### Université de Lille

ILIS – Faculté d'Ingénierie et Management de la Santé Master 2 Ingénierie de la Santé – Parcours Healthcare Business Année universitaire 2022-2023



# L'ERRANCE DIAGNOSTIQUE

Comment améliorer la prise en charge des patientes atteintes d'endométriose ?

Mémoire de fin d'études de la deuxième année de Master Sous la direction de M. Alexandre Wallard

Date de soutenance : Mercredi 5 juillet 2023

Composition du jury :

**Présidente du jury :** Mme Hélène Gorge, Maître de conférences, Université de Lille

**Directeur de mémoire :** M. Alexandre Wallard, Business development director, IQVIA

**3e membre :** M. Fabrice Paluszkiewicz, Directeur des ventes endoscopie, Arthrex



ILIS, Faculté d'Ingénierie et de Management de la Santé 42 Rue Ambroise Paré 59120 LOOS

### REMERCIEMENTS

Ce mémoire de Master 2 vient clôturer sept années d'études supérieures, symbolisant mon entrée dans la vie professionnelle.

Je tiens tout d'abord à témoigner toute ma reconnaissance à l'ensemble des acteurs ayant contribué à la réalisation de ce travail. Je remercie notamment les personnes interrogées dans le cadre de mon étude de terrain.

Je tiens à remercier Mme Hélène Gorge, présidente de ce jury, pour son entière disponibilité et son dévouement auprès des étudiants, mais aussi pour ses précieux conseils dans la réalisation de ce travail. Je lui adresse ma plus sincère gratitude.

Mes remerciements vont également à M. Alexandre Wallard pour avoir dirigé ce travail, et pour m'avoir prodigué des conseils et des connaissances nécessaires à son élaboration, mais aussi plus largement pour l'ensemble des enseignements qu'il a pu dispenser dans le cadre de ces deux années de master.

Je remercie les membres de la société Arthrex pour leur bienveillance et leur soutien tant sur le plan personnel que professionnel. J'ai une pensée particulière pour Roselyne, Léa, Noémie et Nathalie. Cette expérience au plus près du terrain m'aura permis de cerner les attentes du monde professionnel dans lequel je m'apprête à rentrer.

J'adresse un remerciement particulier à Fabrice Paluszkiewicz, témoin de mon évolution professionnelle. J'ai énormément appris à tes côtés, et je t'en suis reconnaissante. Je te remercie pour ta confiance et tes conseils.

Merci à l'ILIS, et à ses intervenants pour la formation de qualité dispensée aux étudiants. Je tiens à remercier l'université pour les opportunités de formation qu'elle a pu m'offrir.

Merci à mes amis et à ma famille pour leur soutien indéfectible.

# TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	2
TABLE DES MATIÈRES	3
TABLE DES FIGURES	6
TABLE DES TABLEAUX	7
LISTE DES ANNEXES	8
LISTE DES ABRÉVIATIONS	9
INTRODUCTION	10
PARTIE I : REVUE DE LA LITTÉRATURE	12
I. Le diagnostic dans le système de santé : enjeu de santé publique	12
A. Les politiques de santé et le contexte actuel en France	12
1. La santé en France : généralités et définitions	12
2. La médecine préventive et la médecine curative	13
3. La médecine gynécologique : notions et chiffres clés	15
B. Difficultés de diagnostic : frein à une prise en charge adaptée	17
<ol> <li>Comprendre l'art du diagnostic : définition et panorama des types</li> <li>17</li> </ol>	existants
2. Difficultés de diagnostic et conséquences	19
II. Endométriose : un exemple pertinent aux défis multiples	22
A. Qu'est-ce que l'endométriose ?	22
Présentation de la pathologie	22
2. Causes	24
3. Épidémiologie	24
B. Des impacts multi facettes : de la douleur aux défis financiers	25
1. Décrypter la douleur : symptôme clé dans l'endométriose	25
2. Impact économique et considérations financières	28
C. Diagnostic et traitements de l'endométriose	29

	Découverte et délai de diagnostic	29
:	2. Outils diagnostics	29
;	3. Traitements	30
D.	Une récente mise en lumière de la maladie dans les médias	30
	Le rôle des associations et des personnalités publiques	30
	2. Les conséquences de cette médiatisation	32
C	ONCLUSION DE LA REVUE DE LA LITTÉRATURE	33
PAR	TIE II : CONTEXTE ET MÉTHODOLOGIE	34
l.	Objet de l'étude	34
II.	Choix de la méthodologie	35
III.	Populations étudiées	36
IV.	. Recueil de données	36
V.	Méthode d'analyse des données	38
PAR	TIE III : RÉSULTATS D'ANALYSE	39
l.	Des freins à la mise en place du diagnostic	39
A.	La dimension du genre dans la prise en compte de la pathologie	39
B. et	Quand la méconnaissance de la maladie freine la mise en place du diagno entrave la prise en charge médicale	
C.	Le défi du tableau clinique complexe et de la variabilité des symptômes	43
D. ap	Au-delà de la gynécologie, une maladie pluridisciplinaire : la nécessité d'oproche holistique	
II.	Des leviers d'amélioration se mettent progressivement en place	47
A.	Une prise en compte de la parole des patientes	47
B. co	La mise en avant de l'endométriose auprès du grand public influence	
CC	ONCLUSION INTERMÉDIAIRE	52
DAD	TIE IV · RECOMMANDATIONS	53

I.	Accroître la connaissance de l'endométriose pour mieux appréhende	r la
mal	ladie	53
A.	Collaborer et harmoniser les connaissances pour garantir une prise en cha	arge
glob	bale	53
B.	Renforcer la formation des professionnels de santé	57
C.	Renforcer la prévention et la sensibilisation auprès du grand public par le b	oiais
ďur	ne information qualitative	58
II.	Mettre en place des outils adéquats pour une prise en charge adaptée	60
A.	L'éducation thérapeutique des patientes	60
B.	La réalisation de partenariats stratégiques	61
CON	CLUSION	64
ANNE	EXES	69
RIRI I	IOGRAPHIE	85

## TABLE DES FIGURES

Figure 1 : Fréquence annuelle de consultation d'un médecin généraliste pou	ır motif
gynécologique en fonction de la tranche d'âge des patientes. [14]	16
Figure 2 : Illustration des différents types de délais de diagnostic. [25]	19
Figure 3 : Appareil reproducteur féminin en état physiologique à gauche, prés	sentant
des lésions d'endométriose à droite. [38]	22
Figure 4 : Implants endométriosiques péritonéaux identifiés par cœlioscopie à g	jauche,
endométriome (ou kyste endométriosique) ovarien à droite. [40]	23
Figure 5 : Distribution de l'âge des cas d'endométriose par tranche de 5 ans, ob	servés
sur la France entière de 2011 à 2017. [49]	24
Figure 6 : Échelle Visuelle Analogique d'évaluation de la douleur. [54]	27
Figure 7 : Logo de l'association EndoFrance. [62]	31
Figure 8 : Logo de la WES. [65]	32
Figure 9 : Principales missions de la WES. [65]	32
Figure 10 : Ruban jaune symbole de la lutte contre l'endométriose. [78]	60

# TABLE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Tableau définissant les deux types de douleur. [51]	25
Tableau 2 : Coût annuel moyen de l'endométriose par pays. [57]	28
Tableau 3 : Comparatif du délai de diagnostic de l'endométriose en fonction	du pays
[60]	29
Tableau 4 : Outils de diagnostic dans le cadre de l'endométriose. [43]	30
Tableau 5 : Récapitulatif des Entretiens Semi-Directifs réalisés	37

## LISTE DES ANNEXES

Annexe I : Tableau de correspondance des niveaux de douleur pour l'indicateur «
Évaluation et prise en charge de la douleur » établi par la HAS70
Annexe II : Exemple de questionnaire dédié à l'élaboration du diagnostic de
l'endométriose, utilisé à la Clinique de la Sagesse71
Annexe III : Guide d'entretien73
Annexe IV : Entretien semi-directif retranscrit75
Annexe V : Stratégie de diagnostic élaborée dans les Recommandations Pour la
Pratique Clinique (RPC) dans le cadre de la prise en charge de l'endométriose84

### LISTE DES ABRÉVIATIONS

ANR: Agence Nationale de la Recherche

ARS : Agence Régionale de Santé

**CNGOF**: Collège National des Gynécologues et Obstétriciens de France

**CSBM**: Consommation de Soins et de Biens Médicaux

DREES: Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

**DU**: Diplôme Universitaire

**EER**: Écho-Endoscopie Rectale

**ESD**: Entretien Semi-Directif

**EVA**: Échelle Visuelle Analogique

**EVS**: Échelle Verbale Simple

**GHT**: Groupement Hospitalier de Territoire

HAS: Haute Autorité de Santé

IMC: Indice de Masse Corporelle

INED: Institut National d'Études Démographiques

INSERM: Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

MaRIH: Maladies Rares Immuno-Hématologiques

**MOOC**: Massive Open Online Course

**OCDE**: Organisation de Coopération et de Développement Économiques

**OMS**: Organisation Mondiale de la Santé

**PEC**: Prise en Charge

PIB: Produit Intérieur Brut

PMA: Procréation Médicalement Assistée

PNMR 3: Plan National des Maladies Rares 3

**R&D**: Recherche et Développement

RCP: Réunion de Consultation Pluridisciplinaire

RPC: Recommandation pour la Pratique Clinique

WERF: World Endometriosis Research Foundation

**WES:** World Endometriosis Society

### INTRODUCTION

"J'ai été diagnostiquée en 2009, après quasiment 20 ans à me rouler par terre tous les mois car aucun médecin n'avait mis un nom sur la maladie.", témoigne Mme C., atteinte d'endométriose. Ces paroles mettent en lumière les obstacles à l'élaboration d'un diagnostic. Ce phénomène porte un nom : l'errance diagnostique.

Au travers de ce mémoire, nous allons étudier l'errance diagnostique, période souvent frustrante, durant laquelle les soignants éprouvent des difficultés à poser des mots sur les maux de leurs patients. Nous nous intéresserons donc ici aux répercussions de cette latence diagnostique, qui mettent en lumière les limites du système de santé actuel. Afin d'illustrer ce phénomène, nous nous pencherons sur le cas de l'endométriose, pathologie féminine.

L'errance diagnostique - dans le cadre de l'endométriose - se présente comme un réel défi de santé publique, et soulève des problématiques fondamentales, tant vis-à-vis des patientes que des soignants. Par conséquent, plusieurs points interpellent à ce sujet : Quels facteurs peuvent justifier cette errance ? Quels sont les retentissements de cette errance ? Comment pourrait-elle être réduite ? Comment les patientes peuvent-elles se positionner dans leur parcours de soins ? etc.

Ce mémoire a pour ambition de contribuer à la sensibilisation et à l'amélioration de la prise en charge des patientes atteintes d'endométriose. Dans cette optique, nous tenterons d'apporter des éléments de réponse à la problématique suivante :

# Comment améliorer la prise en charge des patientes atteintes d'endométriose ?

Pour ce faire, ce travail s'articulera autour de quatre grandes parties.

La première consistera en un état des lieux de notre système de santé actuel, afin de poser le cadre dans lequel s'effectue le diagnostic. Cette partie s'intéressera également à la définition de l'endométriose et de ses conséquences, en soulignant les difficultés de diagnostic relatives à cette maladie, afin de refléter l'errance diagnostique et les problématiques qui lui incombent.

Dans un second temps, nous présenterons le contexte et la méthodologie de l'étude de terrain menée auprès des différents acteurs de la santé afin de mieux comprendre les difficultés de diagnostic.

Ensuite, il s'agira de mettre en exergue les principaux points de réflexion soulevés lors de ces échanges. Ceux-ci nous permettront d'apporter des éléments de réponse à notre problématique, et d'en faire émerger des recommandations en guise de dernière partie de ce travail.

### PARTIE I : REVUE DE LA LITTÉRATURE

La première partie de ce travail vient poser le cadre des connaissances actuelles au sujet du système de santé en France, et de la place que la médecine gynécologique y occupe. Cette partie nous permettra de discuter du diagnostic au sein de ce système, et s'articulera autour de deux grands axes :

- La place du diagnostic dans de système de santé actuel, appliqué à l'exemple de la gynécologie, et plus précisément la difficulté à établir celuici.
- L'illustration de cette difficulté par la présentation d'une pathologie gynécologique qu'est **l'endométriose**.

Cela va nous permettre de dégager des axes de compréhension quant à la difficulté de diagnostic à laquelle les femmes souffrant d'endométriose sont confrontées.

- I. <u>Le diagnostic dans le système de santé : enjeu de santé publique</u>
- A. Les politiques de santé et le contexte actuel en France
- 1. La santé en France : généralités et définitions

D'après la Constitution de 1946 de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la santé peut se définir comme « un état complet de bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». [1]

Toujours d'après cette même entité, la santé publique a été définie en 1952 comme « la science et l'art de prévenir les maladies, de prolonger la vie, et d'améliorer la santé physique et mentale à un niveau individuel et collectif ». Ainsi, il découle de la santé publique une réelle dimension collective. En effet, dès lors qu'une différence critique entre un état de santé de référence et un état de santé mesuré chez une population donnée est observée, on parle de "Problème de santé publique". [2]

En France, les dépenses de santé sont en constante évolution, et cela s'explique entre autres par le vieillissement de la population et l'apparition de pathologies chroniques, mais aussi par le coût que représentent les diverses avancées médicales. En effet, l'Institut National d'Études Démographiques (INED) définit la transition démographique comme le passage d'un état où la mortalité et la fécondité sont élevées et s'équilibrent, à un état où celles-ci sont faibles et s'équilibrent également. Cette situation s'accompagne "d'une amélioration de l'hygiène, de l'alimentation et de l'organisation des services de santé, et d'une transformation des causes de décès, les maladies infectieuses disparaissent au profit des maladies chroniques et dégénératives et des accidents". [3]

D'après le Ministère des Solidarités et de la Santé, une maladie chronique est une maladie de longue durée, évolutive, et qui a un retentissement sur la vie quotidienne du malade, entraînant des incapacités voire des graves complications. D'après le Ministère de la Santé et de la Prévention, 37% des plus de 15 ans en souffrent, soit 19 millions de personnes en France en 2012, ce qui constitue un défi majeur pour l'organisation de notre système de santé. D'ailleurs, d'après l'OMS, les maladies chroniques sont responsables de 63% des décès. [4]

#### 2. La médecine préventive et la médecine curative

### La médecine préventive

Définie comme "l'ensemble des mesures visant à éviter ou réduire le nombre et la gravité des maladies, des accidents et des handicaps" par l'OMS en 1948, la prévention vise à améliorer la santé publique et la qualité de vie. L'OMS définit trois types de prévention [5] :

- Prévention primaire : sensibilisation de la population aux risques de certains comportements afin de réduire l'incidence d'une maladie dans une population donnée.
- **Prévention secondaire : diminution de la prévalence** d'une maladie dans une population donnée en faisant disparaître les facteurs de risque.

