



**BULLETIN DE LIAISON
ENTRE L'EQUIPE E3N
ET LES
PARTICIPANTES MGEN**

SOMMAIRE

Le point sur E3N	p.2
Cancer et alimentation l'étape des grands travaux EPIC et E3N	p.2
A propos du Questionnaire alimentaire	p.3
Dépistage Une étude sur les femmes E3N	p.4
Banque biologique Sur les rails	p.7
Les réponses à vos questions	p.8
Anonymat et confidentialité	p.8

Depuis le tout premier, plusieurs de nos questionnaires et en particulier ceux qui portaient sur la prise de traitements hormonaux et l'alimentation, vous ont demandé un gros effort. Notre souhait est qu'à l'avenir, les questionnaires se simplifient. Celui que vous recevez aujourd'hui correspond à cette volonté et vous le trouverez sans aucun doute plus facile et plus rapide à remplir. Il s'adresse à vous toutes qui avez répondu à notre appel en 1990 et nous nous devons de souligner à nouveau le caractère indispensable de votre réponse pour mettre à jour les données enregistrées concernant votre santé.

Cette simplification ne peut cependant se concrétiser que dans la limite des exigences scientifiques. Déjà, par exemple, nous devons prévoir une mise à jour du questionnaire sur l'alimentation. Par ailleurs, il nous est difficile d'éliminer des questions que certaines d'entre vous trouvent complexes, parce qu'elles sont indispensables à l'intérêt de notre étude. Enfin, la finalité d'E3N n'est pas de reproduire des résultats déjà trouvés mais d'apporter des indices nouveaux. Et cela implique d'aller toujours plus loin dans le détail des questions. Qui, mieux que vous, pourrait le comprendre puisque ce sont justement votre intérêt pour les problèmes de santé, votre aptitude à répondre à nos demandes et votre implication qui nous ont amenés à choisir de faire appel à vous, adhérentes de la MGEN.

Vos efforts, en tout cas, n'ont pas été consentis en vain. Nous avons amassé un très grand nombre de renseignements qui vont être extrêmement utiles à la communauté scientifique. La constitution de la banque biologique est maintenant bien lancée ; elle durera jusqu'en 1998. Nous vous en parlons dans ce bulletin où vous trouverez également le résumé de certains de nos travaux. Nous voudrions travailler plus vite mais l'ampleur même de l'étude E3N génère d'énormes tâches de gestion qui confrontent notre équipe à des problèmes que connaissent de nombreux chercheurs : insuffisance de personnel, de locaux et de matériel. Nous avançons néanmoins vers notre objectif : étudier les relations entre maladies et facteurs de risque. Et les voies qu'ouvrent les observations déjà réalisées nous font espérer que nous pourrons continuer ensemble au delà des dix ans prévus car, plus la durée de l'étude sera grande, plus intéressantes et fiables seront les études et conclusions à venir.

Françoise Clavel-Chapelon pour l'Equipe E3N





Le point sur E3N

Au fil des mois, études et travaux se multiplient. Aussi la majeure partie de ce bulletin est-elle consacrée à faire le point sur E3N. Comme vous le verrez, l'activité au sein de l'équipe est intense. Bon nombre d'entre vous le savent d'ailleurs puisque, pour avancer, il nous faut souvent vous mettre à contribution. Comme vous, fidèles au poste, nos partenaires : la MGEN, LA LIGUE et ses comités départementaux, la CEE, la Société 3M continuent de nous apporter leur soutien opérationnel, structurel ou financier. Soulignons aussi les encarts dans le Quotidien du Médecin, pris en charge par la Société 3M et nous permettant l'information des médecins sur les facteurs de risque de cancer. Ce quatrième bulletin E3N précise où nous en sommes. Il est aussi l'occasion de redire, à toutes et à tous, notre sincère gratitude.

Alimentation

Harmonisation des données alimentaires

L'une des grandes tâches auxquelles nous travaillons en ce moment est liée à EPIC. Vous vous rappelez qu'EPIC est une grande étude épidémiologique européenne sur l'alimentation et le cancer dont E3N est la composante française.

A ce jour, chacun des neuf pays* participants a effectué le recueil des données alimentaires, à l'aide de sa propre méthode d'enquête. Il est nécessaire maintenant d'harmoniser les informations collectées, afin de corriger les sous ou surestimations qui résultent de ces enquêtes nationales spécifiques et de rendre comparable l'ensemble des données alimentaires européennes.

Cette étape se matérialise par une "étude de calibration", réalisée au niveau européen. Elle a lieu sous forme d'un entretien mené auprès d'un échantillon représentatif de chaque population membre d'EPIC. Cet entretien, cette fois, est absolument identique pour chacun des neuf pays concernés.

Nous avons, pour notre part, lancé cette étude en Mars 1995 en commençant dans deux départements. Elle se développe sur le plan national depuis Octobre 1995. Au total, il est prévu que 5 000 femmes, tirées au sort parmi les participantes E3N, réalisent l'entretien.

