



L'association Grossesse Santé contre la pré-éclampsie a réalisé en mars 2020 une grande enquête auprès de plus de 500 femmes confrontées à l'une des plus graves complications de la grossesse.

Verdict

60% d'entre elles ignoraient l'existence de cette pathologie et **70%** ne connaissaient pas ses signes précurseurs quand elles y ont été confrontées. Or ce syndrome requiert une prise en charge précoce, tout retard au diagnostic et à la prise en charge **faisant courir un risque à la santé de la mère et/ou à l'enfant.**

Alors, que faire ? Arrêter de tenir les femmes enceintes dans l'ignorance de ce type de risque, sous prétexte qu'elles seraient stressées ou impressionnables : il en va de leur santé et de celle de leurs bébés.

C'est pourquoi l'association a lancé

#LaPrééclampsieParlonsEn

pour faire connaître cette pathologie et les signes précurseurs à surveiller pendant la grossesse.

Qu'est-ce que la pré-éclampsie ?

La pré-éclampsie touche environ **15 000 mamans** chaque année en France, soit **2%** des grossesses. C'est un syndrome dû à un **mauvais ancrage du placenta**, qui associe une hypertension artérielle et l'apparition anormale de protéines dans les urines. Il survient entre le 5^e et le 9^e mois de grossesse, **et peut donc être la cause de grande, voire très grande prématurité** dans les cas précoces pour sauver la mère (en effet, il n'existe pas de traitement en dehors de l'arrêt de la grossesse).

Ce syndrome peut évoluer rapidement et entraîner **de nombreuses complications**, certaines très graves comme le syndrome HELLP ou l'éclampsie, pouvant entraîner jusqu'au décès de la mère et/ou de l'enfant. Vous pouvez retrouver plus d'informations sur notre site grossesse-sante.org





Pourquoi une enquête sur la pré-éclampsie ?

Parmi les **5,000 personnes confrontées à ce syndrome au sein de notre communauté**, beaucoup nous ont parlé de leur surprise face à ce drame, du fait qu'elles n'en avaient jamais entendu parler, et qu'elles n'avaient pas su identifier les signes précurseurs... d'où une impression de prise en charge tardive, de culpabilité et de grand choc. Nous avons lancé une enquête pour en savoir plus.



Niveau d'information

85% des femmes jugent le niveau d'information avant leur pré-éclampsie insuffisant ou très insuffisant.

60% des femmes n'avaient pas entendu parler de la pré-éclampsie avant d'être touchées, et jusqu'à **70%** n'avaient pas entendu parler de ses signes précurseurs. À noter que parmi celles informées, **une moitié** l'a été par son médecin ou sage-femme : il y a donc un vrai rôle joué par l'entourage, média et réseaux sociaux.



Signes précurseurs

89% des femmes ont eu des signes précurseurs. Et près des 2 tiers (**66%**) déclarent ne pas les avoir identifiés à l'époque, justement par manque d'information.

La pré-éclampsie et ses complications arrivent rarement du jour au lendemain : dans plus de la moitié des cas (**55%**), ce sont les femmes elles-mêmes ou leur entourage qui ont remarqué que « quelque chose n'allait pas », en dehors de tout contexte de consultation médicale.

Même après la première évocation des signes précurseurs avec le médecin et la sage-femme, le déficit d'information persiste : seulement **une femme sur 2** a le souvenir d'avoir entendu parler de ce qu'il fallait surveiller. Et on leur parle toujours très peu du syndrome lui-même, dans seulement **30%** des cas, sans doute pour ne pas les effrayer.



Risque de récurrence

Enfin, ces mamans, qui sont selon les données épidémiologiques une population à risque non seulement de récurrence mais aussi de complications cardiovasculaires à moyen et long terme, ne sont pas toutes informées de ces risques à venir : **71%** ont entendu parler du risque de récurrence de pré-éclampsie, **70%** de l'importance du suivi médical après l'accouchement (tel le suivi, très simple, de leur tension artérielle), et seulement **31%** du risque accru de maladies cardiovasculaires à long-terme.



Prise en charge

Au final, ces femmes expriment une grande insatisfaction et une frustration vis-à-vis de leur prise en charge.

Même si leur note de satisfaction augmente tout au long de la prise en charge (de **14,5%** avant le diagnostic jusqu'à **55%** pour l'hospitalisation), ce taux de mamans satisfaites ou très satisfaites reste très bas (**à peine au-dessus de 50%**). Nous consacrerons une autre étude sur la prise en charge, étude que nous ferons en collaboration avec médecins et sages-femmes. Nous nous pencherons en particulier sur le sentiment d'un retard au diagnostic exprimé très fréquemment (**52%**).



La méthodologie de l'enquête

Nous avons construit le questionnaire avec des membres du conseil scientifique de notre association et l'avons proposé en ligne aux membres de notre communauté et à leurs connaissances.

Près de 700 femmes ont répondu. Nous avons centré notre analyse sur celles ayant accouché depuis 2015 (481 réponses), pour refléter les recommandations médicales les plus récentes (en particulier, celles de la Société Française d'Hypertension Artérielle de 2015).

