreuses questions sur leur sexualité ultérieure, les délais avant la reprise d'une vie sexuelle. Les effets secondaires liés à la ménopause sont également souvent abordés. Dans la plupart des cas, ces tumeurs cervicales n'étant pas hormono-dépendantes, il est possible, en l'absence de contre-indications, de prescrire un traitement hormonal substitutif.

Ces traitements et leurs conséquences s'inscrivent dans un suivi à long terme qui permettra de répondre de façon adaptée à chaque événement ».

Une association, créatrice de lien entre les femmes pour mieux comprendre leur douleur face à la maladie, édite un recueil de témoignages sur le vécu des femmes

L'association « 1000 femmes, 1000 vies », regroupe des femmes qui souhaitent donner la parole aux femmes, répondre à leurs interrogations, les accompagner avec la volonté de leur épargner des souffrances physiques ou morales inhérentes au traitement contre cette maladie et diminuer significativement le nombre de cancers du col de l'utérus, notamment en sensibilisant les femmes aux enjeux du dépistage et de la vaccination.

Cette proximité des femmes au sein de l'association a permis de recueillir récemment les ressentis des femmes dans **un recueil de témoignages « Voix de Femmes, Faire face au cancer du col de l'utérus, au papillomavirus et à ses conséquences »**, paroles vivantes de malades engagées pour briser les tabous, partager leurs expériences, crier parfois leur injustice et livrer un message encourageant afin de se protéger au mieux face à une maladie évitable.

Ce livret permet d'appuyer les résultats de l'étude précédemment décrite, puisqu'il souligne le **manque de cohésion et de consensus au sein des professionnels de santé** – en décrivant le parcours « chaotique » des patientes.

Les simples témoignages de ces patientes font ressortir leur anxiété et les questions que l'on peut se poser face et suite à cette maladie, auxquelles trop peu de réponses sont apportées :

- **Une annonce trop souvent mal amenée** : *« Le docteur ouvre mon dossier et annonce froidement « cancer du col de l'utérus ». Personnellement, je savais que les nouvelles ne seraient pas bonnes, mais mon mari en est resté bouche bée. »* Marie, 40 ans, France
- **Comment gérer ce sentiment de culpabilité vis-à-vis de la partie du corps la plus intime et pour laquelle on a l'impression de ne pas avoir fait attention ?** : *« C'est un cancer qui nous touche dans notre intimité. »* Sophie, 28 ans, France
- **Un diagnostic souvent incompris et un manque d'information** : *« La surprise était d'autant plus grande que le précédent frottis était impeccable ; sans doute un « faux négatif » m'expliquera-t-on après. »* Anna, 40 ans, France. *« J'ai aussi été en colère au début de toute cette aventure, car je ne comprenais pas pourquoi mes frottis ont toujours été corrects, alors que la tumeur était bien présente ? On nous parle toujours de prévention, mais parfois cela peut ne pas suffire »* Marie, 40 ans, France.
- *« Dysplasie, lésions, haut grade et tumeur » Pardon ?? Mais qu'est ce que c'est ce charabia ?? »* Lilie, 22 ans, France
- *« A ce stade, nous ne savions rien de plus. Je pensais que cela était sans gravité et au stade du microscopique. »* Marie, 40 ans, France
- *« Cela ne m'empêchera pas d'aller « surfer » un temps sur internet pour expliciter des termes parfois sibyllins (pourquoi les questions viennent-elle toujours après les RDV !) Avant d'arrêter net : On y trouve tout et n'importe quoi et à la lecture de certains témoignages, j'ai pu imaginer que le cercueil était proche. »* Anna, 40 ans, France
- *« En sortant de son cabinet, tout s'est mélangé, je n'arrivais pas à distinguer si c'était vrai ou pas. Je me suis donc ruée sur Internet à la recherche d'information. »* Sandrine, 40 ans, France
- **Comment gérer l'après, le besoin de soutien ?** *« J'ai tellement foncé dès le début, prise dans le tourbillon des examens que lorsque je me suis retrouvée sans rien, sans visites, sans examens, je me suis sentie perdue. J'avais l'impression d'être seule, d'être une coquille vide. »* Fabienne, 50 ans, France
- *« Je dois dire que d'en parler comme cela à quelqu'un qui a vécu la même chose ça m'a fait beaucoup de bien. Ce dialogue avec une autre femme, c'est ce qui m'a le plus manqué lors de mon parcours. »* Sandrine, 40 ans, France
- *« Nous envisagions de faire un deuxième enfant, je venais juste d'arrêter la pilule, mon mari a donc posé les questions sur l'avenir, chose à laquelle je n'avais même pas pensé. »* Sandrine, 40 ans, France.