• Prévention tertiaire : diminution de la prévalence des incapacités chroniques, des récidives, et rechutes.

En France, 11,5% du Produit Intérieur Brut (PIB) est consacré aux dépenses de santé, soit 1,1 point de plus que la moyenne de l'Union Européenne, plaçant la France à la troisième place des pays les plus dépensiers dans ce secteur. On observe également en 2017 une dépense de 199,3 milliards d'euros de la Consommation de Soins et de Biens Médicaux (CSBM), contre 164,9 milliards en 2008. En 2020, la CSBM représente 9,1 % du PIB. [6] Cependant, en 2014, 9,3 milliards d'euros de dépenses préventives sont calculées ce qui ne représente que 4,8% de la CSBM. Selon les estimations, les dépenses liées à la prévention auraient en moyenne diminué de 1,2% par an entre 2012 et 2014. [7]

On constate alors que bien que la France se situe au troisième rang mondial pour la dépense de santé par rapport au PIB, elle n'est qu'au dix-huitième rang sur vingt-trois dans le classement des pays les plus industrialisés en ce qui concerne **l'efficacité des dépenses de santé** engagées dans l'Organisation de Coopération et de Développement Économique (OCDE). En fait, les dépenses de santé liées à la prévention privilégient l'action interpersonnelle et restent relativement modestes par rapport aux dépenses allouées à la médecine curative en France. [8]

La gynécologie n'échappe pas à cette configuration. En effet, en termes de prévention à ce sujet en France, il n'existe pas de recommandation quant à la consultation gynécologique de la part des autorités de santé. Cependant, le Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français (CNGOF) conseille une consultation annuelle de suivi dès le début de la vie sexuelle. [9] Cependant, seulement 39% des femmes déclarent consulter un gynécologue au moins une fois par an. [10]

### Les limites de la médecine curative

Bien que la médecine curative soit l'un des points forts du système de santé français actuel, un certain nombre de limites se dessinent. En effet, on peut considérer les contraintes économiques et budgétaires que celle-ci représente, comme le

montrent les chiffres sus-cités. Aussi, il existe une contrainte purement scientifique liée au délai écoulé entre une découverte médicale et son application générale. [11]

### 3. La médecine gynécologique : notions et chiffres clés

D'après le dictionnaire médical, la gynécologie se définit comme "spécialité médico-chirurgicale consacrée à l'étude des problèmes de santé spécifiquement féminins et la naissance". Étymologiquement, le terme vient du grec ancien et signifie "étude de la femme". Cette spécialité se décompose en :

- Gynécologie médicale : étudie et traite les pathologies et les troubles hormonaux chez la femme.
- Gynécologie obstétrique : prenant en charge la grossesse et l'accouchement
- Gynécologie chirurgicale.

Le premier relais dans la vie d'une femme qui se fera suivre gynécologiquement reste ainsi le gynécologue médical. [12]

### La gynécologie médicale

Spécialité née en 1963, la gynécologie médicale a été supprimée du cursus médical en 1984 avant d'être rétablie par le décret du 30 janvier 2003. Bien que la formation continue ait été assurée sur le terrain par des collèges de gynécologues durant ce lapse de temps, un déficit en gynécologues médicaux se dessine depuis lors. En effet, on observe en France une "démographie inquiétante des gynécologues médicaux" entraînant inévitablement des délais d'attente plus longs pour obtenir un rendez-vous, et nécessairement des retards avérés de diagnostic. De plus, entre 2007 et 2020, la France a perdu 52,5% de ses gynécologues médicaux, soit 1022 médecins en l'espace de 13 années. De surcroît, au premier janvier 2022, 12 départements de métropole n'avaient plus aucun gynécologue médical, soit 5 de plus qu'en 2018. Ainsi, on compte en France en 2022, 2 113 gynécologues médicaux contre 5 636 gynécologues-obstétriciens. Bien qu'une augmentation du nombre de postes ouverts soit observée, cela ne suffira pas à combler le nombre de départs à la retraite. En effet, les gynécologues médicaux sont une population vieillissante, et

l'âge moyen de cette spécialité est de 55 ans contre 51 ans en moyenne pour les autres spécialités au 1er janvier 2022. [13]

### Les patientes se tournent vers la médecine générale ...

En France, le nombre moyen de consultations chez un médecin généraliste pour motif gynécologique est de 3,6 par an, ce chiffre étant croissant avec l'âge, comme peut nous le montrer la figure ci-contre. L'âge moyen s'élève quant à lui à 44,1 ans.

Même si la majorité des actes gynécologiques sont pris en charge par des praticiens spécialisés, l'implication de la médecine générale reste donc notable. [14]

Figure 1 : Figu

Tranche	Fréquence annuelle
d'âge	de consultations
15 à 20 ans	2,5
21 à 40 ans	2,8
41 à 50 ans	3,6
51 à 55 ans	4,1
56 à 65 ans	4,5
66 ans et plus	5,5
Total	3,6

Figure 1 : Fréquence annuelle de consultation d'un médecin généraliste pour motif gynécologique en fonction de la tranche d'âge des patientes. [14]

### ... et l'implication des maïeuticien(ne)s est grandissante

L'article L4151-1, modifié par la loi n°2011-814 du 7 juillet 2011 défini le champ d'exercice des maïeuticien(ne)s comme suit : « L'exercice de la profession de sagefemme peut comporter également la réalisation de consultations de contraception et de suivi gynécologique de prévention, sous réserve que la sage-femme adresse la femme à un médecin en cas de situation pathologique. ». [15] Aussi, les lois sur la santé de 2009 et 2016 ont permis aux sages-femmes d'élargir leurs champs de compétences, les impliquant ainsi dans la gynécologie en renforçant leur rôle auprès des femmes en bonne santé. D'après les projections de la Direction de la Recherche des Études de l'Évaluation et des Statistiques (DREES), la population des gynécologues médicaux continuant à baisser, l'évolution des pratiques des sagesfemmes continuera de croître et par la même occasion, la consommation future de soins dispensés par les maïeuticien(ne)s. [6]

Cette première partie nous aura permis de voir que le nombre de maladies chroniques en France est en croissance considérable. Bien que notre système de santé engage des dépenses importantes, la prévention reste à améliorer, et la gynécologie n'y échappe pas. Ce manque d'investissement a un impact direct sur une latence diagnostique comme nous allons le voir dans la partie qui suit.

### B. <u>Difficultés de diagnostic : frein à une prise en charge adaptée</u>

1. <u>Comprendre l'art du diagnostic : définition et panorama des types</u> <u>existants</u>

> "Le diagnostic, c'est l'art de reconnaître les maladies par leurs symptômes et de les distinguer les unes des autres." Émile Littré

#### Histoire

Étymologiquement, le terme diagnostic vient du grec *diagnôstikos* qui signifie "capable de discerner". Cela renvoie donc à la capacité de discerner des signes ou des symptômes, et d'en ériger un diagnostic afin de **reconnaître une maladie**. On y retrouve d'ailleurs la racine "gnose" qui signifie "connaissance". Avant le XIX<sup>e</sup> siècle, le terme "diagnostic" était réservé au langage médical. [16]

Historiquement, si l'on remonte à l'Antiquité, le diagnostic avait une valeur **divine**, venant donner un sens à la mort. Celui-ci reposait entièrement sur **l'interrogatoire** du patient avec une attention particulière accordée aux péchés qu'il aurait commis. Au V<sup>e</sup> siècle avant l'ère chrétienne, la médecine hippocratique, bien qu'encore très tournée vers le pronostic, va s'intéresser à la recherche de causes précises (traumatismes, infections etc.) et prôner une médecine plus "rationnelle", basée sur le raisonnement et l'observation. En effet, l'examen clinique se base sur l'auscultation du patient, ainsi qu'une inspection impliquant vision, goût et odorat, sans oublier **l'interrogatoire** du patient. Pour Hippocrate, un symptôme avait forcément une origine, et s'il ne parvenait pas à l'expliquer, il le rattachait à un déséquilibre des quatre humeurs (sang, pituite, bile jaune, bile noire). Le diagnostic va se perfectionner, notamment avec l'arrivée du stéthoscope de Laennec en 1816, ou encore la méthode anatomoclinique de Morgagni et Bichat, impliquant la dissection humaine. [17]

### <u>Définition du diagnostic</u>

Bien que le terme "diagnostic" suscite de nombreuses définitions, celle du dictionnaire Larousse les résume bien : "identification d'une maladie à partir de ses

symptômes". Plus précisément, le diagnostic correspond à la partie de l'acte médical qui vise à **déterminer la nature de la maladie observée**. Autrement dit, cette démarche consiste à recueillir et hiérarchiser des symptômes, qui, combinés à des examens complémentaires, vont permettre de les **rattacher à une affection précise**. [18] Plusieurs outils peuvent être mobilisés afin d'établir un diagnostic le plus précis possible : des outils biologiques, de l'imagerie médicale, ou encore des outils statistiques (Valeurs prédictives, Spécificité, Sensibilité, Arbres décisionnels etc.). [19]

Aujourd'hui, le diagnostic est défini comme permettant de reconnaître une maladie **pour** mettre en place une **prise en charge appropriée**, ce qui explique que l'innovation en médecine est largement représentée par l'investissement dans les moyens de diagnostic. [19][20]

### a. Types de diagnostic

Il existe plusieurs types de diagnostic, les trois principaux utilisés en médecine sont [21][22] :

- **Le diagnostic positif** permettant de poser un diagnostic précis à partir de faits, de l'histoire des cas, et de l'examen clinique.
- Le diagnostic différentiel permettant de se rapprocher de la maladie en éliminant les pathologies présentant des symptômes non similaires.
- **Le diagnostic étiologique** permettant d'identifier une pathologie en recherchant la cause de celle-ci.

Lorsque l'on n'aboutit à aucun diagnostic, on parle de "trouble idiopathique". Toutefois, l'objectif du Plan National des Maladies Rares 3 (PNMR3) est « d'obtenir pour les malades un diagnostic dans l'année et au maximum 1 an après la première consultation médicale spécialisée. Les seuls malades sans diagnostic précis au plus tard un an après la première consultation d'un spécialiste se limitent à ceux pour lesquels l'état de l'art scientifique et technique ne permet pas d'aboutir à un diagnostic précis (impasse diagnostique).». [23]

Ainsi, il persiste malgré tout des difficultés à établir celui-ci, comme nous allons le voir à présent.

### 2. Difficultés de diagnostic et conséquences

### a. Errance diagnostique

Les erreurs de diagnostic, mettant en péril la bonne prise en charge du patient, peuvent se définir comme un diagnostic non posé, posé tardivement ou encore posé de manière erronée. L'errance diagnostique peut donc être considérée comme une erreur de diagnostic. [24] Bien qu'il n'existe aucune définition officielle de "l'errance diagnostique", celle-ci peut être définie comme "une période du parcours de soins durant laquelle le patient se retrouve sans diagnostic pour expliquer sa symptomatologie, ou en présence d'un diagnostic n'ayant pas fait sa preuve, tant sur l'explication des symptômes ressentis que sur l'efficacité du traitement instauré". [25] Plus simplement, la filière de santé Maladies Rares Immuno-Hématologiques (MaRIH) définie l'errance diagnostique comme la période allant de l'apparition des premiers symptômes à la date à laquelle un diagnostic précis est posé. [26]

La définition de l'errance diagnostique repose sur deux aspects : le délai de diagnostic et le diagnostic erroné. Si l'on se concentre sur le délai de diagnostic, on peut en qualifier deux types :

- Le délai lié au patient : intervalle de temps entre l'apparition des premiers symptômes et la première consultation.
- Le délai lié au praticien : intervalle de temps entre la première consultation et le diagnostic final. [27]

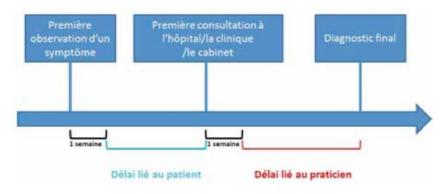


Figure 2 : Illustration des différents types de délais de diagnostic. [25]

Ce phénomène peut être retrouvé dans plusieurs spécialités, mais plus fréquemment dans le cadre de **maladies rares**. Une maladie rare est définie comme une pathologie dont la prévalence est inférieure à 0,05%. [28]

Trois à quatre millions de français souffrant d'une maladie rare sont confrontés à une errance diagnostique, un manque d'information ou une quasi absence de réponse thérapeutique. Ils rencontrent une prise en charge insuffisante tant sur le plan sanitaire que social. [29] D'après l'enquête ERRADIG, un quart des malades atteints de maladie rare attendent **4 ans avant que ne débute la recherche de diagnostic.** Pour la moitié de ceux-ci, il faudra compter un an et demi avant de poser un diagnostic, et pour un quart d'entre eux, il faudra compter plus de cinq ans. Un tiers des patients consultera au moins 3 médecins. [30] Il existe une autre forme d'errance, à savoir l'impasse diagnostique, qui elle résulte de l'échec à définir la cause de la maladie après avoir investigué. [18]

On constate ici que le terme d'errance diagnostique est rattaché à la maladie rare.