Aujourd'hui, voici où nous en sommes.

7 régions, 7 diététiciennes et vous.

7 régions ont été sélectionnées afin d'assurer la représentativité des différentes habitudes alimentaires françaises : Nord-Pas de Calais, Alsace-Lorraine, Ile-de-France, Bretagne-Pays

Région et taux de participation



Récapitulatif des 7 régions et taux de participation pour chacune :

- 1 - Nord-Pas de Calais : 70%
- 2 - Alsace-Lorraine : 71%
- 3 - Rhône-Alpes : 73%
- 4 - Languedoc Roussillon (sans la Lozère, mais avec les Bouches-du-Rhône) : 79%
- 5 - Aquitaine : 73%
- 6 - Bretagne Pays de Loire : 76%
- 7 - Ile de France et la Seine-et-Marne : 90%



lorsque l'invitation est acceptée, un rendez-vous est pris avec notre diététicienne E3N, afin de réaliser l'entretien.

Représentativité : un facteur important.

La représentativité indispensable ne se limite pas à celle de la diversité alimentaire française. Nous devons également nous assurer de la représentativité des invitées E3N en terme de régions, de classes d'âge. Un niveau de participation élevé s'avère donc essentiel. Dans cette optique, nous avons pour vous accueillir, suivant les régions, les antennes de LA LIGUE, celles de la MGEN, ou une mairie. De plus, conscients des contraintes que notre invitation peut entraîner, en terme de distances et de déplacements notamment, dans certains cas, l'entretien peut être envisagé à domicile. Il peut aussi avoir lieu lors du prélèvement sanguin pour celles d'entre vous qui participent à la constitution de la banque biologique. Nous espérons ainsi favoriser la venue des femmes que nous invitons, quel que soit leur âge ou leur situation géographique.

Une organisation rigoureuse

L'étude de calibration alimentaire, dans sa première phase, sera vraisemblablement terminée au Printemps 1997. Elle est en bonne voie. Il a fallu, pour la réalisation des entretiens, l'envoi d'un grand nombre d'invitations, de relances et d'appels téléphoniques.

A ce stade, plus de 3 000 femmes parmi vous ont déjà été interrogées par nos diététiciennes. Ce résultat est appréciable puisque nous atteignons un taux national de participation de presque 75%. Nous essaierons toutefois d'être plus proches de l'objectif souhaité de 80%. En attendant d'y parvenir, merci à toutes celles qui ont accepté l'entretien et merci par avance à celles qui, lorsqu'elles recevront notre invitation, accepteront d'y répondre.

* Le Danemark et la Suède se sont joints l'année dernière aux 7 pays déjà membres d'EPIC.

A propos du questionnaire alimentaire

Nous avons reçu à ce jour 75 000 questionnaires alimentaires. Les analyses sont bien avancées et les premiers résultats peuvent être attendus pour 1997. En attendant de pouvoir vous le présenter dans le prochain bulletin E3N, nous faisons un petit retour en arrière pour évoquer l'étude de validation qui avait précédé l'envoi du questionnaire alimentaire.

Celle-ci doit prochainement faire l'objet d'une publication dans la revue scientifique anglo-saxonne *International Journal of Epidemiology*. En voici donc le résumé pour vous en avant-première.

Historique d'un questionnaire... consistant

Il nous fallait, pour répondre aux impératifs d'une enquête à visée étiologique* telle que E3N, disposer d'un "outil" adapté à un grand nombre de personnes et qui bien sûr réponde à des exigences rigoureuses de qualité.

Nous avons choisi la formule de l'auto-questionnaire**, spécialement élaboré pour les besoins de l'étude. Du type "histoire alimentaire", ce questionnaire a été structuré selon le schéma des repas français, donnant à chacune la possibilité de préciser son alimentation à différents moments : petit-déjeuner, collation en cours de matinée, apéritif, déjeuner, collation de l'après-midi, dîner, collation de la soirée.

Une fois ce questionnaire défini, il était indispensable de le valider, c'est-à-dire d'en vérifier la capacité à nous fournir,

au travers de vos réponses, une connaissance fiable de votre consommation alimentaire habituelle.

Un processus particulier
L'étape s'est déroulée de mi-1990 à mi-1991. 119 femmes du personnel de l'Institut Gustave-Roussy, d'âges identiques aux vôtres, se sont prêtées à cette étude pilote.

Après avoir rempli le questionnaire, elles ont été interrogées une fois par mois, soit 12 fois au total, par nos diététiciennes, sur leur alimentation des 24h précédentes. En fin d'étape, elles ont à nouveau répondu au questionnaire. Nous avons ensuite comparé les réponses recueillies au questionnaire en début et en fin d'étude avec celles des 12 rappels reflétant la consommation alimentaire sur l'année.

Cette comparaison a porté sur les aliments d'une part, et sur les aliments convertis en nutriments (protéines, rétinol, etc.) d'autre part.

