



Haut Conseil de la Santé Publique
14, Avenue Duquesne
75350 PARIS
Paris 07 SP

Mesdames, Messieurs,

Comme vous le savez, le mois de juin est désormais traditionnellement dédié à la prévention contre l'infection congénitale à cytomégalovirus ; cette dernière reste l'une des infections les plus fréquentes et les plus graves de la grossesse, aujourd'hui en France.

Les femmes découvrent encore trop souvent ce virus une fois enceintes, ou une fois le bébé né et infecté, et font face à une situation qu'elles comprennent mal, et à propos de laquelle elles ont du mal à trouver une information détaillée auprès de leur médecin ou gynécologue.

En tant qu'acteurs associatifs, nous ne cessons, depuis 15 ans, et de manière exponentielle ces cinq dernières années, de voir affluer les femmes sur les réseaux sociaux – Facebook, Instagram – à la recherche d'informations et de témoignages de parents, lesquels deviennent, bien malgré eux, « experts » sur ce virus, entraînant une circulation de l'information partielle, non médicale, et nécessairement inexacte. Nous sommes précisément ces parents/patients « experts » malgré nous, et sommes pleinement conscients de nos limites face à cet état de fait. Nous nous employons à prendre la parole avec vigilance sur ces sujets, et tant que faire se peut, en mesurant l'impact de nos propos.

Il n'en résulte pas moins que cette digitalisation de l'information sur la grossesse et la maternité, corollaire d'un besoin clairement exprimé des parents d'une meilleure connaissance du CMV, est en décalage absolu avec la réponse que les femmes trouvent aujourd'hui auprès de leurs gynécologues, sages-femmes ou médecins traitants. Ces derniers passent, pour la très grande majorité d'entre eux, sous silence l'information et la prévention nécessaires quant aux gestes barrières. Cela paraît intellectuellement assez logique : une femme informée de l'existence du CMV peut généralement demander à être dépistée, ne serait-ce que pour savoir si elle a déjà été en contact avec le virus. Elle va, la plupart du temps, demander à bénéficier d'un suivi sur le sujet, et d'une information dont les médecins ne disposent pas, fort d'un seul référentiel : on ne doit pas dépister, et quoiqu'il arrive, on ne peut plus agir une fois le CMV contracté pendant la grossesse. Ce qui, vous le savez, même si là encore, nous sommes certainement en désaccord, est aujourd'hui inexact.

SIÈGE :
 5 chemin cassebois
31270 CUGNAUX

www.stopcmv.fr

Suivez-nous sur :    et avec le #STOPCMV



En outre, nous touchons ici un point qui nous paraît crucial dans l'approche globale qui préside sur le virus : quand bien même on ne peut « rien » faire, au sens où ne peut pas guérir le fœtus infecté, savoir et être informée de l'état de santé de l'enfant à naître et de son propre état de santé et de contamination restent des droits fondamentaux pour la femme. C'est donc bien aussi et surtout aux droits des femmes à être informées, à choisir librement ce qu'elles sont en droit de savoir ou non, de faire ou non, que touche ce sujet. Un volet sur lequel, là aussi, les perceptions, les demandes, les souhaits ont bien évolué depuis 2004 (premier rapport de l'HAS), et qui justifie donc pleinement une évolution de la position de l'ensemble des acteurs aujourd'hui en France.

Aujourd'hui, nous, non sachants, nous retrouvons donc à informer, à expliquer la différence entre une sérologie, une PCR, à commenter le croisement des courbes en IGM et IGG, à expliquer quoi demander pour obtenir une ordonnance, quand nous ne nous retrouvons pas à diriger les femmes vers un médecin ou un centre où nous savons que les parents seront écoutés et pris en charge. En clair : à défendre le droit des femmes à avoir accès à la connaissance sur leur état de santé. Nous ne nous réjouissons pas de cette situation mais elle a un mérite : l'information est accessible, disponible, elle circule un peu plus chaque jour et le digital nous permet d'accompagner plus facilement des parcours. Les podcasts, souvent très écoutés, les émissions de radio et de télévision instructives, les posts détaillés sur les réseaux sociaux remplacent parfois tout bonnement l'accompagnement médical et le vide autour de la prévention et de l'information des femmes.