#### b. Conséquences

### Conséquences physiques et psychologiques

L'errance diagnostique peut être le point de départ de traitements non nécessaires, potentiellement dangereux pour les patients, et peut également engendrer un usage inapproprié des ressources médicales. 55% des patients confrontés à l'errance diagnostique déclarent que cela leur est **physiquement préjudiciable.** Ce chiffre s'élève à 78% dans le cas d'un diagnostic erroné et à 37% dans le cas d'une absence de diagnostic. 56 % des patients confrontés à l'errance diagnostique déclarent être **psychologiquement** impactés. [30] Plus le délai de diagnostic est long, plus le stade de la maladie sera avancé, ce qui augmente les risques de handicap ainsi que de dommages permanents. En effet, plus le diagnostic est prématuré, meilleur sera le pronostic. On observe également un retard dans la prise en charge du patient, et nécessairement une défiance des malades et de leurs familles vis-à -vis du système de santé. [31][32]

### Conséquences sociales

L'impact social de cette errance est non négligeable. En effet, il s'agit de prendre en compte la **détresse émotionnelle** dans laquelle les patients vont se retrouver. Également, l'impact de l'entourage, dont les comportements ne sont pas toujours adaptés, peut renforcer ce mal-être. En effet, les maux qui peuvent dans un premier temps être perçus comme des "plaintes injustifiées", apportent généralement une culpabilité par la suite de la part de l'entourage des malades. Le plus souvent, ces comportements sont rapportés en cas de processus de diagnostique long (>2 ans : 59 %, <2 ans : 32 %) et en cas d'erreur diagnostique. [30] Un lien se dessine également entre le fait de se sentir soutenu socialement et une plus grande confiance dans la qualité des soins reçus par les professionnels de santé. Également, du point de vue du malade, le fait d'établir un diagnostic sous-entend le moyen d'établir une guérison. [33]

### Conséquences financières

L'errance diagnostique va de pair avec un gaspillage de ressources médicales. En effet, bien qu'en France les données à ce sujet soient difficiles d'accès, les États-Unis, à titre de comparaison, mettent en lumière un coût au système qui avoisinerait les 200 000 dollars par an au cours des 25 dernières années, ces dépenses étant croissantes de 2% par an. À l'échelle du patient, cela entraîne également une perte de revenus, qui sera plus précisément détaillée dans le cadre de l'endométriose, dûe notamment à une incapacité de travail. [34] [35]

En somme, ces données mettent en lumière les conséquences pluridisciplinaires de l'errance diagnostique, et viennent ainsi souligner **l'importance** du diagnostic précoce et précis afin d'endiguer les conséquences néfastes que ce délai peut générer.

« Un parcours s'entend comme la prise en charge globale, structurée et continue des patients ». [36]

### II. Endométriose : un exemple pertinent aux défis multiples

Afin d'illustrer les **difficultés rencontrées dans la mise en place d'un diagnostic** et **l'élaboration d'une prise en charge**, nous allons étudier un exemple de pathologie dans cette partie : l'endométriose.

### A. Qu'est-ce que l'endométriose?

Pourtant déjà décrite dans les papyrus égyptiens au travers de douleurs cycliques et inflammatoires féminines, l'endométriose ne sera présentée pour la première fois qu'en 1860, par le chirurgien Karl Freiherr. En 1920, Thomas Stephen Cullen décrit la maladie avec un niveau de détail plus important, et en 1927, le Dr John Sampson exposa sa théorie du reflux qui est encore aujourd'hui la plus retenue dans l'explication de l'apparition de la maladie, bien qu'il semble admis dans la communauté scientifique que le développement de la maladie soit certainement multi causal. Presque un siècle plus tard, les causes de cette pathologie restent encore floues et les traitements incertains. [37]

### 1. Présentation de la pathologie

L'endométriose est une pathologie se définissant par la présence ectopique de tissus endométrial, c'est à dire en dehors de cavité utérine il οù se trouve physiologiquement (voir figure 4). En effet, l'endomètre est la muqueuse qui tapisse l'utérus. Durant chaque cycle menstruel, celui-ci s'épaissit sous l'action des œstrogènes, et desquame en l'absence de

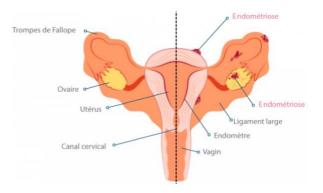


Figure 3 : Appareil reproducteur féminin en état physiologique à gauche, présentant des lésions d'endométriose à droite. [38]

nidation. Le tissu endométrial ectopique est soumis aux mêmes variations hormonales que le tissu eutopique. Ainsi, lors des hémorragies de privation, des saignements seront provoqués mais ne pourront s'écouler par les voies naturelles. C'est ainsi que se forment les **lésions endométriosiques** (voir figure 5 ci-dessous). L'endométriose

est donc une maladie hormono-dépendante, inflammatoire, chronique, et évolutive. [38]

Il existe plusieurs formes d'endométriose. En effet, par le passé, cette pathologie était classée en différents "stades", allant de I à IV. En 2018, la Haute Autorité de Santé (HAS) conjointement au Collège National des Gynécologues et Obstétriciens de France (CNGOF) a publié les Recommandations pour la Pratique Clinique de l'endométriose (RPC endométriose) venant redéfinir la classification [40] :

- Endométriose péritonéale superficielle : (70% des cas) implants localisés surtout au niveau du péritoine pelvien.
- Endométriome ovarien : (15% à 40% des femmes) Kyste ovarien à paroi épaisse et au contenu hématique.
- Endométriose sous-péritonéale profonde: lésions d'une profondeur de plus de 5 mm sous la surface du péritoine, pouvant toucher les ovaires, le vagin, les ligaments utéro-sacrés, l'intestin, le rectum, le côlon ou encore la vessie et les uretères.

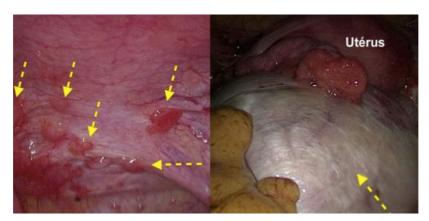


Figure 4 : Implants endométriosiques péritonéaux identifiés par cœlioscopie à gauche, endométriome (ou kyste endométriosique) ovarien à droite. [40]

Plus rarement, on peut observer des lésions localisées dans des régions hors du bassin, ne communiquant pas avec la cavité pelvienne (diaphragme, thorax, poumons, cerveau). [42][43]

### 2. Causes

Les causes demeurent floues mais plusieurs théories existent :

- Menstruations rétrogrades : le sang contenant des fragments d'endomètre remonte dans les trompes utérines, et les cellules semblables à du matériel utérin se déposent alors en dehors de l'utérus où elles s'implantent et se développent.
- **Métaplasie cœlomique** : transformation spontanée de cellules du péritoine en cellules endométriales.
- Dissémination lymphatique et vasculaire de cellules souches provoquant la maladie.

Cependant, ces théories n'expliquent que certaines représentations de l'endométriose. [44][45]

### 3. Épidémiologie

L'endométriose touche 10 à 15% des femmes en âge de procréer. [46] En effet, 50% des femmes souffrant de cette pathologie ont entre 29 et 39 ans. D'après l'OMS, ce sont près de 190 millions de femmes qui sont touchées à travers le monde. La maladie est souvent associée à une corpulence fine, une grande taille et un indice de Masse Corporel (IMC) faible. En France, le nombre de nouveaux cas chez les femmes de plus de 10 ans entre 2011 et 2017 s'élevait à 207 462. Le taux d'incidence annuel était de 9,85/10000 femmes par année. [47][48]

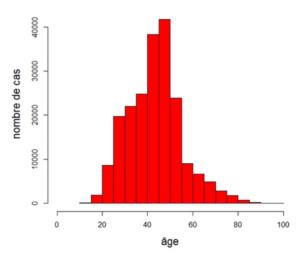


Figure 5 : Distribution de l'âge des cas d'endométriose par tranche de 5 ans, observés sur la France entière de 2011 à 2017. [49]

Le nombre de patientes hospitalisées pour endométriose a significativement augmenté, passant de 26 492 en 2008 à 28 322 en 2012, alors que le nombre de

femmes âgées de 15 à 49 ans est passé de 14 455 à 14 239 sur ce même intervalle de temps. [50]

- B. Des impacts multi facettes : de la douleur aux défis financiers
  - 1. Décrypter la douleur : symptôme clé dans l'endométriose

### <u>Définitions</u>

D'après l'International Association for the Study of Pain, la douleur se définit comme une "expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, liée à une lésion tissulaire existante ou potentielle, ou décrite en termes évoquant une telle lésion". Il existe deux types de douleurs, qui se définissent comme suit [51] :

	LA DOULEUR AIGUË	LA DOULEUR CHRONIQUE
DURÉE	<b>(</b> 3 mois	<b>)</b> 3 mois
ÉTIOLOGIE	Signal d'alarme: symptôme d'une lésion sous-jacente	Douleur-maladie: - évolutive (avant tout maligne) - séquellaire, peu (ou pas) évolutive, non maligne: lésion post-traumatique, lombalgie, lésion nerveuse
FINALITÉ	Utile Protectrice pour l'organisme	Perte de l'utilité physiologique Destructrice pour l'individu

Tableau 1 : Tableau définissant les deux types de douleur. [51]

La douleur dans l'endométriose est chronique, et est de trois types :

- **La douleur nociceptive**, qui résulte d'une lésion d'un tissu non neural, est dûe à l'activation de nocicepteurs du Système Nerveux Périphérique.
- La douleur inflammatoire, liée aux lésions d'endométriose, provoquant une inflammation locale venant irriter les terminaisons nerveuses, produisant alors des médiateurs de l'inflammation.

- La douleur neuropathique, causée par une lésion du Système Nerveux Somatosensoriel.

La douleur dans l'endométriose est le premier facteur d'alerte. C'est pourquoi il semblait important de la définir avant d'en présenter les symptômes. [52][53]

### **Symptomatologie**

### Les principaux symptômes de l'endométriose sont :

- Dysménorrhées intenses : douleurs abdomino-pelviennes survenant pendant les règles.
- Dyspareunies profondes : douleurs survenant lors des rapports sexuels.
- Signes fonctionnels digestifs : douleurs à la défécation à recrudescence cataméniale. [44]

Cependant, la pathologie peut aussi être asymptomatique. En outre, on constate une non spécificité des symptômes. En effet, il n'existe pas de signe pathognomonique de l'endométriose, ce qui entraîne un biais dans le diagnostic. De plus, les deux principales causes de douleurs pelviennes chroniques sont le syndrome du côlon irritable à 35% et l'endométriose à 33%. Il y a en effet une grande similitude entre les douleurs ressenties dans le syndrome du côlon irritable et celles ressenties dans l'endométriose. Souvent, le tableau clinique décrit par les patientes renvoie en fait à un syndrome du côlon irritable. [52]

Enfin, il est important de souligner qu'il n'existe pas de lien entre l'étendue d'une lésion d'endométriose et le stade de gravité ou l'intensité de la douleur. De plus, bien que l'endométriose soit une maladie incurable, les douleurs diminuent drastiquement à la ménopause, du fait de la chute des concentrations en œstrogènes. [53]

### Évaluer la douleur

Il existe plusieurs échelles d'auto-évaluation de douleur chez l'adulte, pouvant également être utilisées pour évaluer la douleur dans l'endométriose :

• L'Échelle Visuelle Analogique (EVA) allant de 0 à 10 cm : la patiente situe sa douleur sur cette échelle en pointant du doigt là où elle estime se situer.

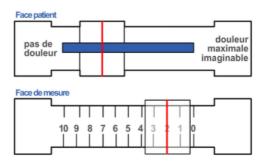


Figure 6 : Échelle Visuelle Analogique d'évaluation de la douleur. [54]

• L'Échelle Verbale Simple (EVS), permettant de chiffrer la douleur de 0 (douleur absente) à 4 (douleur intense).

Pour dépister la douleur neuropathique, il existe un questionnaire spécifique : le DN4. Il s'agit de 4 questions réparties en 10 items. Le diagnostic est porté si le score patient est d'au moins 4. En parallèle, la Haute Autorité de Santé (HAS) a défini une correspondance des niveaux de douleur pour l'indicateur "Prise en charge de la douleur", disponible en annexe. (Annexe I). [54]

Certains établissements mettent en place des questionnaires spécifiques, dédiés à l'élaboration du diagnostic de l'endométriose, reprenant plusieurs éléments d'évaluation, dont différents aspects de la douleur. Un exemple est disponible en annexe (Annexe II).

### Prendre en charge la douleur

La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a consacré la prise en charge de la douleur comme un droit : « Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée ». [55]

Pour cela, les pouvoirs publics français s'efforcent de considérer la douleur comme un **problème de santé publique** majeur et axent sa prise en charge sur plusieurs points .