Corrélations positives

Les corrélations constatées se sont avérées satisfaisantes et en concordance avec celles d'études analogues. Elles ont permis de conclure à la validité de notre questionnaire alimentaire. C'est alors que celui-ci a pu vous être envoyé.

* Étiologie : étude des causes d'une maladie.

** Auto-questionnaire : questionnaire à remplir par les sujets d'une étude, sans l'aide d'un enquêteur.

Les tyrannies de l'informatique

L'élaboration de l'étude E3N avait donné lieu à une pré-étude destinée à la mise au point de l'étude nationale. Trois départements avaient été choisis : le Nord, le Pas-de-Calais et le Tarn-et-Garonne. Les femmes de ces départements ont donc été contactées deux fois, lors de la pré-étude d'abord et au lancement de l'étude nationale ensuite. Un mot leur précisait de ne pas répondre au questionnaire national. Certaines d'entre elles cependant l'ont fait, entrant de ce fait deux fois dans l'étude, sous deux numéros d'identification différents.

Nous avons décidé de rechercher ces "doublons". Rude tâche, car l'informatique ne reconnaît deux sujets comme une même personne que si les coordonnées saisies sont absolument iden-

tiques. Or, il existe une multitude de différences infimes : le prénom Marie-Jeanne écrit une fois en entier et la seconde fois M. Jeanne par exemple, ou encore le nom de jeune fille précédant le nom d'épouse la première fois, et donné dans l'ordre inverse la seconde. Et il en est ainsi des noms à particules, des noms de rues...

Il nous a donc fallu "traquer" les doublons parmi... 100 000 femmes. Pour être exhaustive, la recherche devait porter sur les 2.720 volontaires qui ont participé à la pré-étude. A ce jour, 732 femmes portant deux numéros différents ont ainsi été identifiées. Nous continuons, et s'il en est parmi vous qui reçoivent nos documents sous deux numéros différents, nous les remercions de se faire connaître.

Dépistage

La dépistage chez les femmes E3N

Nous vous avons présenté, dans le bulletin E3N No. 2, les statistiques européennes sur la pratique des examens de dépistage. Nous revenons sur ce sujet aujourd'hui, grâce à vos données qui nous ont permis une étude spécifique.

Atout prévention

Le cancer du col et les cancers féminins notamment du sein et de l'utérus restent un problème majeur de santé publique. Parmi les moyens employés pour les prévenir ou les traiter le plus précocement possible, le dépistage tient une place de plus en plus importante.

En France, sa pratique s'est développée depuis plusieurs années, à des échelles variables selon le type de cancer et les régions.

Il est établi que plus une tumeur est détectée tôt, plus sa taille est petite et plus sont élevées les chances de survie. La détection, par une pratique régulière d'examen de dépistage, constitue actuellement la meilleure prévention des cancers du sein, de l'intestin et du col de l'utérus. Ceci justifie que l'on cherche à développer le dépistage et notamment par l'apport de connaissances qui puissent en favoriser la pratique ou renforcer l'efficacité.

Dépistage et test diagnostique

Le dépistage des cancers s'effectue sous forme de tests qui doivent répondre à trois critères : être facilement acceptés par les personnes auxquelles ils sont proposés, être peu coûteux et d'application aisée.

Il y a lieu de distinguer le test de dépistage du test diagnostique. Le premier a pour but de détecter l'éventuelle présence d'une lésion précancéreuse ou d'un cancer. Lorsque les résultats de ce test sont douteux ou positifs, ils donnent lieu à des examens qui permettent d'établir un diagnostic. La mammographie par exemple est un test de dépistage ; la biopsie - prélèvement du tissu mammaire pratiqué en principe après une mammographie quand celle-ci a montré une image suspecte - est un test diagnostique.

Femmes E3N : la base d'une nouvelle étude

Nous vous avions demandé quels examens de dépistage vous aviez effectués dans le passé. Une première analyse de vos réponses avait montré que, chez les femmes E3N, cette pratique était particulièrement élevée. A partir de ce capital de données, nous avons donc étudié le rapport susceptible d'exister entre différents facteurs de risque de cancers féminins et la pratique des examens de dépistage et/ou de tests diagnostiques pour les trois cancers les plus fréquents : sein, intestin, utérus.

La méthodologie

5082 femmes ont été choisies par tirage au sort parmi les participantes E3N. Après les mises au point indispensables de l'échantillon : retrait des femmes atteintes d'un cancer, élimination des doublons, ajustement des effectifs à une représentativité départementale, nous avons pu travailler sur les données de 4.677 femmes.

Dans nos tableaux, l'effectif indiqué est parfois légèrement inférieur à ce chiffre. L'écart correspond aux non-réponses, sur le facteur étudié. Les résultats commentés ci-après sont ajustés* sur l'âge et le niveau d'études notamment.

* Ajustement : Procédure ayant pour but d'éliminer l'effet de certains variables susceptibles de parasiter l'étude de relations entre deux autres variables.