Nous pourrions nous en contenter en nous disant qu'après tout, par ce biais, l'information progresse. Pour autant, nous savons pertinemment que cette situation n'est pas idéale, et surtout qu'elle n'est pas normale, car si les parents sont informés, la prise en charge effective se déploie à deux vitesses, creusant des inégalités territoriales et sociales, entre celles qui peuvent se déplacer vers un centre de référence, et celles qui sont perdues et doivent faire avec des réponses trop courtes de leur médecin habituel mal informé sur les évolutions sur ce sujet.

Nous connaissons votre position sur le dépistage du CMV. Si nous ne l'avons jamais partagée, il nous semble que le débat dépasse aujourd'hui de loin nos divergences de fond sur l'interprétation du prétendu « stress » de la mère face à l'information médicale. Il s'agit aujourd'hui de prendre en compte et d'adapter la réalité au regard de l'évolution de ladite information et des modes d'information sur la grossesse. Il s'agit aussi de faire progresser les droits des femmes.

En clair, à l'heure où les sérologies et tests PCR font partie de notre quotidien, à l'heure où nous sommes, plus que jamais, digitalisées, surinformées, connectées, nous pensons qu'il est essentiel que votre analyse puisse vivre avec son temps. Si vous ne souhaitez pas généraliser le dépistage, ce que nous pouvons entendre, nous souhaiterions pouvoir échanger avec vous afin d'aboutir à une position médiane, qui serait d'ores et déjà un



pas conséquent : la **proposition obligatoire** du dépistage du CMV à la femme évoquant avec son médecin (traitant ou spécialiste) un projet de grossesse, et bien entendu à la femme enceinte, et cette même **proposition obligatoire de dépistage sur l'enfant à sa naissance**. Cela permettrait à tout le moins au discours de prévention de trouver sa place, d'exister, au terme CMV d'apparaître et de trouver une existence dans le cadre d'un suivi de grossesse. Libre aux femmes, aux parents, de choisir de réaliser ou non ces derniers. Nous sommes convaincus que ces dépistages **rendus possibles** sont la condition d'une politique de prévention enfin réelle, effective et in fine efficace. Fort est de constater que la prévention n'a que trop peu évolué en plus de 15 ans, combien de femmes et d'enfants ont dû en payer les conséquences parfois tragiques ?

Nous souhaiterions pouvoir échanger avec vous de cette perspective, qui constituerait une évolution à mi-parcours de votre position sur le sujet depuis 2004.

Encore une fois, il n'est pas normal que les réseaux sociaux disposent aujourd'hui du monopole de l'information médicale. Nous ne voyons malheureusement pas tout ce qui peut s'y dire et se lire, et l'évolution de votre position est nécessaire pour ramener l'information des femmes là où elle doit se faire, auprès du corps médical. Le contournement du sujet par ce dernier n'est plus possible.

Dans l'attente d'un retour positif de votre part pour échanger de manière constructive sur ce sujet, nous vous prions d'agréer, Mesdames, Messieurs, l'assurance de nos sentiments distingués.

Anne-Hélène Labissy
Présidente de l'Association CMV
Chanter Marcher Vivre
Maman d'une fille polyhandicapée suite à une infection congénitale à CMV durant sa 2^e grossesse
Contact : Siège de l'association 5 chemin Cassebois – 31270 CUGNAUX

Karen Bornaghi-Patouillet
Infectée au CMV durant sa 3^{ème} grossesse,
Maman de jumeaux nés négatifs au CMV
Créatrice du compte Instagram @magrossessecmv

SIÈGE :
 5 chemin cassebois
31270 CUGNAUX

www.stopcmv.fr

Suivez-nous sur :    et avec le #STOPCMV