C'est en constatant ces questions que le Docteur Joseph Monsonogo a pour motivation première de *"Partager les connaissances, éclairer les femmes sur cette pathologie liée à la sexualité, le plus*

souvent précédée par des étapes bénignes, toutes curables et sans gravité et que l'on peut désormais éviter ».

Ces personnes qui témoignent deviennent alors le « porte-voix » de l'importance du dépistage : « *Je sais aussi que j'ai eu la chance que les choses soient prises à temps, et il faut redire ici l'importance des dépistages réguliers, quel que soit l'âge, et expliquer aussi que ce n'est pas une maladie honteuse.* » Anna, 40 ans, France. C'est notamment ce que partage le Docteur Damien Castaigne, présidente de l'association 1000 femmes, 1000 vies : « *Pour ne plus rencontrer de femmes souffrant autant à cause d'une maladie qui peut être évitée...* »

Vaccination HPV dans la tourmente : une agitation infondée

Alors qu'un vent de panique a soufflé ces derniers mois sur la vaccination HPV, le Dr Joseph Monsonogo précise : « Cette situation a fait suite à la déclaration d'évènements sérieux relayés par la presse grand public comme pouvant être causés par la vaccination. Conformément aux déclarations des agences de surveillance mondiales (EMA – CDC – OMS) et à la publication de l'Afssaps en juillet 2011 du plan de gestion de risque n°3, des évènements de nature neurologique ou manifestations auto-immunes ont été répertoriés ^[a]. Le taux respectif de ces pathologies très rares, estimé à 0,2/100 000 doses distribuées n'est pas plus élevé que dans la population générale de cet âge ^[b]. Les agences continuent d'affirmer l'absence de lien de causalité entre ces évènements et la vaccination ^[c, d]. Le rapport bénéfice/risque du vaccin reste favorable et proche du profil de sécurité d'emploi défini par l'autorisation de mise sur le marché. L'émergence de ces évènements concomitants est étroitement liée à l'augmentation de la couverture vaccinale souhaitée pour observer un effet sur la santé publique. Il faut rappeler qu'après l'administration de vaccin contenant un simple placebo, des manifestations de même nature sont observées ^[e, f].

80 millions de doses de vaccins HPV ont été distribuées à ce jour dans plus de 120 pays qui l'ont approuvé et pour beaucoup d'entre eux recommandé et remboursé.

Cette polémique n'est pas un sujet dans beaucoup de pays, en particulier en Grande-Bretagne, en Australie où un programme scolaire est en place avec une couverture vaccinale dépassant 80%.

Comme pour l'hépatite B, la France fait les frais d'une campagne de dénigrement infondée de nature à créer une inquiétude et une suspicion autour des vaccins qui ne manquera pas de porter une atteinte grave sur la protection sanitaire, comme on a pu l'observer récemment avec le relâchement de la vaccination anti-coqueluche et rougeole. C'est pourquoi il est de notre responsabilité d'éclairer le public en lui apportant l'ensemble des données scientifiques dont nous disposons aujourd'hui, sans ignorer le bénéfice des stratégies préventives ».

Un Mémoire pour la mise en place d'un dépistage performant et organisé

Agir en amont avec le dépistage régulier reste aujourd'hui le moyen le plus efficace pour continuer à faire baisser le nombre de nouveaux cas de cancer.