I. DEPISTAGE ET CANCER DU SEIN

Le dépistage du cancer du sein se fait par examen clinique des seins, palpation ou mammographie. Des études menées sur l'efficacité du dépistage par mammographie



ont permis de mettre en évidence une réduction de 30% de la mortalité chez les femmes de plus de 50 ans ayant bénéficié de cet examen par rapport à celles qui ne l'avaient pas fait.

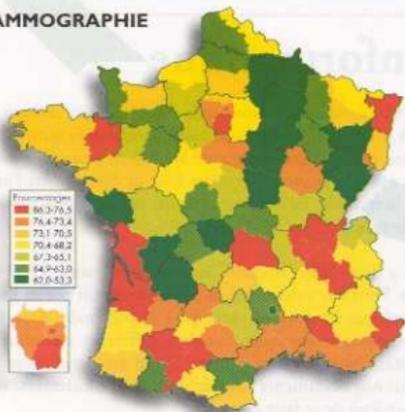
Dans notre étude, nous nous sommes intéressés à la pratique de la mammographie et à ses relations avec certaines variables connues, telles que âge, poids, niveau d'études et antécédents familiaux.

Les examens	effectifs	en %
Mammographies	3360	72,4
Mammographie seule	2811	60,6
Mammographie et biopsie	484	10,4
Mammographie et non réponses	65	1,4
Biopsie seule	8	0,2
Aucun	1270	27,4
Ensemble	4638	100,0

Pourcentage de femmes ayant déjà pratiqué au moins une mammographie, en fonction de différents facteurs

Classes d'âge	
<45	63,5
45-49	77,0
50-54	83,7
55-59	75,7
60 et plus	63,9
Poids (kg)	
< ou = 54	73,7
55-64	73,8
65 et plus	68,1
Niveau d'études	
Pas d'études	62,4
BEPC	74,3
Bac/Bac + 4	71,9
Bac + 5 et plus	75,8
Cancer du sein déclaré chez au moins l'un des parents	
oui	86,6
non	71,4
Ménopause	
non ménopausée	67,8
en cours	84,7
ménopausée	74,7

MAMMOGRAPHIE





Résultats

La pratique d'une mammographie s'avère, dans notre échantillon, liée à l'âge, au niveau d'études et aux antécédents familiaux. Sur l'ensemble des participantes E3N, 3 femmes sur 4

ont pratiqué au moins une mammographie. Il existe des disparités géographiques, le Bas-Rhin, les Alpes Maritimes et la Haute-Garonne ayant les taux de mammographies les plus élevés.

II. DEPISTAGE ET CANCER COLORECTAL

Le cancer colorectal regroupe le cancer du côlon et le cancer du rectum. Il semble généralement naître d'un polype qui est une excroissance de la paroi intestinale. Les polypes sont des tumeurs bénignes. Ils peuvent rester petits toute leur existence ou augmenter de volume et se transformer en cancer. Ils sont souvent à l'origine de saignements, quelquefois non visibles à l'œil nu. L'apparition de symptômes tels que pertes de sang par l'anus, troubles du transit, amaigrissement, mauvais état général, peut indiquer la présence d'une maladie.

L'alimentation est le facteur de risque du cancer colorectal le plus fréquemment évoqué. Des antécédents familiaux sont également liés à une augmentation du risque.

Trois méthodes de dépistage sont actuellement utilisées : le test de recherche de sang dans les selles, type Hémococt®*, la coloscopie et la recto-sigmoïdoscopie, également appelée coloscopie courte. La recherche de sang dans les selles est un test facilement praticable, peu onéreux et sans danger. La coloscopie consiste à examiner la paroi intestinale à l'aide d'un tube souple introduit par l'anus. C'est un examen délicat, généralement réservé aux sujets à risque et qui exige l'intervention d'un médecin spécialisé. Son coût est élevé.

Nous avons analysé la pratique des deux examens et leur liaison avec cinq variables : l'âge, le transit intestinal, le niveau d'études, les antécédents familiaux et le tabac.

Résultats

Environ 30% des femmes de l'échantillon étudié ont déjà pratiqué un test type Hémococt®*. Les facteurs liés à la pratique de ce test sont un âge supérieur à 50 ans, un transit intestinal de type diarrhée ou constipation et le fait de ne pas fumer. Pour l'ensemble des participantes E3N, les variations géographiques sont très importantes puisque les pourcentages de recherche de sang dans les selles vont de 43 à 3% selon les départements, les taux les plus bas se trouvant dans le Sud-Est de la France.

15% des femmes de notre échantillon ont pratiqué une coloscopie. La pratique de cet examen est liée aux antécédents familiaux, à l'âge et au transit intestinal. Le pourcentage d'examens pratiqués selon les départements ne présente pas de particularité notable.

