

SYMPOSIUM NOVO NORDISK

# Les saignements utérins anormaux : la partie visible de l'iceberg ?

Mercredi 10 mai 2023 - 12h-13h30  
Salle Lamennais 1+2

**Congrès Français d'Hémostase**  
Palais des congrès Le Grand Large, Saint Malo

# Introduction

*Roseline d'Oiron, Hématologue, Hôpital Bicêtre  
APHP - Université Paris Saclay, Le Kremlin-Bicêtre*



## Liens d'intérêt

Liens	Déclaration (si lien d'intérêt existe)
Support à la recherche	Shire/Takeda, BioMarin, CSL Behring, LFB, NovoNordisk, Octapharma, Roche, Sobi/Sanofi, uniQure et Spark
Comités scientifiques	Shire/Takeda, BioMarin, CSL Behring, LFB, NovoNordisk, Octapharma, Roche, Sobi/Sanofi, uniQure et Spark
Autres	-

# Enjeux des SUA

49% des personnes ne savent pas que les règles peuvent être à l'origine de **pb de santé**\*

37% des personnes pensent qu'il est normal **d'avoir mal** durant les règles (53% des 18-24 ans)\*

SUA affectent environ  
- **1/3 adolescentes** et  
- **1/5 femmes adultes** en âge de procréer\*

2/3 des femmes avec SUA **ne consultent pas** contribuant à une **errance diagnostique**

56% des personnes n'ont reçu aucun **enseignement** formel à propos de règles\*

Les règles sont **taboues** pour 53% des personnes (69% des 16-24 ans)\*

Environ 1/4-1/5 femme avec SUA a une **maladie gynécologique**

Environ 1/5 femme avec SUA a une **maladie hémorragique rare**

**Discrimination** liée aux règles a déjà touché 1/3 personnes de 16-24 ans\*

30% des personnes de < 35 ans sont ou ont été concernées par la **précarité menstruelle**\*

**La maladie de Willebrand** est la MHR la plus fréquemment retrouvée chez une femme avec SUA

**66-87% des BDUC sont des femmes**, la plupart avec des SUA

\*Sondage OpinionWay pour Règles Élémentaires, échantillon de 1000 personnes et 100 jeunes de 16 à 24 ans répondant(e)s à questionnaire en ligne, avril 2022

Baker RI and O'Donnell JS, Blood, 2021;138:1795-1804

# Principes Européens de soins des Filles/Femmes avec Maladie Hémorragique Rares



THESE PRINCIPLES OF CARE SERVE AS A FRAMEWORK TO GUIDE HAEMOPHILIA TREATMENT CENTRES WITH THE AIM OF POSITIVELY IMPACTING ON THE HEALTH, WELLBEING AND QUALITY OF LIFE OF WGBD



Equitable access and quality of care for all individuals with bleeding disorders, irrespective of gender



Timely and accurate diagnosis of bleeding disorders in women and girls



Awareness of the additional challenges faced by WGBD throughout life



Comprehensive care of bleeding disorders requires a family centred approach which includes WGBD



Inclusion of a dedicated obstetrician and gynaecologist in the multidisciplinary team



Education of WGBD and their families regarding the menstrual cycle and management



Early recognition and optimal management of heavy menstrual bleeding



Provision of preconception counselling and access to prenatal diagnostics



Provision of a patient centred comprehensive management plan throughout pregnancy and the post partum period



Involvement of WGBD in registries, clinical research and innovation

# Principes Européens de soins des Filles/Femmes avec Maladie Hémorragique Rares : une attention spécifique aux SUA



THESE PRINCIPLES OF CARE SERVE AS A FRAMEWORK TO GUIDE HAEMOPHILIA TREATMENT CENTRES WITH THE AIM OF POSITIVELY IMPACTING ON THE HEALTH, WELLBEING AND QUALITY OF LIFE OF WGBD



Equitable access and quality of care for all individuals with bleeding disorders, irrespective of gender



Timely and accurate diagnosis of bleeding disorders in women and girls



Awareness of the additional challenges faced by WGBD throughout life



Comprehensive care of bleeding disorders requires a family centred approach which includes WGBD



Inclusion of a dedicated obstetrician and gynaecologist in the multidisciplinary team



Education of WGBD and their families regarding the menstrual cycle and management



Early recognition and optimal management of heavy menstrual bleeding



Provision of preconception counselling and access to prenatal diagnostics



Provision of a patient centred comprehensive management plan throughout pregnancy and the post partum period



Involvement of WGBD in registries, clinical research and innovation

# Programme

## Les saignements utérins anormaux : la partie visible de l'iceberg ?

Modératrice : Roseline d'Oiron

12h00-12h05

### **Introduction**

*Roseline d'Oiron, Hématologue, Hôpital Bicêtre APHP - Université Paris Saclay, Le Kremlin-Bicêtre*

12h05-12h25

### **Quelle perception des SUA chez les femmes ; médecins généralistes et gynécologues/obstétriciens en France ?**

*Mathieu Fiore, Hématologue Biologiste, CHU de Bordeaux - Hôpital du Haut-Lévêque, Pessac*

12h25-12h30

### **Questions/réponse**

12h30-13h05

### **Parcours de femmes avec SUA au travers de cas cliniques - Evolution de la prise en charge multidisciplinaire**

*Lucia Rugeri, Hématologue, Hôpital de la Croix-Rousse, Lyon*

*Gaëlle Duliège, Gynécologue, Bourgoin-Jallieu*

13h05-13h10

### **Quelle place du spécialiste en hémostase dans le parcours de soins d'une femme avec SUA ?**

*Lucia Rugeri, Hématologue, Hôpital de la Croix-Rousse, Lyon*

13h10-13h30

### **Discussion générale – Conclusion**

*Roseline d'Oiron*