Prévenir les complications de la douleur chronique

- Sensibiliser les professionnels de santé au dépistage des douleurs chroniques
- Renforcer la coordination des acteurs de premier recours tels que la médecine générale ou les pharmaciens de ville avec la médecine spécialisée
- Placer les patients au centre des dispositifs d'évaluation des nouvelles thérapies
- Renforcer la formation des professionnels de santé à la douleur [51]

### 2. Impact économique et considérations financières

D'après une étude réalisée en 2012 par la World Endometriosis Research Foundation (WERF), le coût de prise en charge annuel par femme s'élèverait à 9579€. Cette somme englobe la chirurgie, les examens et consultations médicales, les hospitalisations, les traitements, ou encore le recours à la Procréation Médicalement Assistée (PMA) si nécessaire. En 2005, au sein de l'Union Européenne, les incapacités de travail liées à l'endométriose représentent 30 milliards d'euros. [56][58]

À titre de comparaison, l'étude WERF a compilé les dépenses liées à l'endométriose dans plusieurs pays. [57]

Country	10% of women aged 15-49	Cost
Belgium	~ 250,000	€2.4 billion
Denmark	~ 125,000	€1.2 billion
France	~ 1,400,000	€13.6 billion
Germany	~ 1,860,000	€17.8 billion
Hungary	~ 240,000	€2.3 billion
Italy	~ 1,380,000	€13.2 billion
Netherlands	~ 384,000	€3.7 billion
Switzerland	~ 187,000	€1.8 billion
United Kingdom	~ 1,480,000	€14.2 billion
USA	~ 7,400,000	€70.9 billion
Simoens et al, Hum Reprod 20	12	WORLD  [RICOMPA ETIONIS] RESEARCH FOUNDATION

Tableau 2 : Coût annuel moyen de l'endométriose par pays. [57]

On remarque que la France est dans le peloton de tête des dépenses liées à l'endométriose en Europe, bien qu'elle soit loin derrière les États-Unis. Cependant, le nombre de patientes diagnostiquées y est aussi plus élevé. Les symptômes de l'endométriose, ainsi que leurs traitements, entraînent autant de **coûts de santé publique** que des pathologies telles que le diabète de type II, la maladie de Crohn ou encore l'arthrite rhumatoïde, qui toutes sont des **pathologies chroniques**. [43]

### C. Diagnostic et traitements de l'endométriose

### 1. <u>Découverte et délai de diagnostic</u>

Très souvent, le diagnostic se fait de manière fortuite, lors de consultation dans le cadre d'une infertilité. En effet, 40% des patientes consultant pour cette raison se trouvent être atteintes d'endométriose. [59]

En fonction de la sensibilisation des populations et des professionnels de santé, le délai varie d'un pays à l'autre. Ci-dessous, quelques données comparatives. [60]

PAYS	DÉLAI DE DIAGNOSTIC MOYEN
Allemagne	10 ans
Autriche, Italie	8 ans
France, Angleterre, Espagne	7 ans
Belgique	5 ans
États-Unis d'Amérique	4 ans

Tableau 3 : Comparatif du délai de diagnostic de l'endométriose en fonction du pays. [60]

### 2. Outils diagnostics

Le diagnostic de l'endométriose ne repose pas sur l'utilisation d'un seul outil. En effet, bien que l'examen cœlioscopique et le prélèvement de tissus restent le gold standard, il est rare d'en arriver à ces examens. Le tableau ci-dessous reprend les différentes étapes à considérer dans le diagnostic de l'endométriose.

	Interrogatoire patiente
Examens de première intention	<ul><li>Examen gynécologique</li><li>Échographie pelvienne abdominale</li></ul>

Examens de seconde intention	<ul> <li>Imagerie par Résonance Magnétique pelvienne (IRM)</li> <li>Échographie endovaginale</li> </ul>	
Examens complémentaires de troisième intention (plus rares)	· ·	

Tableau 4 : Outils de diagnostic dans le cadre de l'endométriose. [43]

### 3. Traitements

Les traitements de première intention dans le cadre de l'endométriose sont les anti-douleurs. En seconde intention, on a recours à des traitements hormonaux tels que la contraception œstroprogestative. En dernier recours, la chirurgie s'impose. Aujourd'hui, de plus en plus de thérapies alternatives telles que le yoga, l'acupuncture, l'hypnose ou l'ostéopathie voient le jour. [61]

### D. Une récente mise en lumière de la maladie dans les médias

La partie précédente nous a permis de mettre en avant les caractéristiques relatives à l'endométriose, maladie chronique dont le diagnostic reste difficile à mettre en place notamment à cause de la non spécificité des symptômes, la non spécificité des outils de diagnostic, ainsi que le manque de connaissances au sujet de cette maladie. Bien que l'endométriose touche un nombre conséquent de femmes, elle est soumise à une errance diagnostique. Afin de pallier cela, l'endométriose a reçu une attention accrue de la part des médias et du grand public ces dernières années.

### 1. Le rôle des associations et des personnalités publiques

Cette couverture médiatique s'explique notamment par le travail accompli par les associations de malades travaillant en étroite collaboration avec les professionnels

de santé. En France, on peut citer **EndoFrance**, **Info-endométriose** ou encore **Endomind**.

Créée en 2001, **EndoFrance** est une association agréée par le ministère de la santé, ayant pour but de "diffuser l'information fiable sur l'endométriose". Les trois principales missions définies par l'association sont :



Figure 7 : Logo de l'association EndoFrance. [62]

- "Soutenir" les malades et leurs proches
- "Informer" au sujet de la maladie
- "Agir" en mettant des actions de sensibilisation en place

Cette association a permis de faire connaître la pathologie, notamment grâce à leur marraine, la comédienne Laetitia Milot. [62]

Depuis 2004, une **semaine européenne de prévention et de sensibilisation** à l'endométriose a été mise en place à l'initiative de l'association Endofrance. [62]

En mars 2016, l'association **Info-endométriose**, fondée par la rencontre de Dr Chrysoula ZACHAROPOULOU, chirurgienne gynécologue et députée européenne, et de l'actrice Julie Gayet, lance la première **campagne nationale d'information** sur l'endométriose intitulée "Les règles c'est normal, pas la douleur". Depuis, les actions sont multipliées. Cette association est également reconnue pour avoir lancé un podcast, libérant la parole au sujet de cette pathologie. [63]

D'autres associations telles qu'**Endomind** existent afin de participer "à la sensibilisation de la société et au développement du lien entre associations, professionnels de santé et patientes". [64]

À l'échelle internationale, on retrouve la **World Endometriosis Society (WES)**. La WES a pour principale mission de favoriser la prise en charge de l'endométriose à travers le monde. Pour cela, elle met en place des actions favorisant la collaboration entre les chercheurs, professionnels de santé, et patientes, comme des congrès internationaux. La quinzième édition du congrès international pour l'endométriose se tiendra en mai 2023 à Édimbourg. La WES fournit également des ressources à destination des professionnels de santé ainsi que des patientes et leurs familles, tout

en appuyant la sensibilisation auprès du grand public. Elle est également impliquée dans l'éducation, la formation et l'accompagnement des populations au sujet de l'endométriose et de l'adénomyose dans les pays en développement. [65]

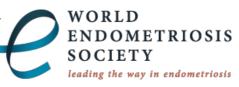


Figure 8 : Logo de la WES. [65]



Figure 9 : Principales missions de la WES. [65]

### 2. <u>Les conséquences de cette médiatisation</u>

L'outil Google trends mesure l'évolution du nombre de recherches effectuées par les internautes. Celui-ci nous montre que le terme "endométriose" a été recherché environ quatre fois plus en 2021 qu'en 2004, ce qui montre **l'intérêt croissant pour cette pathologie.** Il semble donc aujourd'hui y avoir une prise de conscience collective autour de l'endométriose. [66]

Cependant, la place que cette maladie occupe dans les médias est critiquée par certains médecins qui parlent "d'effet de mode". Il est important de veiller à **ne pas tomber dans la surmédiatisation**, et à ne pas poser de diagnostic de façon hâtive, car celui-ci pourrait avoir un retentissement psychosocial important pour la patiente, et pourrait aussi mener à l'utilisation de traitements médicaux non adaptés.

Ainsi, cette couverture médiatique a globalement participé à mieux comprendre la pathologie, tout en soulignant l'importance de la prévention et de la prise en charge de cette maladie invalidante. Cependant, il reste primordial d'avoir accès à une information précise, équilibrée, et qui reflète la diversité des expériences des malades. On peut se questionner quant aux conséquences que pourrait avoir cette médiatisation accrue aussi bien sur le diagnostic des femmes - malades ou non - que sur les femmes préalablement diagnostiquées. [67]

### CONCLUSION DE LA REVUE DE LA LITTÉRATURE

La France connaît une transition démographique et épidémiologique importante, impactant fortement son système de santé, et se caractérisant par l'apparition de **pathologies chroniques**. Bien que les dépenses de santé soient relativement élevées par rapport à nos voisins européens, **l'investissement dans la médecine préventive reste tout de même modeste** par rapport à la médecine curative.

La médecine gynécologique ne fait pas exception. En effet, la prévention et les recommandations à ce sujet restent maigres, de même que la densité de gynécologues médicaux, impactant nécessairement la gente féminine et particulièrement le diagnostic de certaines pathologies. Cela a une conséquence directe sur la qualité de vie des femmes. En effet, cette notion a été définie en 1993 par l'OMS comme « Un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement. ».

Cette revue de la littérature aura ainsi permis de mettre en exergue les difficultés rencontrées dans la mise en place d'un diagnostic, et plus particulièrement la difficulté de diagnostic qui incombe aux maladies rares, c'est-à-dire les maladies dont la prévalence est inférieure à 0,05%. Cependant, elle aura également permis de mettre en lumière la réelle difficulté de diagnostic dans le cadre de l'endométriose. Toutefois, cette maladie ne peut être qualifiée de rare, car touche en moyenne 10% des femmes. Il est donc légitime de s'interroger sur les raisons de cette latence de diagnostic.

Afin de comprendre pourquoi ce délai de diagnostic existe, et comment celui-ci pourrait être réduit afin d'optimiser la prise en charge des patientes, une étude de terrain sera réalisée auprès des professionnels de santé et experts de la pathologie.

Les réponses de cette étude nous aideront à **mieux comprendre cette errance diagnostique**, et surtout, à établir des recommandations pour **réduire celle-ci**.

### PARTIE II: CONTEXTE ET MÉTHODOLOGIE

L'errance diagnostique est une problématique touchant principalement les maladies rares, comme ceci a pu être mis en avant dans la partie précédente. Cependant, l'endométriose, pathologie touchant 10% des femmes, est sujette à cette errance. Bien que la parole se soit libérée à ce sujet, les délais de diagnostic restent paradoxalement longs. Dans cette deuxième partie, l'étude de terrain va nous permettre de répondre aux problématiques mises en avant.

### I. Objet de l'étude

Dans cette enquête, le but sera de rassembler les points de vue des différents experts de la pathologie, à savoir les **professionnels de santé**, ainsi que les **associations de malades**, afin de mieux comprendre l'errance diagnostique et les problématiques qui lui incombent. L'objectif de cette étude de terrain réside dans le fait d'apporter des éléments de réponse qui pourraient **expliquer les problématiques soulevées dans la revue de la littérature**, dans le but de formuler des recommandations pouvant participer à la **réduction de l'errance diagnostique** dans le cadre de l'endométriose. Nous mettrons également en lumière les outils de diagnostic adéquats afin d'établir des suggestions et des recommandations.

Les éléments auxquels nous tenterons d'apporter des éléments de réponse peuvent se lister comme suit :

- Comment expliquer cette complexité de diagnostic ?
- Pourquoi cette errance diagnostique est-elle observée ?
- Quelle place occupe l'endométriose dans le système de santé français aujourd'hui ?

Plusieurs **hypothèses** sont établies à l'issue de notre revue de la littérature :

- L'errance diagnostique dans l'endométriose est liée à une mauvaise connaissance de la pathologie.
- La complexité de diagnostic dans l'endométriose est liée à une non spécificité des symptômes et des outils de diagnostic.

- L'errance diagnostique dans l'endométriose est liée à un manque de prévention.

En somme, cette étude nous permettra de répondre aux questions suivantes : Pourquoi le diagnostic chez les femmes atteintes d'endométriose est-il compliqué ? Comment améliorer la prise en charge des patientes atteintes d'endométriose ?

### II. Choix de la méthodologie

Les **enquêtes qualitatives** sont de plus en plus utilisées dans la recherche en santé car elles sont particulièrement adaptées à l'étude de phénomènes complexes. [69]

Au sein de la méthode dite qualitative, on distingue deux types d'entretiens :

- Les entretiens semi-directifs (ESD)
- Les entretiens non directifs

Dans le cadre de cette étude, des entretiens semi-directifs seront réalisés.

L'entretien semi-directif a pour objectif de "vérifier des hypothèses et d'illustrer des théories en apportant un réservoir d'opinions et d'anecdotes. Il permet de formaliser et systématiser la collecte de données, et permet de constituer un corpus de données homogènes rendant possible une étude comparative des entretiens." Ce type d'entretien suppose la réalisation d'un guide thématique formalisé, qui, contrairement au questionnaire, va venir structurer le discours en abordant les différentes thématiques, sans pour autant le diriger. Le guide d'entretien utilisé est disponible en annexe (Annexe III). Au fil des échanges, de nouvelles thématiques peuvent surgir, venant retravailler le guide des entretiens à venir. Cette méthode repose sur l'analyse de verbatims qui viendront infirmer ou confirmer les hypothèses posées. [70]

### III. Populations étudiées

"L'intérêt des réponses dépend largement de l'intérêt des questions." Raymond Aron

Dans cette étude, il s'est révélé pertinent de s'adresser aux spécialistes de la santé des femmes, à savoir les **gynécologues et sages-femmes**. L'intérêt porté à ces professionnels réside dans le fait qu'ils sont en contact étroit avec les patientes atteintes, et ont une connaissance plus précise de la pathologie ici étudiée. Il est aussi intéressant de connaître leur point de vue sur la question du diagnostic, ainsi que la manière dont ils gèrent cela.

Le second public visé par cette étude renvoie aux associations de patientes et aux filières de soins, qui sont en lien direct d'une part avec les professionnels de santé de la pathologie, et d'autre part avec les patientes qui en souffrent. De plus, bon nombre des bénévoles sont elles-mêmes atteintes d'endométriose et ont connu l'errance diagnostique.

Le premier relai dans la santé des femmes reste la médecine de ville, avec notamment les médecins généralistes et les médecins gynécologues. Cependant, bien que des informations aient pu être récoltées de manière informelle auprès des médecins généralistes, les professionnels contactés n'ont pas donné suite afin de réaliser un entretien permettant d'obtenir des données exploitables. En effet, il aurait été pertinent d'obtenir des informations émanant de ces professionnels, afin d'avoir leur point de vue et leur retour d'expérience. Cependant, leur accessibilité a été limitée.