III. DEPISTAGE ET CANCER DU COL UTERIN

Au niveau mondial, le cancer du col de l'utérus occupe le deuxième rang des cancers. Il représente 15% des cancers féminins. En France, sa fréquence a beaucoup diminué au cours des 40 dernières années mais l'on observe une augmentation de son incidence chez les jeunes femmes de nombreux pays industrialisés.

Des facteurs liés à la vie sexuelle, notamment un âge précoce au premier rapport, un grand nombre de partenaires, le tabac sont considérés comme des facteurs de risque majeurs de ce cancer.

Le frottis est la méthode de dépistage du cancer du col de l'utérus la plus fréquemment utilisée. C'est un examen facile à faire et sans danger. Notre étude a porté sur la pratique du frottis en relation avec cinq variables : âge, poids, niveau d'études, ménopause, grossesse.

Résultats

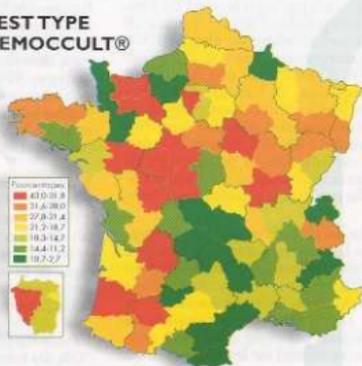
97% des femmes de notre échantillon ont indiqué avoir eu cet examen au moins une fois. Sa pratique est liée à l'âge, au niveau d'études et au nombre de grossesses. Les taux par région, pour l'ensemble des participantes E3N, sont globalement homogènes.

Remarque

Sur l'ensemble des pratiques observées, il apparaît que les examens vont souvent deux par deux. La mammographie est très liée

Mes examens	effectifs	en %
test type Hémococt®* : Non	3611	79,1
Oui	962	20,9
Coloscopies : Non	3908	84,8
Oui	699	15,2
oui, coloscopie seule	574	12,5
oui, coloscopie et biopsie de l'intestin	97	2,1
oui, coloscopie et non réponses	28	0,6
Biopsie de l'intestin sans coloscopie	74	0,5

TEST TYPE HEMOCOCT®



Pourcentage de femmes ayant déjà pratiqué au moins un test type Hémococt® ou une coloscopie, en fonction de différents facteurs

Classes d'âge	Test type Hémococt®	Coloscopie
<45	8,6	10,8
45-49	23,1	13,4
50-54	28,3	19,2
55-59	29,2	17,7
60 et plus	32,9	23,4
Niveau d'études		
Pas d'études/certificat	21,3	17,6
BEPC	20,8	19,5
Bac/Bac + 4	21,4	14,3
Bac + 5 et plus	18,2	15,7
Transit intestinal		
Normal	19,4	10,3
Alterné	21,4	21,0
Type diarrhée	43,4	30,5
Type constipation	22,4	20,8
Cancer colorectal déclaré chez au moins l'un des parents		
oui	24,9	32,0
non	20,6	13,9
Usage du tabac		
oui	17,5	13,1
non	22,3	16,1

COLOSCOPIE



Dépistage (suite et fin)

au frottis, le test type Hémocult® à la coloscopie, et plus les femmes de notre échantillon font l'un, plus elles font l'autre.

Résultats E3N et données nationales

Insistons à nouveau sur le fait que notre échantillon n'est pas représentatif de l'ensemble de la population féminine française. Il se compose exclusivement de femmes E3N. Toutes appartiennent au milieu de l'enseignement, 85% d'entre elles ont un niveau d'études supérieur au bac. De plus, elles contribuent à l'étude E3N, ce qui peut entraîner une attention plus marquée que chez d'autres femmes à leur état de santé. Ce dernier point explique que les pourcentages de pratique des examens étudiés soient plus élevés chez elles que dans la population générale.

En revanche, les résultats commentés tiennent compte des liaisons entre différentes variables au sein de notre échantillon, par l'ajustement qui permet d'étudier le rôle spécifique d'une variable en éliminant l'effet des autres. Il est utile en conséquence de comparer les résultats obtenus par notre équipe aux données nationales existant sur le dépistage.

Deux études, publiées par le Comité Français

d'Éducation pour la Santé (CFES), ont été réalisées en 1992 et en 1993-1994, sur un échantillon représentatif. Dans la première, le pourcentage de femmes ayant effectué au moins une mammographie était de 43%. Dans la seconde, près de la moitié des femmes (46%) déclaraient avoir déjà effectué une mammographie. L'étude de 1992 révélait que, dans les dix départements développant alors des campagnes de dépistage systématique, 41% des femmes avaient pratiqué une mammographie dans les 3 ans précédant l'enquête, contre 26% seulement dans le reste de la France. Ce résultat n'a pas été retrouvé dans la seconde enquête.

En ce qui concerne le test type Hémocult®, l'étude 1993-1994 indiquait que près de 15% des femmes interrogées avaient effectué un test type Hémocult®, dont la moitié avant 45 ans. Les trois facteurs liés à la pratique de ce test étaient un âge supérieur à 50 ans, une consommation quotidienne d'alcool et un suivi médical régulier.