Les répondantes sont particulièrement des femmes qui ont eu des formes sévères et rares de pré-éclampsie (syndrome HELLP, hématome rétro-placentaire, éclampsie, insuffisance rénale...) **et précoces** (1 sur 5 a été diagnostiquée avant 28 semaines d'aménorrhée). **La prise en charge est encore plus importante car il y avait un risque vital pour elles et leurs bébés.**

Comité scientifique de l'association, qui rassemble les experts français de ce syndrome :

Gynécologie-Obstétrique : **Pr. A. Benachi, B. Carbonne, O. Morel, V. Tsatsaris.**

Néphrologie : **Pr. A. Hertig.**

Cardiologie, Médecine vasculaire et HTA : **Pr. C. Mounier-Vehier**, Présidente de la Fédération Française de Cardiologie.

Pédiatrie néonatale : **Pr. O. Baud, E. Zana-Taïeb.**

Sage-Femme : **V. Tessier.**

Psychologie : **A. Danjaume, F. Cautru.**

INSERM : **C. Deneux.**

Quand faut-il appeler son médecin, sa sage-femme ou la maternité ?

- Si vous ou votre entourage vous voit **très « gonflée »**, en particulier des bras, des mains, du visage (car on peut gonfler des jambes assez facilement en étant enceinte en cas de forte chaleur).
- Si vous prenez **beaucoup de poids**, et **anormalement vite**.
- Si vous avez comme **des lumières** ou **des mouches devant les yeux**.
- Si vous avez **des maux de tête** qui ne passent pas.
- Si vous avez **de fortes douleurs** dans le haut du ventre, dans le dos, comme « une barre », qui ne ressemblent pas à des contractions (dont l'intensité varie).

Si vous ou une femme enceinte que vous connaissez, présente un et surtout plusieurs de ces signes, alors dites-lui d'appeler pour être sûre que tout est normal. Mieux vaut une fausse alerte qu'un diagnostic tardif.

Nous nous tenons à votre disposition
pour répondre à toutes vos questions.

Contact presse :

Céline Camilleri 06 28 01 63 56

grossesse.sante@gmail.com

grossesse-sante.org

 facebook.com/grossessesantecontrelapreeclampsie

 instagram.com/grossesse_sante



Quelques témoignages de mamans

Première grossesse, accouchée en 2017 par césarienne avant 35 SA d'un enfant en RCIU (retard de croissance in utero).

« J'ai été hospitalisé à 33 semaines suite à des analyses d'urines où **ma protéine était trop haute**. Mon gynéco m'a juste dit « filez aux urgences ». Aux urgences on m'a juste dit « *on vous garde et vous ne ressortirez pas* » et ensuite le personnel me disait seulement « *chaque jour est un jour de gagné* ». **Personne ne m'a expliqué ce qu'était vraiment la pré-éclampsie**, les conséquences sur moi et mon enfant... une fois ma césarienne passée, j'ai eu le droit à « *on a eu peur pour vous* » de la part du personnel. »

Première grossesse, accouchée en 2015 par césarienne à 31 SA.

« J'ai été hospitalisée une première fois à 5 mois de grossesse pour de **l'hypertension et gonflement**. Après cela j'ai accouché à 31 semaines car une hypertension très élevée à 18. **Le corps médical ne m'a pas expliqué les risques pour le bébé et à quoi est dû une pré-éclampsie** : le flou total, même le corps médical ne savait pas comment gérer mon cas jusqu'au jour où on m'apprend à la dernière minute que je devais accoucher en urgence. Après cela, pas plus d'information, **j'ai alors fait des recherches sur internet** et j'ai posé mes questions aux médecins. »

Première grossesse, en 2016, a présenté des signes précurseurs : céphalées, barre épigastrique et a accouché après 35 SA dans un contexte de HELLP syndrome.

« **Je trouve qu'on n'informe pas assez les femmes enceintes**. J'avais de la tension depuis quelques semaines et la gynécologue m'a seulement prescrit une visite par semaine de la sage-femme (ce qui m'a sauvé la vie et celle de mon bébé) mais elle ne m'a pas alerté ou conseillé de surveiller certains symptômes **qui auraient pu me mettre la puce à l'oreille**. »

Première grossesse, accouchée en 2019, a présenté une insuffisance rénale dans un contexte de HELLP syndrome.

« **On ne m'a donné aucun diagnostic**. J'ai compris ce qui s'était passé (HELLP syndrome) en obtenant et lisant mon dossier médical après être rentrée chez moi. J'ai été hospitalisée deux jours en soins intensifs loin de mes bébés qui étaient en couveuse dans le service néonatalogie sans comprendre ce qui se passait. Un interne m'a dit que c'était **pour éviter un œdème pulmonaire**. Je ne savais pas pourquoi on évoquait ça. »

Deuxième grossesse, accouchée en 2017, par césarienne en urgence dans le contexte d'un HELLP syndrome après des signes précurseurs (œdèmes, barre épigastrique).

« Impression que la maternité me cachait des informations : **on ne m'a à aucun moment parlé de pré-éclampsie pendant mon hospitalisation**, mes premiers symptômes non pris en charge sont apparus 15 jours avant accouchement. Après la césarienne en urgence, à la sortie de la maternité, on m'a dit que l'accouchement était la solution à la pré-éclampsie **et on ne m'a aucunement parlé d'un éventuel suivi post accouchement**. »