

DOSSIER DE PRESSE

Paris, 15 octobre 2020

***Mon-fibrome.fr* : présentation de l’outil d’aide à la décision partagée dans le traitement du fibrome utérin**

L’Agence régionale de santé Île-de-France (ARS), en lien avec l’Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, AP-HP, lance mon-fibrome.fr, un outil d’aide à la décision partagée pour les femmes porteuses de fibrome utérin, afin que chacune puisse s’informer et prioriser ses critères de choix en amont de la consultation consacrée au choix thérapeutique.

Le fibrome utérin est une maladie complexe pour plusieurs raisons : les formes cliniques et l’évolution sont variables, la maladie comme les traitements interfèrent avec la fertilité, de nombreux traitements sont possibles avec différents avantages et inconvénients. C’est aussi une maladie souvent minimisée, mal comprise et sous-diagnostiquée. Le soigner nécessite donc de prendre le temps de la réflexion et partager la décision du traitement avec le médecin.



MON-FIBROME.FR : UN OUTIL D'AIDE À LA DÉCISION PARTAGÉE DANS LE TRAITEMENT DU FIBROME UTÉRIN

1. LA PATIENTE, PARTENAIRE DU MEDECIN

La volonté de l'Agence régionale de santé Île-de-France et de l'AP-HP est de renforcer l'implication des patientes dans le choix de l'option thérapeutique du fibrome utérin qui leur convient le mieux et ainsi améliorer sa pertinence. Mon-fibrome.fr, site web avec version mobile, fait appel à l'innovation pédagogique comme support au parcours de santé de la femme :

- Il aide les femmes porteuses de fibrome utérin à préparer la consultation consacrée au choix thérapeutique ;
- Il présente les différentes options thérapeutiques et clarifie les décisions à prendre ;
- Il facilite les échanges avec le médecin, qui seul peut prescrire le traitement adapté au cas de la patiente.



2. DESCRIPTION DE L'OUTIL MON-FIBROME.FR

Conçu pour les femmes porteuses d'un fibrome utérin, l'outil d'aide à la décision partagée mon-fibrome.fr permet de comprendre les indications, les bénéfices et les risques de chaque traitement possible ainsi que de réfléchir à ses priorités de vie en quantifiant ou précisant des critères de choix.

Pour chaque type de traitement, y compris l'abstention thérapeutique avec surveillance de l'évolution, sont proposées des explications détaillées enrichies selon les cas de schémas, focus sur la fertilité, foire aux questions et quizz. Des questionnaires récapitulent les principales questions à se poser par la femme pour exprimer ses priorités.



L'outil est proposé par le médecin à la patiente, une fois le diagnostic posé, afin de préparer la consultation dédiée à la réflexion thérapeutique. Il aide à clarifier les décisions à prendre. Seul le médecin peut juger des traitements possibles dans la situation clinique spécifique de la patiente.

Mon-fibrome.fr ne recueille aucune donnée médicale : il ne s'agit pas d'un outil d'intelligence artificielle avec algorithme qui préconiserait un traitement plutôt qu'un autre.

3. METHODE D'ELABORATION DE L'AIDE A LA DECISION PARTAGEE

Toutes les informations présentes dans mon-fibrome.fr sont issues de recommandations professionnelles valides, élaborées en suivant la méthode de la Haute Autorité de santé (HAS), afin de garantir la légitimité de l'outil. A ce titre, l'ARS IDF a réuni en un groupe projet des femmes concernées membres de l'association Fibrôme-Info-France avec des médecins impliqués dans le

traitement du fibrome utérin . Des tests en situation réelle ont été menés en ville et à l'hôpital. La propriété intellectuelle a été cédée à l'AP-HP afin de réaliser une veille scientifique et mettre à jour les références en cas de nouvelle recommandation thérapeutique.

4. STRUCTURE DU SITE *MON-FIBROME.FR*

Depuis l'onglet « Aide à la décision », la patiente accède à 6 rubriques qui vont la guider dans sa réflexion pour le choix d'un traitement thérapeutique.



Les rubriques 1 et 3 contiennent des explications, des focus sur la fertilité, des foires aux questions ainsi que des quizz pour permettre une pleine compréhension de la maladie et des ressources existantes.

Les rubriques 2, 4 et 5 proposent des questionnaires pour que chacune puisse préciser quels sont ses symptômes les plus gênants et ses priorités de vie.

La rubrique 6 reprend les réponses apportées aux questionnaires. Ce résumé, téléchargeable, peut servir de support aux échanges avec le médecin. Aucune donnée n'étant gardée par le site, les réponses sont effacées en quittant le site..

Un onglet « Références » propose des liens utiles et cite les références scientifiques utilisées. L'onglet « A propos » mène vers les supports de communication : affiche, dépliants explicatifs, diaporama et [vidéo de présentation](#).

Des explications sont données sur ce qu'est un outil d'aide à la décision partagée et comment s'en servir, ainsi que sur la composition du groupe projet. Un rapport d'élaboration décrit les étapes de réalisation de l'outil.



5. TEMOIGNAGE

« Si j'avais connu votre outil au moment où on m'a diagnostiquée, je n'aurais pas eu à chercher autant. Parce que j'ai été vraiment perdue, **je n'avais ni les notions cliniques ni médicales**. Ce n'était pas aussi simple de trouver des informations sur les techniques thérapeutiques. Au fil de mes recherches, je suis tombée sur **l'association Fibrome-Info-France**. Malgré tout, il était **compliqué pour moi de comprendre la singularité de ma situation** car chaque personne a un rapport différent à la maladie. Sur votre site, vous faites **un bon résumé sur les questions liées à la maternité**. J'ai trouvé cela intéressant. En plus, vous avez une section « **références** » : j'apprécie que vous montriez les papiers qui attestent ce que vous présentez sur le site. »

- Retour d'expérience d'une patiente

EN SAVOIR PLUS :

- E-conference pour le lancement de mon-fibrome.fr le 15 octobre à 9h, informations et e-conference accessibles sur <https://monfibromepressroom.medialis.com/>
- Mon-Fibrome.fr – [site de l'outil d'aide à la décision partagée dans le traitement du fibrome utérin](#)
- Fibrome-Info-France – [site internet de l'association](#)
- ARS Île-de-France – [Traitement du fibrome utérin, aide à la décision partagée](#)
- Ameli.fr – [Le fibrome utérin : traitements et méthodes thérapeutiques](#)
- [Sante.fr](#)
- [Promosante-idf.fr](#)

CONTACTS PRESSE :

ARS IDF – Alizée Feauveaux alizee.feauveaux@ars.sante.fr - 01 44 02 05 78

LEVAVASSEUR C. – Elisabeth Hutin elisabeth@levavasseur-consulting.com – 06 95 64 27 21