L'étude CFES de 1992 faisait apparaître que 70% des femmes interrogées avaient pratiqué un frottis au cours des trois ans écoulés et que 15% n'avaient jamais eu accès à cet examen.

On remarque cependant des inégalités, les femmes de plus de 45 ans d'un milieu socio-économique défavorisé bénéficiant peu de suivi par frottis.

Il ressort de ce comparatif que les femmes E3N ont un accès beaucoup plus grand aux examens de dépistage que les autres.

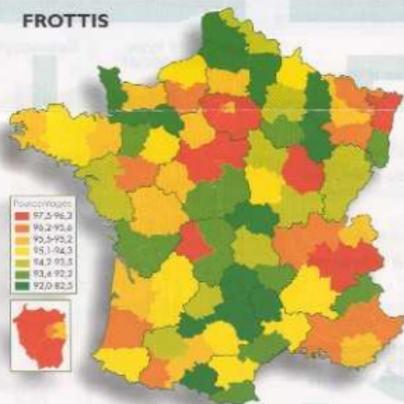
Nous avons par ailleurs cherché à repérer les départements qui cumulent un faible taux de pratique d'examens de dépistage avec un taux élevé de mortalité par cancer des localisations concernées. Ce sont, pour le test type Hémocult®, les Deux-Sèvres, les Ardennes, l'Eure, pour le frottis la Somme, le Pas-de-Calais, l'Aisne, la Haute-Marne et l'Orne. Aucun département en revanche ne mérite d'être signalé en ce qui concerne la mammographie et la coloscopie.

Concrètement, que conclure ?

Quel parti, pour vous, participantes E3N, tirer des résultats observés ?

Chacune de vous pourra se reconnaître en fonction de sa propre histoire et agir selon sa sensibilité vis-à-vis de ces examens de prévention. Il est possible que certaines parmi vous, si elles n'ont jamais pratiqué les tests étudiés et se retrouvent dans les catégories de pratique faibles, souhaitent en discuter avec un médecin. Le sachant mieux habilitée que quiconque à juger de ce qu'il est opportun de faire, nous ne pouvons que vous y encourager.

FROTTIS



Pourcentage de femmes ayant déjà pratiqué au moins un frottis, en fonction de différents facteurs

Classes d'âge

<45	98,5
45-49	98,7
50-54	97,9
55-59	95,5
60 et plus	90,0

Poids (kg)

< ou = 54	97,6
55-64	97,7
65 et plus	96,0

Niveau d'études

Pas d'études/certificat	94,5
BEPC	96,8
Bac/Bac + 4	97,6
Bac + 5 et plus	97,1

Ménopause (statut)

non ménopausée	98,4
en cours	99,3
ménopausée	94,9

Nombre de grossesses

0	93,6
1 à 3	98,2
4 à 6	97,5
7 et plus	93,5

Le frottis

effectifs en %

jamais pratiqué	127	2,8
pratiqué au moins une fois	4452	97,2
régulièrement	3589	
irrégulièrement	725	
non réponses	138	
Ensemble	4579	100,0

A retourner à l'Equipe E3N, Institut Gustave-Roussy, INSERM Unité 351, rue Camille-Desmoulins, 94805 Villejuif Cedex.

Nom _____ Nouvelle adresse _____
 Nom de jeune fille _____
 Prénom _____
 Ancienne adresse _____

 A partir du _____ mois année _____

SI VOUS CHANGEZ D'ADRESSE OU PRÉVOYEZ D'EN CHANGER

Ne manquez pas de nous le signaler, afin que nous puissions continuer à vous faire parvenir les questionnaires et les bulletins de liaison. Ecrivez-nous ou découpez simplement le bon ci-contre.

BMB. Evaluation et faisabilité acquises.

L'étude de faisabilité, destinée à préparer la constitution de la banque de matériel biologique, a débuté en Novembre 1994 à Clermont-Ferrand et s'est terminée à Lyon dans le courant du mois de Novembre 1995. En voici le compte-rendu.

Participation. Un bon niveau

Deux départements : le Rhône et le Puy-de-Dôme, ont été sélectionnés pour cette étude.

Toutes les femmes E3N résidant dans ces départements ont été invitées, soit 3 337 dans le Rhône, 1 197 dans le Puy-de-Dôme. Une relance a été effectuée pour une partie des non-répondantes à la première invitation à Clermont-Ferrand ; toutes les non-répondantes ont été sollicitées une deuxième fois à Lyon.

Au total, 1 795 femmes, dont 1 363 dans le Rhône et 432 dans le Puy-de-Dôme, ont accepté de participer à la constitution de la banque biologique, réalisant un taux de participation proche de 40% comme attendu.