### IV. Recueil de données

Dans le cadre de cette étude de terrain, huit entretiens individuels de type semidirectif furent réalisés. Un exemple d'entretien retranscrit se trouve en annexe (Annexe IV). Les entretiens ont été réalisés jusqu'à arriver à **saturation théorique**, c'est-à-dire que les idées émanant de chacun d'eux devenaient redondantes. Les entretiens ont une durée moyenne de 45 minutes et sont répertoriés cidessous :

Interlocuteur	Fonction	Type d'étude	Durée
S.	Membre de l'association Endofrance	EDS	30 mn
C.	Membre de l'association Endofrance	ESD	58 mn
Α.	Coordinatrice de filière endométriose	ESD	43 mn
M.	Sage-femme	ESD	1h07
Pr R.	Chirurgien gynécologue	ESD	36 mn
C.	Sage-femme	ESD	46 mn
Dr X.	Chirurgien gynécologue	ESD	55 mn
V.	Kinésithérapeute	ESD	25 mn

Tableau 5 : Récapitulatif des Entretiens Semi-Directifs réalisés.

La prise de contact avec les associations et les filières a été réalisée en allant à leur rencontre sur les stands d'information. Le recrutement des professionnels de santé s'est fait par contact téléphonique auprès des secrétariats médicaux et/ou par mail auprès des chirurgiens. À la suite des premiers entretiens, la méthode "boule de neige" a été utilisée pour aller à la rencontre d'autres interlocuteurs.

Les entretiens ont été réalisés soit physiquement, soit par téléphone, soit par visioconférence. À chaque début d'entretien, une présentation du master, une présentation du sujet du mémoire et de la problématique, ainsi qu'une explication du lien entre l'interlocuteur et le sujet a été établie. Le guide d'entretien a été le fil conducteur.

#### V. <u>Méthode d'analyse des données</u>

Tous les entretiens réalisés ont été enregistrés avec l'accord des interviewés. L'ensemble a scrupuleusement été retranscrit après écoute. Le but de cette retranscription était de mettre en exergue les points clés et notions récurrentes de chaque entretien. Ces thématiques essentielles ont été exploitées lors de l'analyse des données, dans l'optique de dépasser la seule description et d'en avoir une compréhension globale.

#### PARTIE III: RÉSULTATS D'ANALYSE

Lors des entretiens réalisés, plusieurs points ont été mis en avant par les interlocuteurs, retenant ainsi notre attention :

- Les défis de la prise en charge liés au **genre** des malades
- Le manque de formation et de connaissance des professionnels de santé vis-à-vis de cette pathologie
- La non uniformité des symptômes
- La pluridisciplinarité de la pathologie
- L'impact de la médiatisation et des réseaux sociaux sur la prise en charge

#### Des freins à la mise en place du diagnostic

#### A. La dimension du genre dans la prise en compte de la pathologie

" Je me suis souvent interrogée sur les raisons de la méconnaissance de cette maladie, pourtant si fréquente, par un grand public et une large frange des professionnels de santé. La réponse m'est apparue en lisant un texte de la féministe Gloria Steinem qui posait la question : « A quoi ressemblerait le monde si les hommes avaient des règles ? » Et là, j'ai compris ! Les règles restent un tabou dans toutes les sociétés, et les patientes atteintes d'endométriose, maladie liée aux règles, en payent le prix fort ! Cette pathologie féminine est victime des stéréotypes, des clichés, autour d'un processus naturel : les menstruations.".

Préface du Dr Chrysoula ZACHAROPOULOU [78]

Lors des entretien, un point crucial dans la compréhension du phénomène d'errance diagnostique a été mis en avant : l'endométriose étant une pathologie qui par définition **touche les femmes**, les interlocuteurs interrogés dans le cadre de cette étude ont décrit cela comme un frein à la considération de cette maladie *"longtemps niée"* (A., coordinatrice de filière endométriose).

En effet, d'après A., coordinatrice d'une filière endométriose : "Il y a cette association entre "maladie des femmes", " maladies des règles", "maladie de la zone du bassin", zone taboue. Ce contexte socio-culturel, voire philosophique joue un rôle dans la difficulté à aborder ça aujourd'hui. [...] Ce contexte socioculturel extrêmement prégnant, lié à la santé des femmes, fait qu'on ignore cette maladie depuis 150 ans.". Elle ajoute : "Les règles sont taboues, c'est des trucs de bonne femme, je caricature, mais à peine..."

En parallèle, la question de la gestion de la douleur chez les femmes a également été soulevée lors de ces échanges. En effet, il en ressort qu'elles ont souvent été minimisées et considérées comme normales, tant par la société, que par les femmes elles-mêmes, comme nous l'explique Pr R., chirurgien gynécologue : "Il y a d'abord les patientes, quoi qu'on en dise, parce qu'elles vont minimiser parfois leurs symptômes ou ne pas consulter parce qu'on leur a dit que c'était normal, ou privilégier leur carrière professionnelle. Il y a une étude australienne très intéressante, qui a montré que certaines patientes, pour rester l'égal des hommes dans leur vie professionnelle, vont cacher leur maladie, et ne pas consulter. Donc malgré tout, la patiente est concernée aussi. Ensuite, il y a l'entourage, et puis le traditionnel "normal d'avoir des règles douloureuses". Il y a tout ce qui est entourage, qui va dire que ça ne vaut pas le coup de consulter, ce n'est pas ça."

M., sage-femme, ajoute elle aussi : "Du côté des femmes, en tout cas une certaine génération, quand on était une femme, on devait souffrir. Et donc avoir mal au ventre quand on avait ses règles, c'était normal. Et il y a quelque chose qui s'est transmis comme ça dans les générations, d'une part, et du coup, les femmes n'ont pas osé aller consulter parce que "c'était normal". [...] Donc il y a quelque chose je pense de cet ordre là.". Elle ajoute : "J'ai des patientes qui viennent me voir en me disant : "mon médecin m'a dit que c'était normal d'avoir mal au ventre".".

Dr X., chirurgien gynécologue, nous confie même : "C'est un effet de mode, ça fait partie du mouvement féministe.".

Ces témoignages révèlent un manque de considération persistant envers les problèmes de santé féminins venant biaiser leur diagnostic. Cette normalisation a pour

conséquence une latence de diagnostic comme nous l'indique C., l'une des représentantes de l'association EndoFrance : "Et souvent le diagnostic est long parce que les femmes, elles apprennent à vivre avec".

Pour illustrer l'impact du genre sur la prise en charge, et insister sur le fait que l'endométriose n'est pas un cas isolé, on peut citer l'infarctus du myocarde. En effet, cette pathologie a longtemps été associée au genre masculin, et demeure sous-diagnostiquée chez les femmes qui ne sont pas orientées vers le professionnel de santé adéquat, à savoir le cardiologue, mais plutôt vers la prise d'anxiolytiques. En guise de contre-exemple, la dépression, quant à elle, est plutôt associée au genre féminin. Ainsi, les stéréotypes de genre influencent la relation soignant-soigné, et inévitablement la prise en charge de la maladie. [71]

Cette première partie met en évidence une dimension discriminante de la médecine, liée au genre, remettant en question l'éthique médicale et la notion d'équité, d'autant plus que 59,3% des gynécologues sont des hommes, et par définition, 100% des malades dans le cas de l'endométriose sont des femmes. [6]

Ces témoignages soulignent ainsi non seulement la persistance des stéréotypes, mais aussi le manque de considération qui subsiste, de même que la nécessité de prendre en considération la parole des malades.

B. Quand la méconnaissance de la maladie freine la mise en place du diagnostic et entrave la prise en charge médicale

L'ensemble des interlocuteurs interrogés sont unanimes quant au manque de connaissance et de formation des professionnels de santé. "Déjà il faut que les médecins sachent ce que c'est [l'endométriose] et qu'ils reconnaissent que c'est une maladie" (C., sage-femme). Ces échanges ont également permis de souligner le fait que l'endométriose n'était pas au programme des études médicales avant 2020, comme nous l'indique A., coordinatrice de filière endométriose : "L'endométriose est présente dans les études médicales depuis deux ans.".

Ces propos sont confirmés par Pr R., chirurgien gynécologue : "Ensuite, il y a les médecins eux-mêmes, il faut être honnête, qui sont malformés, pas formés ou mal informés. Alors, ce n'est pas tout à fait de leur faute, parce que si on reprend, l'endométriose est au programme des études médicales que depuis 2020. Donc, on ne peut pas leur en vouloir de ne pas connaître l'endométriose. C'était évoqué dans des cours, par exemple quand on faisait un cours sur les règles douloureuses, dans les diagnostics on proposait l'endométriose, dans l'infertilité, dans les diagnostics de l'infertilité, on donnait endométriose. Mais, il n'y avait pas de cours « endométriose ».".

M., sage-femme, les rejoint en ajoutant : "C'est juste que les gens ne sont pas bien formés, et les gens n'écoutent pas bien les patientes. L'endométriose n'est au programme des études médicales que depuis 2020 ! 2020 ! Donc il y a des gens un peu plus sensibilisés, qui vont poser des questions, qui vont se renseigner, etc. mais il y a quand même un énorme problème sur la formation. Nous, nos consultations ne devraient même pas avoir lieu. Ce qu'on fait, ça devrait être fait dans les cabinets en ville. Poser un diagnostic, essayer le traitement de première intention, de seconde intention, et si ça ne fonctionne pas, passer le relais mais pour le coup, à des gynécologues spécialisés directement dans l'endométriose, soit pour une opération, soit pour une prise en charge médicale plus forte, avec des molécules plus importantes. Donc nous, nos consultations, j'espère que dans 10 ans, elles n'existeront plus ! Cela voudra dire que l'endométriose est bien diagnostiquée, et traitée en libéral. Parce ce que ce qu'on fait, c'est des molécules que tout le monde peut prescrire en libéral.". De plus, V., diplômée de kinésithérapie en 2022, nous indique qu'elle n'a aucune connaissance de cette pathologie, car n'a reçu aucun cours à ce sujet.

Sans formation, on est inévitablement confrontés à une méconnaissance de la pathologie, entravant la pose du diagnostic, et donc, de la prise en charge qui s'ensuit, comme l'indique M., sage-femme : "C'est assez terrible de voir tout ce que cette méconnaissance médicale engendre sur les patientes.". Pour mettre en avant cela, C., représentante de l'association EndoFrance, rapporte : "En fait, l'endométriose est une maladie inflammatoire, les maladies inflammatoires ne se soulagent pas avec du paracétamol qui est un antidouleur. Les maladies inflammatoires se soulagent avec

des anti-inflammatoires. Déjà c'est le premier truc.", preuve de la méconnaissance de cette pathologie.

Ces échanges auront permis de mettre en lumière un manque de formation que le gouvernement a été contraint de reconnaître et auquel il tente de pallier par l'arrêté du 2 septembre 2020. Cet arrêté a notamment pour but d'inclure l'endométriose au programme des études de santé, et de mettre en place des mesures visant à améliorer les conditions de formation ainsi que l'attractivité des filières pour les futurs professionnels de santé. [72]

#### C. Le défi du tableau clinique complexe et de la variabilité des symptômes

Comme expliqué dans la revue de la littérature, il n'existe pas de signe pathognomonique de l'endométriose. En effet, la variabilité des symptômes, aussi bien à l'échelle individuelle qu'à l'échelle interindividuelle, complexifie le diagnostic comme le confirment les professionnels interrogés. De plus, les observations faites à l'imagerie médicale ne sont pas toujours en adéquation avec les ressentis exprimés par les patientes.

#### Des symptômes non spécifiques

Les interrogés mettent effectivement en lumière un diagnostic complexe de par la non spécificité des symptômes observés comme l'explique Pr R., chirurgien gynécologue : "Il y a le fait que **les symptômes ne soient pas spécifiques** : on peut avoir des douleurs de règles et ne pas avoir d'endométriose. On peut avoir une errance diagnostique parce que c'est atypique, ou que ça ressemble à une autre maladie.". En effet, M., sage-femme, ajoute : "70% des adolescentes souffrent de douleurs de règles. C'est énorme, mais elles n'ont pas toutes de l'endométriose.".

En outre, il existe une réelle diversité de tableaux cliniques comme le met en lumière C., représentante de l'association EndoFrance : "Parce que par exemple ça peut être des diarrhées au moment des règles, ça peut être des vomissements, ça peut être un lumbago qui arrive pile poil quand on a des contractions au moment des règles.". Toujours pour souligner cette non spécificité, elle ajoute : "Le problème, c'est que comme l'endométriose peut perturber d'autres fonctions comme notamment

urinaire ou digestive, des fois il y a des erreurs de diagnostic sur la maladie de Crohn ou du côlon irritable.".

Dans la suite de nos échanges, cette diversité des tableaux cliniques a été confirmée par, A., coordinatrice de filière endométriose : "il y a autant d'endométriose que de patientes". Pr R., chirurgien gynécologue, nous le confirme en effet : "Il n'y a pas UNE endométriose. C'est une prise en charge par patiente, personnalisée selon leurs parcours, leurs projets, est ce qu'il y a un projet de grossesse, est ce qu'elles ont déjà été opérées, est ce qu'elles ont déjà eu un traitement médical qui n'a pas marché, en fonction de la taille des lésions, de l'endroit où sont les lésions…".

#### Une inadéquation entre les symptômes et les résultats perçus à l'imagerie

Les échanges ont également permis de mettre en évidence une **réelle** inadéquation entre les plaintes des patientes et l'observation qu'en fait la médecine. De fait, même si la patiente présente des symptômes, ceux-ci ne sont pas forcément confirmés à l'imagerie médicale.

"On peut très bien **ne pas avoir de lésion à l'écho ou à l'IRM**, et quand même avoir une femme qui est très symptomatique." nous explique C., sage-femme, ajoutant : "En médecine, c'est pas parce qu'on voit rien, qu'il n'y a rien qui. Bien sûr que c'est pas possible de réfléchir comme ça. On ne peut pas nier tout ce qu'elles [les patientes] nous racontent.".