Dans ce contexte, et en suivant l'exemple d'autres pays européens, le dépistage organisé est en cours d'élaboration par la Haute Autorité de Santé, mais dans des mesures non adaptées d'après un collège composé de 13 experts ^[14]. Dans une lettre envoyée à l'HAS l'année dernière, ces experts ont interpellé l'autorité pour qu'elle prenne en compte les progrès scientifiques récents, notamment concernant la détection du virus HPV. Conserver uniquement l'analyse cytologique a prouvé qu'ainsi

on ignore chaque année un tiers des cancers invasifs. Partout où les programmes organisés existent le bilan de ces dernières années a confirmé les limites de la cytologie à éradiquer la maladie.

L'organisation du dépistage devrait introduire des tests plus sensibles et de plus en plus spécifiques : **test HPV** simplifié, standardisé, plus espacé et ne souffrant pas d'un processus de contrôle qualité sophistiqué et complexe comme la cytologie. En effet, les études randomisées, nombreuses et actuellement disponibles dans le monde, prouvant la performance supérieure du test HPV à la cytologie, ont été réalisées dans des structures où le dépistage est organisé.

Toutes les données scientifiques actuelles vont dans le sens d'une complémentarité de l'augmentation du **taux de couverture** du dépistage et de l'amélioration de la **performance des techniques** pour une meilleure performance de la prévention.

Les expériences pilotes françaises excluent le test HPV et le reportent probablement pour les 5 à 10 années à venir. Ce qui laisse présager d'échapper près de 1000 cancers / an soit de 5 à 10 000 cancers sur la période.

Il faut également prendre en compte que la **vaccination** va entraîner la diminution de la valeur prédictive positive de la cytologie et donc la qualité du dépistage basée sur la cytologie.

L'association 1000 femmes, 1000 vies - www.1000femmes1000vies.org

L'association est engagée dans la lutte contre le cancer du col de l'utérus, créée à l'initiative de femmes personnellement concernées par cette maladie, a pour objectif de favoriser une prise de conscience de toutes les parties prenantes pour faciliter l'accès des femmes au dépistage du cancer du col de l'utérus et des jeunes filles à la vaccination.

L'association s'attache également à apporter plus de clarté et à éviter les idées fausses sur les papillomavirus, responsables de lésions précancéreuses ou cancéreuses.

➔ **Accompagner** les patientes avant, pendant et après leur prise en charge médicale en répondant à chacune de leurs questions, en leur proposant un soutien psychologique et un lieu de rencontre.

➔ **Favoriser** l'information et la formation du public afin de faire évoluer les pratiques en faveur de la prévention et du dépistage.

Faire connaître les risques liés aux infections par papillomavirus, responsables des pré-cancers et du cancer du col de l'utérus.

Informez sur les moyens de prévention/dépistage pour que chaque femme effectue un dépistage régulier et que les jeunes filles de 14 à 23 ans se fassent vacciner.

➔ **Sensibiliser** les autorités publiques à la nécessité d'un égal accès aux moyens de prévention, de vaccination et aux tests de dépistage.

Le docteur Damien Castaigne assure une permanence au siège de l'association, 174, rue de Courcelles dans le 17^{ème} arrondissement de Paris pour recevoir toutes celles qui le souhaitent.

Références :