Zone d'habitation, sans influence

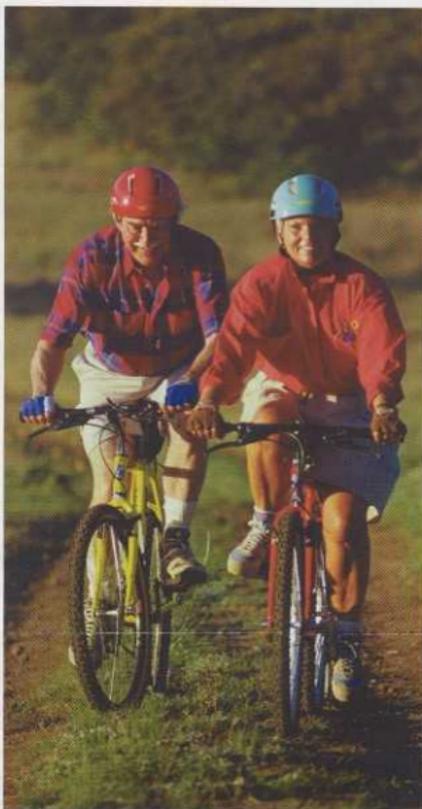
Quel que soit le lieu de leur résidence : zone urbaine ou non, les femmes ont répondu dans la même proportion. Nous avons dénommé "zone urbaine" les seules agglomérations de Lyon, Vénissieux et Clermont-Ferrand.

RV. Plutôt la semaine que le samedi

Les jours proposés pour le prélèvement sanguin n'ont pas posé de problème. Tous les jours de la semaine, du lundi au vendredi, étaient compatibles avec la disponibilité des volontaires. Aucune préférence n'a été marquée pour le samedi, au contraire. Cependant, pour les participantes E3N, en majorité enseignantes, le mercredi s'est avéré un jour propice aux rendez-vous. Nous en avons tenu compte au niveau national.

Jeune. Pas de réticence

Plusieurs modalités d'invitation ont été adoptées, l'une demandant d'être à jeun, l'autre laissant le choix, la troisième enfin réservée aux femmes résidant loin du centre de prélèvement et déconseillant de venir à jeun. Lorsque le jeûne était laissé au libre choix des femmes, ce qui n'a été testé qu'en zone dite "urbaine", le nombre de volontaires à jeun n'était pas statistique-



En résumé

Cette étude pilote s'est révélée très positive. Les femmes qui ont accepté d'y participer ont fait preuve d'une grande ouverture en terme de déplacement, de disponibilité pour la prise de rendez-vous, de jeûne éventuellement imposé. Elles ont été sensibles à la qualité de l'accueil dans les centres.

Les moyens logistiques à mettre en œuvre pour la constitution d'une banque biologique nationale ont pu être évalués sur de nombreux plans : planification des invitations, gestion des rendez-vous, informatisation des données, identification des prélèvements pour le stockage sous un numéro d'anonymat propre à la banque biologique. En une journée et par centre, 20 à 22 femmes peuvent ainsi être reçues et leurs prélèvements conditionnés.

Enfin, le taux de participation, s'il se confirme au niveau national, devrait permettre la constitution d'une banque biologique de grande valeur scientifique.

Maintenant, la France!

Commencée à Paris en Janvier 1996, la constitution de la banque biologique se met en œuvre progressivement, notamment en Ile-de-France, dans l'Est et dans l'Ouest. Dans un grand nombre de départements, vous serez donc tour à tour sollicités.

Pour vous recevoir, nous nous sommes assurés la collaboration de différentes structures médicales telles que les établissements de transfusion sanguine, les centres de santé de la MGEN mais aussi les centres de lutte contre le cancer. Tous impliqués dans le domaine de la prévention, ces centres nous apportent leurs compétences et leur plateau technique. Ainsi, l'année 1997 devrait permettre la congélation d'un grand nombre de prélèvements constituant la matière première de la banque biologique. L'achèvement de cette réalisation est prévu pour 1998.

ment différent de celui des femmes qui avaient opté pour un petit-déjeuner avant leur prélèvement. Nous avons donc décidé de vous laisser le choix au niveau national.

Accueil personnalisé. Apprécié

Quand cela a été possible, une ligne spécifique E3N a été attribuée pour la prise de rendez-vous. Cette mesure a permis un accueil personnalisé apprécié par les femmes, même si parfois sont apparues, au niveau du secrétariat des centres, des difficultés liées au surcroît de travail qu'a représenté E3N.

Tableau n° 5 : Taux de participation selon la zone d'habitation

Zones	Invitées n	Invitées %	Participantes n	Taux de participation
Zone urbaine	1783	39,3%	706	39,6%
Zone non urbaine	2751	60,7%	1089	39,6%
TOTAL	4534	100%	1795	

Questions Réponses

Certaines d'entre vous nous écrivent, nous faisant part de leurs questions ou demandant un avis. Toutes vos lettres sont prises en considération et ceci d'autant plus que certaines contiennent des remarques, commentaires, reproches même parfois, qui s'avèrent utiles. Nous aimerions répondre à chacune mais l'ampleur de l'étude E3N ne nous le permet pas. Aussi profitons-nous de ce bulletin pour éclaircir trois des points les plus fréquemment évoqués.