"Le problème, c'est qu'il y a encore énormément de médecins qui disent aux patientes que si l'imagerie est normale, c'est qu'il n'y a pas d'endométriose. C'est terrible, c'est très délétère, pour les patientes, pour la prise en charge." nous confie M., sagefemme, qui ajoutera : "Il y a des radiologues qui vont trouver de l'endométriose partout, qui ne sont absolument pas spécialisés dans l'endométriose, [...] le radiologue lambda il va trouver de l'endométriose alors qu'il y en a pas, il ne va pas en trouver alors qu'il y en a. C'est quand même des imageries assez spécialisées. Donc nous, on adresse qu'à des référents."

A., coordinatrice de filière endométriose confirme : "[...] Il y a une inadéquation entre les symptômes exprimés par les patientes et les résultats qu'en font les

radiologues. Des patientes qui ont quelques lésions d'endométriose vont parfois exprimer des périodes de douleur insupportables et vont avoir une qualité de vie très altérée, avec de l'absentéisme, des problèmes dans leur couple, et d'autres patientes vont avoir de l'endométriose plus étendue mais n'auront pas de symptômes patents, elles n'auront pas toute cette batterie de symptômes de l'endométriose. Il n'y a pas de corrélation entre l'étendue des lésions et la douleur, ce qui complexifie le diagnostic et caractérise cette maladie et la prise en charge.". Comme évoqué dans notre revue de la revue de littérature, l'étendue de la lésion n'est pas proportionnelle ni à l'avancée de la maladie, ni aux douleurs ressenties, complexifiant d'autant plus son diagnostic. "Ce sont des patientes très compliquées avec un tableau clinique très particulier.", nous livre Dr X., chirurgien gynécologue.

Ces verbatims mettent en lumière, d'une part, que la pathologie n'est pas connue de tous (comme nous le verrons dans la partie suivante), d'où la nécessité de s'adresser à des professionnels sensibilisés à l'endométriose, et d'autre part, une problématique flagrante liée aux outils de diagnostic utilisés.

Au sujet des outils de diagnostic, M., sage-femme, nous expliquera : "Mais voilà, il faut rester aussi très humble, parce que le diagnostic sûr se fait à l'histologie, donc il faut opérer et prendre une pièce qu'il faut envoyer en histopathologie. Ça c'est le diagnostic de certitude et c'est ce qu'on fait jamais, ça n'a pas d'intérêt."

Ainsi, on constate que même si les résultats d'imagerie ne révèlent pas de lésions visibles, les symptômes et les antécédents médicaux de la patiente peuvent permettre de poser un diagnostic clinique et d'initier un traitement adapté. L'interrogatoire approfondi et l'examen clinique jouent un rôle essentiel dans la prise en charge des patientes comme le met en évidence M., sage-femme : "la base c'est vraiment l'interrogatoire", propos confirmés par Pr R., chirurgien gynécologue : "L'interrogatoire, ce qu'on appelle l'histoire de la maladie, va nous faire penser à l'endométriose, et donc il faut faire un interrogatoire, des questions orientées, rechercher les symptômes, faire l'examen clinique, et faire l'examen radiologique. Après, on peut avoir de l'endométriose avec une radio normale. Il faut avoir tout ça pour poser le diagnostic.". Cependant, il reste nécessaire d'avoir tous ces éléments afin de poser un

diagnostic : "Autrement, si on se fie juste à un interrogatoire, on peut faire un mauvais diagnostic, ça c'est sûr." (Pr R., chirurgien gynécologue).

## D. <u>Au-delà de la gynécologie, une maladie pluridisciplinaire : la nécessité d'une approche holistique</u>

Bien que l'endométriose soit mal connue des professionnels de santé, elle est toutefois multidisciplinaire, et ne concerne donc pas seulement la médecine gynécologique, comme nous l'indique C., représentante de l'association EndoFrance : "Ce sont des pathologies compliquées, qui ont besoin de plein d'intervenants différents : nutritionnistes, sexologues, kinés, acupuncture... Les gynécos et les sages-femmes seuls n'arriveront pas à soigner les femmes atteintes d'endométriose. Il faut un maillage en libéral."

En effet, les retentissements de cette pathologie sont multiples, comme nous l'explique Pr R., chirurgien gynécologue : "L'endométriose nécessite une prise en charge multidisciplinaire, quelle que soit sa gravité, parce qu'elle a un impact fort : médical, psychologique, fertilité, procréation, elle a un impact sur le couple… Donc oui, c'est forcément multidisciplinaire quel que soit le stade de la maladie.".

M., sage-femme, ajoute: "L'endométriose en fait, ce n'est pas gynéco. Ce n'est pas que gynéco. Ça finit par perturber les fonctions digestives, donc il faut des gastro-entérologues, les fonctions urinaires, donc il faut des urologues, et il faut tout un soutien avec des kinés, des sophrologues, des ostéos, donc dans les régions, ça s'organise au niveau des professionnels de santé, parce que de toute façon, les gynécologues se rendent bien compte qu'ils ne peuvent pas gérer tous les cas. [...] On collabore avec les professionnels du centre, que ce soit les gynécologues, le centre antidouleur, on fait des RCP¹, des réunions de consultation pluridisciplinaire, et on en parle aussi avec des chirurgiens digestifs, des chirurgiens urologues, et en externe, on adresse beaucoup. On s'est fait un petit carnet d'adresses, avec des professionnels pas forcément médicaux, mais qui connaissent très bien la pathologie. En fait, peu importe qui, il faut que ce soit quelqu'un qui connaisse bien

\_

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

la pathologie. Donc on a un petit carnet d'adresses pour la kinésithérapie, des ostéopathes très spécialisés, des acupuncteurs, de l'hypnose... L'endométriose c'est aussi beaucoup de soins de support, et le traitement médical ne fait pas tout. On a des psychologues aussi, à qui on adresse, en fait, en fonction des besoins de la patiente... sexologue aussi...".

Ces échanges ont permis de mettre en exergue le **retentissement multidisciplinaire de la maladie**, et donc la nécessité d'une prise en **charge globale**. Cette approche holistique implique la collaboration de spécialistes médicaux et paramédicaux de tous horizons afin de répondre aux besoins complexes des patientes atteintes d'endométriose. La HAS rejoint l'avis des différents professionnels interrogés et clame la nécessité d'une "*prise en charge multidisciplinaire*". En effet, selon la HAS, cette approche permettrait une meilleure compréhension du phénomène et il en découlerait une **coordination plus efficace des soins**, prenant en compte les dimensions physiques, psychologiques, et sociales de l'endométriose. [73]

## II. <u>Des leviers d'amélioration se mettent progressivement en place</u>

#### A. Une prise en compte de la parole des patientes

Les échanges avec les interviewés s'accordent à dire que l'écoute de la patiente est primordiale. Selon C., sage-femme, la médecine narrative joue un rôle essentiel dans le diagnostic et le traitement de l'endométriose : "C'est la médecine narrative, on fait parler le patient, et en fonction de ce qu'il nous dit, ça apporte des éléments diagnostiques et des éléments thérapeutiques, et ce temps là, on va le gagner par la suite.".

Avec le temps se mettent en place des progrès quant à la reconnaissance des douleurs féminines et leur impact, ce qui a conduit à une meilleure prise en charge de l'endométriose, comme l'explique C., sage-femme : "On a bien vu ces dernières années que la parole des femmes était plus écoutée : les associations, le mouvement "mee too", il y a peut-être quelque chose.". Elle ajoute : "Et puis de toute

façon, ces femmes, elles viennent parce qu'elles sont douloureuses, **donc dans tous** les cas, une prise en charge de la douleur va se faire.".

M., sage-femme, la rejoint : "Finalement, est-ce que c'est de l'endométriose ou pas, peu importe. Ce n'est pas la question, il faut que cette patiente soit soulagée, c'est le mot-clé de nos consultations.".

A., coordinatrice de filière endométriose, nous explique que l'écoute de la patiente engendre une prise en charge en conséquences : "Il y a toute une équipe pluridisciplinaire qui est très encadrante, et si une adolescente arrivait dans leur service [le service pédiatrique de l'hôpital Trousseau], peu importe le diagnostic, si une jeune fille a des douleurs insupportables, a des douleurs pelviennes chroniques, elles vont la prendre en charge que ce soit une endométriose ou pas. On parle d'un dispositif très particulier car c'est un centre de la douleur dédié aux enfants et aux adolescents, mais j'ai déjà entendu ce discours là de la part d'une gynécologue qui expliquait que si une patiente présentait des douleurs intenses et que pour autant elle n'avait pas obtenu ce diagnostic d'endométriose posé à la fin d'un compte-rendu de radiologue, et bien peu importe, elle va lui proposer un traitement qui s'apparente à un traitement d'endométriose, même si elle n'est pas certaine qu'elle a à faire à cette maladie là.".

Dans l'ensemble, une écoute attentive des patientes a un impact significatif sur leur prise en charge. Cette approche "patiente-centrée" permet de prendre en compte de manière plus globale les besoins des femmes atteintes d'endométriose, et nécessairement de mettre en place une prise en charge plus adaptée.

B. <u>La mise en avant de l'endométriose auprès du grand public influence la considération de la maladie</u>

Comme exposé dans la dernière partie de notre revue de la littérature, l'endométriose a été mise en lumière par les médias ces dernières années. Cela a impacté les patientes ainsi que leur entourage, et nécessairement le corps médical.

Effectivement, Pr R., chirurgien gynécologue, nous explique : "La médiatisation de l'endométriose a des côtés positifs parce qu'elle fait connaître la maladie, elle fait réagir le gouvernement qui a fait des projets, les patientes peuvent elles-mêmes faire leur diagnostic toutes seules si elles sont informées par les médias. L'inverse peut être très néfaste : on peut s'auto-persuader qu'on a cette maladie et on peut partir sur une prise en charge délétère, avec des examens répétés, répétés, parce que ce n'est pas le bon diagnostic.".

A., coordinatrice de filière endométriose témoigne au sujet de l'impact des réseaux sociaux : "L'impact des réseaux sociaux est plus prégnant au niveau des ados, leur principale source d'information reste internet, et on voit des messages comme "si tu as mal au ventre pendant tes règles c'est que tu as de l'endométriose", il y a un autre message qui circule "si tu as de l'endométriose, tu ne pourras pas avoir d'enfants". Ce sont des messages assénés de manière assez brutale, surtout pour des jeunes femmes qui sont en plein dans la projection sur leur vie de femmes.". Elle nous confiera : "Il y a peut-être un effet délétère d'une surmédiatisation, peut-être. Certains médecins en font la remarque, ils voient arriver dans leur cabinet des mères avec leur fille qui décrivent des douleurs pendant les règles qui ne sont pas forcément de l'ordre de la symptomatologie de l'endométriose. Le revers de la médaille, c'est peut être un sur diagnostic, je ne suis pas la mieux placée pour répondre à ça, personne ne m'a donné de chiffres et je ne suis pas sûre qu'il y en ait mais en effet certains médecins ont tendance à se plaindre de l'effet assez massif des réseaux sociaux.".

Sur cette même thématique, Pr R., chirurgien gynécologue nous indiquait : "Du coup, il y a des risques de sur diagnostic par les patientes et par les médecins, car ça devient plus facile de dire "vous avez de l'endométriose et voilà" c'est pour ça que je disais que le diagnostic doit se faire sur un argumentaire fort et construit, et par des gens qui connaissent la maladie. Autrement, si on se fie juste à un interrogatoire, on peut faire un mauvais diagnostic, ça c'est sûr.". M., sage-femme, confirme : "Je pense que maintenant, c'est aussi parfois un peu la solution de facilité de dire que c'est de l'endométriose, même si c'est très bien qu'on ait progressé sur le sujet. Mais voilà, il n'y a pas que ça, et quand on décortique un peu les douleurs, on se rend compte que ce n'est pas forcément ça.".

L'impact des réseaux sociaux sur l'endométriose peut donc être considéré comme **préoccupant**, car il peut conduire à une surmédiatisation de la maladie et à des risques de sur diagnostic, ce qui complique la prise en charge des symptômes réels chez les jeunes femmes. Dr X., chirurgien gynécologue, corrobore ces propos : "Elles [les patientes] viennent me voir et quand je leur dis que ce n'est pas de l'endométriose, elles sont déçues.".

Par ailleurs, ces informations massivement diffusées auprès du grand public peuvent entraîner une demande de diagnostic qui n'a pas lieu d'être. En effet, Pr R., chirurgien gynécologue, affirme que le diagnostic trop précoce peut avoir un effet pervers : "Alors, c'est pervers parce que ça dépend du parcours de la patiente. Parce que faire un diagnostic précoce chez une patiente qui va bien, on va rien lui apporter, on va même être délétère. On va lui faire peur sur son avenir, sur sa fertilité, et on va peutêtre faire des examens complètement inutiles et invasifs, donc c'est assez pervers le diagnostic précoce. Par contre, faire un diagnostic précoce d'une endométriose importante, va forcément apporter des bénéfices parce qu'elle aura un traitement plus adapté, une surveillance plus adaptée pour qu'il n'y ait pas de répercussion par exemple sur les reins, pouvoir anticiper les projets de grossesse, les planifier éventuellement, préserver des ovules pour plus tard... mais c'est difficile de dire qu'on rend service à tout le monde en diagnostiquant précocement. Encore une fois c'est au cas par cas, et surtout il ne faut pas faire de dépistage, il faut faire du diagnostic. Il ne faut pas faire de dépistage, c'est-à-dire aller chercher dans la population générale qui a de l'endométriose. On va aller chercher des gens qui vont très bien, qu'on va aller embêter. Il faut faire du diagnostic plus précoce pour faire une meilleure PEC et un meilleur suivi, et peut-être voir tout de suite les bons médecins dont on a besoin. On a pas tous besoin d'un chirurgien.".