1. [Psychological impact, support and information needs for women with an abnormal Pap smear: comparative results of a questionnaire in three European countries.](#)
Monsonogo J, Cortes J, da Silva DP, Jorge AF, Klein P.
BMC Womens Health. 2011 May 25;11:18
 2. Arbyn M, Raifu AO, Autier P, Ferlay J: Burden of cervical cancer in Europe: estimates for 2004. *Ann Onc* 2007, 18(10):1708-1715.
 3. IARC handbooks of cancer prevention: Cervix cancer screening. Lyon: IARC Press; 2005.
 4. Peto J, Gilham C, Fletcher O, Matthews FE: The cervical cancer epidemic that screening has prevented in the UK. *Lancet* 2004, 364(9430):249-256.
 5. Idestrom M, Milsom I, Andersson-Ellstrom A: Women's experience of coping with a positive Pap smear: A register-based study of women with two consecutive Pap smears reported as CIN 1. *Acta Obstet Gynecol Scand* 2003, 82(8):756-761.
 6. Lagro-Janssen T, Schijf C: What do women think about abnormal smear test results? A qualitative interview study. *J Psychosom Obstet Gynaecol* 2005, 26(2):141-145.
 7. Gray NM, Sharp L, Cotton SC, Masson LF, Little J, Walker LG, Avis M, Philips Z, Russell I, Whyntes D et al: Psychological effects of a low-grade abnormal cervical smear test result: anxiety and associated factors. *Br J Cancer* 2006, 94(9):1253-1262.
 8. Hellsten C, Sjostrom K, Lindqvist PG: A 2-year follow-up study of anxiety and depression in women referred for colposcopy after an abnormal cervical smear. *BJOG* 2008, 115(2):212-218.
 9. Shinn E, Basen-Engquist K, Le T, Hansis-Diarte A, Bostic D, Martinez-Cross J, Santos A, Follen M: Distress after an abnormal Pap smear result: scale development and psychometric validation. *Prev Med* 2004, 39(2):404-412.
 10. Lauver DR, Kruse K, Baggot A: Women's uncertainties, coping, and moods regarding abnormal papanicolaou results. *J Womens Health Gend Based Med* 1999, 8(8):1103-1112.
 11. French DP, Maissi E, Marteau TM: Psychological costs of inadequate cervical smear test results. *Br J Cancer* 2004, 91(11):1887-1892.
 12. French DP, Maissi E, Marteau TM: The psychological costs of inadequate cervical smear test results: three-month follow-up. *Psychooncology* 2006, 15(6):498-508.
 13. Jones MH, Singer A, Jenkins D: The mildly abnormal cervical smear: patient anxiety and choice of management. *J R Soc Med* 1996, 89(5):257-260.
 14. Dr J. Monsonogo , Pr C. Clavel, Dr V. Dalstein, Pr C. Mougin, Pr D. Riethmuller, Dr J.L Mergui, Pr Ph. Birembaut, Dr P. Halfon, Dr J. Segondy, Dr H. Borne, Dr D. Castaigne, Dr J.L Prétet, Pr P. Mathevet
- a. Gardasil® : Troisième bilan du plan de gestion des risques européen et national Afssaps
http://www.afssaps.fr/var/afssaps_site/storage/original/application/dd74df4740c453f1889d56ef5ddf4387.pdf
 - b. Slade BA, Leidel L, Vellozzi C, Woo EJ, Hua W, Sutherland A, Izurieta HS, Ball R, Miller N, Braun MM, Markowitz LE, Iskander J.
JAMA. 2009 Aug 19;302(7):750-7
Postlicensure safety surveillance for quadrivalent human papillomavirus recombinant vaccine
 - c. Meeting of the Immunization Strategic Advisory Group of Experts, November 2008 – conclusions and recommendations.
World Health Organization
9-1-2009. *Weekly epidemiological Report No. 1-2, 2009, 84, 1-16*. Available at http://www.who.int/wer/2009/wer8401_02.pdf
 - d. Human papillomavirus (HPV) vaccine post-licensure monitoring and implementation activities centers for disease control and prevention.
Centers for Disease Control and Prevention
Available at <http://www.cdc.gov/std/hpv/HPV-monitoring-plan-10-06-2008.pdf>
 - e. Siegrist CA, Lewis EM, Eskola J, Evans SJ, Black SB.
Pediatr Infect Dis J. 2007 Nov;26(11):979-84 Human papillomavirus immunization in adolescent and young adults: a cohort study to illustrate what events might be mistaken for adverse reactions.
 - f. Adverse Effects of Vaccines :Evidence and Causality
www.iom.edu/vaccineadverseeffects