Questions répétitives

Vous retrouvez sur nos différents questionnaires des questions auxquelles vous avez déjà dû répondre. Ces répétitions, qui vous paraissent redondantes, sont un passage obligé de notre étude. En effet, d'une part il nous faut suivre l'évolution de votre état de santé, ce qui implique, au fil des questionnaires, de savoir quelles caractéristiques comme, par exemple, la survenue d'une ménopause, un changement de poids, etc. peuvent s'être modifiées. D'autre part, toute analyse doit être précédée d'une vérification de la présence et de la constance d'une réponse, surtout lorsqu'elle concerne une question-clé. Enfin,

lors de longs questionnaires, il vous arrive de ne pas répondre à une question importante. Nous devons alors reposer la question. Il était utile de vous fournir ces précisions pour que, malgré l'agacement que peuvent susciter nos questions répétitives, vous acceptiez d'y répondre.



A quand une analyse "cancer-facteurs psychologiques" ?

Vous êtes nombreuses à souhaiter une étude sur les relations entre cancer et facteurs psy-

chologiques tels que stress, dépression, etc. Quelques questions, posées au fil de nos questionnaires concernaient ce sujet et il est vrai, mais elles sont très insuffisantes et trop fragmentaires pour permettre une analyse valable. Ce thème demanderait un questionnaire spécifique, exigeant une longue mise au point et qui serait inopportun vis-à-vis de vous, compte tenu des efforts importants que vous avez déjà fournis pour les questionnaires concernant les traitements hormonaux et l'alimentation. Par ailleurs, les travaux commencés et les études à venir sur les données E3N recueillies jusqu'ici vont mobiliser notre équipe pour 2 ou 3 années au moins. C'est pourquoi, bien que convaincu comme vous de l'intérêt d'une telle étude, nous ne pouvons l'envisager pour le moment.

Des demandes sans réponse

Il est difficile de satisfaire votre attente lorsque vous nous demandez un avis sur votre état de santé ou sur la prescription d'exams ou de médicaments. Serions nous déontologiquement autorisés à émettre un avis sur les options thérapeutiques d'un collègue que nous ne le pourrions pas, faute de connaître le dossier et les données cliniques que détient votre médecin traitant. Nous sommes sûrs que vous le comprendrez et nous voudrions que vous sachiez combien, de notre côté, nous sommes sensibles à la confiance que vous nous témoignez.

CE QUATRIÈME BULLETIN DE LIAISON A ÊTÉ RÉALISÉ GRÂCE AU CONCOURS DE LA SOCIÉTÉ JM

Vos garanties anonymat-confidentialité

Vous nous avez confié, au fil des questionnaires, un grand nombre d'informations sur vous, votre santé, vos habitudes. Aussi comprenons-nous parfaitement que, pour certaines d'entre vous, anonymat et confidentialité soient toujours une préoccupation. Permettez-nous de vous rassurer. Votre anonymat et la confidentialité des informations que vous nous avez fournies sont rigoureusement garantis comme ils l'ont été dès le début de l'étude E3N. Sans ce respect absolu de la déontologie scientifique et des règles de la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés), l'étude d'ailleurs ne pourrait avoir lieu.

Les mesures concrètes prises à cet effet étaient décrites dans nos bulletins 1, 2 et 3. Précisons-les encore.

Pour préserver totalement votre anonymat, deux bases de données ont été créées. L'une d'elles comporte vos coordonnées et le numéro de code qui vous a été attribué. C'est la base qui nous permet de vous envoyer les questionnaires, bulletins, documents ou de repérer les

doublons (cf. "Les tyrannies de l'informatique", p. 3). Elle ne sert qu'à cela. La seconde base de données est réservée aux informations que vous nous confiez. Lorsque vos questionnaires remplis reviennent, ils n'indiquent plus que votre numéro de code. Que ce soit au cours des saisies, des tirages au sort ou des analyses, à aucun moment, dans aucun cas, votre nom n'apparaît sur cette base d'informations. Seule la mention de votre numéro de code permet votre suivi au fil des questionnaires. Seuls quelques responsables de l'équipe E3N ont accès à ces données et peuvent faire le lien entre les deux bases.

Ce lien n'est établi que lorsque cela s'avère indispensable, s'il faut vous demander des précisions sur une maladie que vous avez déclarée par exemple. Assurée déjà par ces mesures d'anonymat, la confidentialité de vos réponses relève de l'obligation de secret professionnel, qui est un engagement fondamental de notre métier. Tout nouveau membre de l'équipe E3N est informé de cette obligation, et s'engage par écrit à la respecter; sous peine des sanctions prévues à l'article 378 du Code Pénal. Enfin, bien que vous le sachiez, redisons-le, nos demandes sont faites pour le déroulement et dans l'intérêt de l'étude E3N. Elles sont nombreuses, parfois contraignantes mais ne revêtent aucun caractère obligatoire.