Bien que cette pathologie touche une femme sur dix comme exposé précédemment, il est impératif de prendre du recul sur l'état de chaque patiente et de "ne pas dépister" (M., sage-femme). Pr R., chirurgien gynécologue ajoute : "Moi je veux insister sur le fait qu'il ne faut pas dépister, sur le fait, mais vous l'avez bien compris, que chaque patiente est unique.".

Via les médias et les réseaux sociaux, certaines patientes pensent détenir le savoir relatif à leur maladie ou du moins aux symptômes qu'elles présentent. L'endométriose semble alors connue du grand public. Cependant, il reste crucial d'aborder ces informations avec prudence et de se fier aux professionnels de santé, qui malgré leur expertise, éprouvent des difficultés à maîtriser l'ensemble des aspects de cette pathologie. Il reste alors indispensable de garder un regard critique quant aux informations que nous assènent les médias, et de les considérer comme un complément face à une collaboration médicale interdisciplinaire, nécessaire à une bonne compréhension et un traitement adéquat de l'endométriose.

#### **CONCLUSION INTERMÉDIAIRE**

En conclusion, notre enquête aura permis de mettre en évidence les défis auxquels sont confrontés les professionnels de santé ainsi que les patientes dans la prise en charge de l'endométriose, et plus particulièrement dans l'établissement de son diagnostic, qui s'avère laborieux. Cette problématique découle notamment du caractère relativement **imprécis** de l'environnement dans lequel l'endométriose se fait une place.

En effet, le **contexte social** relatif à cette pathologie peut justifier un retard dans la considération de celle-ci. Effectivement, les stéréotypes de genre et les tabous associés à la santé féminine contribuent à sous-estimer, voire normaliser les symptômes de l'endométriose, retardant alors le diagnostic.

Toutefois, le **manque de connaissances** ainsi que la **non spécificité** des symptômes de la maladie constituent également des obstacles à l'élaboration du diagnostic précis.

Par ailleurs, bien que l'endométriose soit considérée comme pathologie appartenant au domaine de la gynécologie, il ressort de notre étude une **nécessité d'appréhender cette condition dans une dimension globale et multidisciplinaire**. L'endométriose, maladie chronique, s'érige alors comme un **problème de santé publique majeur.** 

Ainsi, les trois hypothèses que nous avions formulées à l'issue de notre revue de la littérature s'avèrent être vérifiées.

Il semble donc pertinent de formuler des directives permettant d'assurer une réduction du délai de diagnostic, mettant un terme à l'errance à laquelle sont confrontées les patientes, et permettant alors une prise en charge adéquate de cellesci. Il est essentiel de combler les lacunes en matière de connaissances médicales, de changer les perceptions autour de l'endométriose, et d'écouter les patientes afin de permettre un diagnostic précoce et une prise en charge appropriée.

#### PARTIE IV: RECOMMANDATIONS

Cette partie a pour but de formuler des recommandations afin d'améliorer la démarche diagnostique et clarifier les modalités de prise en charge des patientes atteintes d'endométriose.

- I. <u>Accroître la connaissance de l'endométriose pour mieux</u> <u>appréhender la maladie</u>
- A. Collaborer et harmoniser les connaissances pour garantir une prise en charge globale

Tout d'abord, il paraît fondamental **d'harmoniser le savoir** entre les différents professionnels de santé, afin de délivrer une information claire aux patientes et de les orienter au mieux.

Cela fait partie intégrante des missions des filières de santé, comme nous l'explique A., coordinatrice de filière endométriose : "Pour être sûrs que tout le monde parle le même langage, une de nos missions est d'essayer d'harmoniser le discours avec les recommandations en vigueur de façon à ce que les patientes ne soient plus dans le flou.".

#### L'organisation en filières de soins :

« Pour éviter les parcours de soins erratiques et renforcer l'égal accès aux soins dans tous les territoires, chaque région doit identifier sa « filière endométriose » regroupant l'ensemble des professionnels (de ville comme hospitaliers : médecins généralistes, gynécologues, chirurgiens, sages-femmes, psychologues etc.) et associations de patientes ayant l'expertise de cette pathologie.»

Agnès Buzin, 2019

L'Agence Régionale de Santé (ARS), en 2020, a lancé un appel à projet afin de mettre en place des filières endométriose, visant *in fine*, à réduire l'errance diagnostique. [74] Une filière de soins est un mode de prise en charge médicale et

financière du patient, qui permet l'organisation de sa trajectoire dans le système de soins, dans l'optique d'en assurer une continuité. Ces dispositifs experts ont pour objectif de faciliter l'accès à une prise en charge adaptée et de qualité. Les filières visent à la construction d'une offre de soins graduée et continue, ainsi qu'à la coordination des professionnels de santé et l'amélioration de leurs pratiques. [75]

La loi 2016-41 du 26 janvier 2016 a permis de renforcer la collaboration entre les différents hôpitaux, en permettant notamment la création de **Groupements Hospitaliers de Territoires (GHT)**. L'une des ambitions de ces GHT est de construire un projet médical partagé autour des **filières de soins**, qui représentent un réel enjeu de développement d'activités (chirurgie, maladies chroniques etc.). L'objectif est notamment d'améliorer la part de marché des établissements publics au sein du territoire, ainsi que leur visibilité qui demeure fragile de par leur multiplicité sans réelle coordination. Ainsi, dans un environnement médical concurrentiel, ces filières de soins ambitionnent d'offrir une meilleure visibilité de l'offre publique tout en fluidifiant l'adressage les patient(e)s de la médecine de ville vers les établissements du GHT, créant ainsi un véritable lien entre ces deux entités, indispensable à la vue d'ensemble que requièrent certaines pathologies telles que l'endométriose. En effet, la collaboration entre différents professionnels de santé est essentielle pour assurer une prise en charge complète et multidisciplinaire des patientes atteintes d'endométriose, comme il a été mis en évidence dans notre étude de terrain. [76]

Afin de mettre en place cette collaboration, plusieurs actions peuvent être entreprises.

Dans un premier temps, il est pertinent d'organiser des **Réunions de Concertation Pluridisciplinaires** (RCP) en hôpital, et d'y faire participer la médecine de ville, regroupant ainsi plusieurs spécialités. Ces réunions sont un moment de formation et de partage, où chacun peut approfondir ses connaissances, et discuter des nouveaux protocoles et recommandations en vigueur, permettant une amélioration continue des soins. Lors de ces RCP, les cas complexes peuvent être discutés de façon collégiale et cela permet donc une approche multidisciplinaire, qui permettra à chacun d'avoir une vision d'ensemble et de prendre des décisions les plus éclairées possibles quant au plan de traitement à adapter par exemple.

Cette collaboration peut aussi se traduire par une homogénéisation des informations à communiquer aux patientes, et notamment les références médicales. La mise en place d'un annuaire qui permettrait de référencer les professionnels de santé spécialisés dans l'endométriose, sur des plateformes telles que "Santé.fr" ou directement sur les plateformes des filières, serait pertinente. Dans cette même logique, il serait intéressant de diffuser les coordonnées des structures spécialisées dans la prise en charge de cette pathologie ou encore des centres spécialisés dans la prise en charge de la douleur, élément central dans l'endométriose.

En somme, l'idée ici est de créer des réseaux de proximité et de faire émaner un lien direct entre l'hôpital et la médecine de ville, englobant tous les professionnels médicaux et paramédicaux. Cette collaboration reste l'avenir des parcours de soins, comme nous l'explique A., coordinatrice de filière endométriose : "Je crois que petit à petit, les barrières entre les hospitaliers et les praticiens de ville, entre les médicaux et les paramédicaux, ont tendance à tomber, et il y a un cheminement qui fait qu'on accepte que les uns et les autres ont des compétences complémentaires."

#### La mise en place de Recommandations pour la Pratique Clinique :

Les Recommandations pour la Pratique Clinique (RPC) sont des documents élaborés par des groupes d'experts, s'érigeant en lignes directrices basées sur des faits scientifiques. Dans le cadre de pathologies complexes comme c'est le cas pour l'endométriose, il est essentiel de mettre en place ces recommandations et de s'y référer, afin de **standardiser le processus de diagnostic** de l'endométriose. Ces RPC regroupent aussi les préconisations relatives au traitement de première intention, seconde intention, et troisième intention. Un exemple de stratégie de diagnostic d'endométriose élaborée dans les RPC du guide réalisé par l'HAS conjointement avec le CNGOF se trouve en annexe de ce dossier (Annexe V).

Le but de l'élaboration de ces RPC nous est résumé par Pr R., chirurgien gynécologue : "À l'avenir, il faudrait que tous les médecins sachent, au moins diagnostiquer [l'endométriose] et mettre en place le premier traitement de base et savoir référer.".

La collaboration reste donc, une fois de plus, un aspect central et crucial.

#### La mise en place des plateformes collaboratives :

En parallèle des RCP organisées au sein des régions, il serait intéressant de mettre en place un registre partagé à l'échelle nationale, reprenant les cas les plus complexes d'endométriose. Ce registre serait destiné aux médecins, et pourrait servir de base de données de référence. Si on suppose que dans ce dossier figure l'historique de la maladie de la patiente, il serait pertinent de comparer les cas archivés avec les cas de patientes actuelles, permettant alors de mettre en exergue des signes avant-coureurs de la maladie, s'ils sont identifiables. Une fois le diagnostic posé, il serait également question de référencer la démarche diagnostique entreprise afin de déterminer celui-ci.

En somme, cela permettrait de récolter des données pertinentes relatives au suivi de l'évolution des pratiques diagnostiques et thérapeutiques.

Encore une fois, la mutualisation des connaissances et le partage du savoir s'avèrent être essentiels.

#### La participation à des évènements :

Toujours dans une optique d'échange et de partage du savoir, il pourrait être intéressant pour les professionnels de santé confrontés à la gestion de cas d'endométriose de participer à des événements types salon, conférence ou congrès. En effet, lors de ces rendez-vous, il est l'occasion pour les différents professionnels de présenter leurs travaux au sujet de la pathologie, et de discuter des solutions à mettre en place. Encore une fois, l'enjeu principal de ce type d'évènements réside dans l'échange, la diffusion massive des connaissances, ainsi que le partage de bonnes pratiques. Ces opportunités qui s'offrent aux professionnels de santé sont donc des moyens de communication pertinents pour rassembler chercheurs et soignants de tous horizons.

Parmi ces évènements, on peut citer par exemple le congrès mondial de l'endométriose, dont la quinzième édition s'est tenue en mai 2023 à Edimbourg. Cet

événement est organisé par la "World Endometriosis Society", dont le rôle a été développé en dernière partie de notre revue de la littérature.

#### B. Renforcer la formation des professionnels de santé

Afin de mettre en place ces réseaux collaboratifs, il va sans dire que la formation est primordiale, comme le soulignait M., sage-femme : "La formation, la formation, la formation. Il faut former les médecins traitants, il faut former les gynécos, il faut former ceux qui sont en exercice et ceux qui vont être diplômés. Il n'y a pas d'autres solutions. Il faudrait vraiment former tous les professionnels qui s'occupent des femmes.".

#### La formation initiale :

Tout commence sur les bancs des facultés et des écoles qui forment les professionnels de demain. Pour préparer au mieux les futurs soignants, nous pouvons encourager le remodelage des maquettes destinées aux formations initiales afin d'y intégrer des modules sur l'endométriose. Les stages cliniques dans les centres spécialisés sont également à favoriser.

Lors des formations initiales, il serait approprié d'ajouter un module spécialisé dans la détection des lésions endométriosiques au sein du cursus des **futurs professionnels de l'imagerie**. Ainsi, ils seront plus à même de détecter la présence - ou non - de lésions à l'imagerie.

#### La formation continue:

Même en exercice, il demeure primordial de continuer de se former. La formation continue est donc un élément central à prendre en compte, comme nous explique le Pr R., chirurgien gynécologue : "Je fais aussi de la formation dans mon service : tout le personnel soignant, les aides-soignantes, les infirmières, les internes. Je fais des formations, les EPU², donc je fais 4 à 5 formations par an pour les

.

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> EPU : Enseignement Post-Universitaire

généralistes, les radiologues, les médecins installés, et je fais de la formation au bloc opératoire.".

Afin de développer et renforcer la formation continue, un "MOOC endométriose : l'affaire de tous" : 41 cours répartis en 5 thématiques (épidémiologie et diagnostic, douleur, fertilité, traitement chirurgical, parcours médicaux) a été mis en place. Il s'agit d'encourager les différents professionnels de santé à s'y inscrire. Cette mission, sous la tutelle de l'ARS, a été confiée au CNGOF, collaborant avec les sociétés savantes ainsi que les associations de patientes. [77]

En parallèle, les professionnels peuvent également être incités à prendre part aux différents **Diplômes Universitaires** (DU) au sujet de l'endométriose. Il convient de promouvoir et soutenir les initiatives telles que menées par Pr R., chirurgien gynécologue : "J'ai créé un diplôme interuniversitaire (DIU) de l'endométriose, qui est ouvert aux médecins, sages-femmes, radiologues... C'est le seul DIU d'endométriose, c'est sur 3 semaines et on forme à l'endométriose.".

Cette notion de formation continue s'adresse à **l'ensemble des professionnels médicaux** (généralistes, gynécologues, pharmaciens, urgentistes, mais aussi chirurgiens digestifs, urologiques, thoraciques, etc.) **et paramédicaux** (kinésithérapeutes, sexologues, naturopathes...), qui, rappelons-le, ont un rôle essentiel à jouer dans le prise en charge de l'endométriose.

C. Renforcer la prévention et la sensibilisation auprès du grand public par le biais d'une information qualitative

C., représentante de l'association EndoFrance déclare : "Il faut qu'on continue à faire de la sensibilisation. La première chose en fait c'est que les jeunes filles quand elles sont au collège et au lycée, déjà, qu'elles sachent que quand elles ont des règles douloureuses ça peut être ça. La première chose c'est l'information. L'information globale, les spot publicitaires qu'on a fait avec Laetitia Milot, notre marraine, et les autres spots qui ont suivi, bah déjà ça c'est le premier pas vers le diagnostic.".

#### Renforcer la prévention :

L'un des axes majeurs de la prévention passe par le milieu scolaire. Pour cela, les **infirmières scolaires** ont un rôle primordial à jouer en communiquant auprès des élèves et parents d'élèves, afin d'être à même d'orienter vers les réseaux de soins adaptés le cas échéant.

Il serait également pertinent de mettre en place, à cet égard, des partenariats entre l'éducation nationale et les associations de malades. Dans le cadre de ce partenariat, des programmes de sensibilisation pourraient être mis en place en fonction des différents niveaux scolaires. Ces programmes pourraient englober des interventions au sein des établissements ainsi que des ateliers interactifs ou encore des ressources pédagogiques à destination des élèves mais également du corps enseignant. Outre cela, les associations pourraient témoigner de leur expertise au sujet de la maladie ou encore venir en aide aux étudiantes qui en souffriraient ou en présenteraient les symptômes. Cela aiderait aussi à briser les tabous soulevés dans la première partie de notre étude de terrain.

En parallèle, la **médecine de premier recours** (médecine générale, gynécologues, pédiatres, sages-femmes), doit être à même de déceler les complications liées aux dysménorrhées sévères, et cela passe par la formation comme expliqué précédemment.

#### Mettre en place une communication efficiente :

La communication demeure un levier essentiel pour la sensibilisation. Cependant, il est impératif que celle-ci ne soit pas anxiogène, comme il a pu être relevé dans notre étude de terrain, afin d'éviter les "messages assénés de manière assez brutale, surtout pour des jeunes femmes qui sont en plein dans la projection sur leur vie de femmes" (A. coordinatrice de filière endométriose). En effet, il est indispensable d'adopter une communication multicanale et multigénérationnelle adaptée, se basant sur des faits scientifiques.

Il s'agirait par exemple de communiquer davantage sur la semaine de prévention et d'information de l'endométriose afin de mettre les bénéfices de celle-ci en avant. En effet, de façon annuelle, une semaine en mars est réalisée par des experts de la pathologie et est dédiée à la prévention.

Enfin, afin de renforcer cette communication et ce combat, Dr Chrysoula ZACHAROPOULOU, gynécologue et députée européenne, suggère de mettre en place un symbole physique de lutte contre l'endométriose. [78] Aujourd'hui, à l'image du ruban rouge pour le Sidaction ou du ruban rose pour octobre rose, la lutte contre l'endométriose s'est Figure 10 : Ruban appropriée le ruban jaune.

jaune symbole de la contre l'endométriose. [78]

#### Mettre en place des outils adéquats pour une prise en Ш. charge adaptée

#### A. L'éducation thérapeutique des patientes

L'HAS définit l'éducation thérapeutique comme un processus continu permettant aux patients d'acquérir les compétences nécessaires à la gestion d'une pathologie chronique, afin de mieux appréhender celle-ci. [80] Dans le cadre de l'éducation thérapeutique, il est intéressant d'instaurer une collaboration entre les "patients experts" et les professionnels de santé, comme c'est déjà le cas avec certaines maladies chroniques telles que le diabète par exemple. Le patient expert représente une véritable plus-value dans la prise en charge d'une pathologie. En effet, ces patients ont une connaissance approfondie de leur maladie et peuvent alors partager de précieuses informations avec les professionnels de santé. Ils ont également le pouvoir de participer activement à la prise de décision éclairée concernant leur parcours de soins. Enfin, ils sont à même d'offrir un soutien sans faille à leurs pairs. Dans le cadre de l'endométriose, ce type de démarche serait pertinent car permettrait aux patientes de mieux appréhender leurs symptômes, et de mieux comprendre les différentes techniques de diagnostic qui existent. Ici, les patientes

expertes pourront tout à fait prendre part à l'éducation thérapeutique des autres patientes en partageant leurs connaissances et leurs expériences.

De ce fait, les patientes sont activement impliquées dans leur santé, laissant place à un réel empowerment de l'individu. L'empowerment en santé peut être défini comme "un processus de transformation personnelle par lequel les patients renforcent leur capacité à prendre effectivement soin d'eux-mêmes et de leur santé, et pas seulement de leur maladie et de leur traitement.". Le principe d'empowerment vise à donner aux individus non seulement la capacité à prendre soin de leur santé, mais aussi, plus largement, de leur bien-être global, ce qui a un retentissement direct sur leur qualité de vie. [81]

Ainsi, le lien étroit qui se dessine entre éducation thérapeutique et empowerment des patientes permet de leur donner les clés nécessaires à la compréhension des différents aspects de leur pathologie. Les patientes **participent alors activement** à leur parcours de soin, du diagnostic au traitement. Dans cette démarche, la patiente est écoutée et s'érige comme **partenaire active de sa propre prise en charge.** 

#### B. La réalisation de partenariats stratégiques

#### Les partenaires de la medtech :

Dans son rapport dédié à une proposition de stratégie nationale de lutte contre l'endométriose, le Dr Chrysoula ZACHAROPOULOU suggère d'identifier des entreprises et **start-ups de la medtech** qui pourraient être des partenaires des institutions publiques. [78]

L'HAS a mis en place des « centres spécialisés de dépistage précoce et de prise en charge pluridisciplinaire de l'endométriose » expérimentaux. D'après l'HAS, ces centres sont une opportunité de collaboration entre les institutions privées et publiques. [82]

Des entreprises privées spécialisées dans le diagnostic de l'endométriose telles qu'Endodiag voient le jour. Celles-ci, permettent une **prise en charge précoce** de la maladie, améliorant ainsi la qualité de vie des patientes. Il serait alors intéressant

d'imaginer un partenariat avec Endodiag dans le cadre de la mise en place des centres sus-cités.

Ce dispositif aurait pour but d'accroître la **sensibilisation** à l'endométriose, de renforcer la **formation**, et surtout, de donner aux patientes un **accès aux outils de diagnostic spécialisés**. En effet, Endodiag propose une approche de diagnostic basée sur les biomarqueurs, ce qui permet une prise en charge personnalisée.

Les actions qui pourraient être mises en place dans le cadre de cette collaboration sont :

- La mise en place d'actions de communication ciblées :
  - Conférences médicales pour former les professionnels de santé aux nouvelles techniques de diagnostic.
  - Participation à des congrès ayant pour but de mettre en avant les avancées technologiques en médecine (SantExpo, City Healthcare ...)
     pour présenter le système de diagnostic basé sur les biomarqueurs que propose Endodiag.
  - Campagnes de sensibilisation auprès du grand public.
- La fourniture d'outils de diagnostic spécialisés, précis, non invasifs aux centres spécialisés.
- La participation au développement de protocoles de diagnostic standardisés.
- La coordination entre les différentes disciplines prenant part à ce dispositif expérimental.
- La mise en place de suivi et de soutien vis-à-vis des patientes.
- La promotion de la Recherche Clinique afin de soutenir les nouvelles technologies de diagnostic, incluant par exemple des subventions de recherche ou des initiatives conjointes de développement de produits.

Pour évaluer l'impact de ces actions, des **indicateurs de performance** pourraient être mis en place, tels que la mesure des délais de diagnostic, comparativement à ce qui se fait actuellement, ou encore la mesure de la satisfaction des patientes qui subissaient jusque-là l'errance diagnostique.

En réalisant un partenariat de cette envergure, Endodiag pourrait non seulement bénéficier d'une **visibilité plus accrue**, mais également d'un soutien solide de la part des autorités de santé, lui permettant alors de **gagner en crédibilité** en termes de santé publique.

#### Les réseaux de chercheurs :

Il serait également adéquat de créer un **réseau national de chercheurs** et de mettre en place un **colloque annuel** pour favoriser les collaborations aussi bien sur le territoire français qu'au-delà des frontières. En effet, si l'on reprend les données comparatives de notre revue de la littérature, nos voisins européens et américains pourraient nous apporter afin de réduire notre errance diagnostique, qui, comparée à la leur est plus élevée.

Dans le cadre du renforcement de la Recherche et du Développement (R&D), le Dr Chrysoula ZACHAROPOULOU suggère de structurer le financement des projets d'endométriose en mettant par exemple en place des appels à projets dédiés à l'INSERM, ou encore en faisant apparaître l'endométriose dans le plan d'action de l'Agence Nationale de la Recherche (ANR) afin de stimuler le dépôt de projets ou de mettre à disposition un fond national des projets d'endométriose. [78]

#### CONCLUSION

L'endométriose est une maladie chronique et hétérogène, dont la prise en charge médicale est aujourd'hui insuffisamment coordonnée. Cela mène inéluctablement à des retards avérés de diagnostic, et par conséquent, une errance des femmes qui en souffrent.

L'étude de cette pathologie dans le cadre de ce mémoire a contribué à mettre en lumière les défis multiples que revêt l'errance diagnostique. En effet, notre revue de la littérature a mis en évidence des conséquences tant sur le plan physique, que psychosocial ou économique.

Ce travail a permis de confirmer les hypothèses émises en fin de revue de la littérature, à savoir que l'errance diagnostique dans l'endométriose est liée à une mauvaise connaissance de la pathologie, une non spécificité des symptômes et des outils de diagnostic, ainsi qu'un manque de prévention. Toutefois, une autre dimension relative à l'influence du genre dans l'écoute des patientes a été mise en exergue lors de l'étude de terrain.

Afin de réduire l'errance diagnostique, des efforts doivent être déployés de manière holistique et une approche multidisciplinaire doit être adoptée. Pour ce faire, un faisceau de recommandations a émané de cet écrit.

Tout d'abord, il semble primordial d'accroître la connaissance de la maladie, tant au niveau du grand public, en continuant la sensibilisation et en diffusant des informations adaptées, qu'au niveau des professionnels de santé, en renforçant leur formation, aussi bien initiale que continue. De plus, il est nécessaire d'harmoniser les connaissances chez les soignants, afin renforcer la coordination et la continuité des soins. Cela permettra aux soignants d'être plus proactifs dans le diagnostic.

En parallèle, il demeure essentiel de replacer la patiente au centre de son parcours de soin et d'en faire une actrice à part entière, et cela passe notamment par son écoute et son éducation thérapeutique. Enfin, la réalisation de partenariats stratégiques avec les acteurs de la medtech et les institutions de recherche ou les centres de soin s'avère être pertinente afin de lutter contre l'errance diagnostique que connaissent ces femmes.

En conclusion, aujourd'hui, les méthodes de prise en charge dans le cadre de l'endométriose ne font pas consensus. L'errance diagnostique est un véritable enjeu de santé publique, contre lequel il est impératif de lutter. Il découle de ce travail la nécessité d'une prise en charge pluridisciplinaire et individualisée, afin de réduire cette errance et pouvoir poser un diagnostic précoce et précis, mais aussi pour endiguer l'errance thérapeutique qui priverait les patientes d'une prise en charge adéquate.

#### Table des matières

REMERCIEMENTS	2
TABLE DES MATIÈRES	3
TABLE DES FIGURES	6
TABLE DES TABLEAUX	7
LISTE DES ANNEXES	8
LISTE DES ABRÉVIATIONS	9
INTRODUCTION	10
PARTIE I : REVUE DE LA LITTÉRATURE	12
I. Le diagnostic dans le système de santé : enjeu de santé publique	12
A. Les politiques de santé et le contexte actuel en France	12
1. La santé en France : généralités et définitions	12
2. La médecine préventive et la médecine curative	13
3. La médecine gynécologique : notions et chiffres clés	15
B. Difficultés de diagnostic : frein à une prise en charge adaptée	17
Comprendre l'art du diagnostic : définition et panorama des type     17	es existants
2. Difficultés de diagnostic et conséquences	19
II. Endométriose : un exemple pertinent aux défis multiples	22
A. Qu'est-ce que l'endométriose ?	22
Présentation de la pathologie	22
2. Causes	24
3. Épidémiologie	24
B. Des impacts multi facettes : de la douleur aux défis financiers	25
1. Décrypter la douleur : symptôme clé dans l'endométriose	25
2. Impact économique et considérations financières	28
C. Diagnostic et traitements de l'endométriose	29

	1.	. Découverte et délai de diagnostic	29
	2.	. Outils diagnostics	29
	3.	. Traitements	30
	D.	Les conséquences d'une récente mise en lumière de la maladie dans	les
	méc	dias	30
	1.	. Le rôle des associations et des personnalités publiques	30
	2.	Les conséquences de cette médiatisation	32
	COI	NCLUSION DE LA REVUE DE LA LITTÉRATURE	33
P	ART	TIE II : CONTEXTE ET MÉTHODOLOGIE	34
	I.	Objet de l'étude	34
	II.	Choix de la méthodologie	35
	III.	Populations étudiées	36
	IV.	Recueil de données	36
	V.	Méthode d'analyse des données	38
P	ART	TIE III:RÉSULTATS D'ANALYSE	39
	l.	Des freins à la mise en place du diagnostic	39
	A.	La dimension du genre dans la prise en compte de la pathologie	39
	B. et e	Quand la méconnaissance de la maladie freine la mise en place du diagno entrave la prise en charge médicale	
	C.	Le défi du tableau clinique complexe et de la variabilité des symptômes	43
	D.	Au-delà de la gynécologie, une maladie pluridisciplinaire : la nécessité d'u	une
	app	roche holistique	46
	II.	Des leviers d'amélioration se mettent progressivement en place	47
	A.	Une prise en compte de la parole des patientes	47
	B.	La mise en avant de l'endométriose auprès du grand public influence sidération de la maladie	
		NCLUSION INTERMÉDIAIRE	52

PAR	TIE IV : RECOMMANDATIONS	53
I. ma	Accroître la connaissance de l'endométriose pour mieux appréhender ladie	
	Collaborer et harmoniser les connaissances pour garantir une prise en charque bale	_
B.	Renforcer la formation des professionnels de santé	57
	Renforcer la prévention et la sensibilisation auprès du grand public par le bia ne information qualitative	
II.	Mettre en place des outils adéquats pour une prise en charge adaptée6	30
A.	L'éducation thérapeutique des patientes6	30
B.	La réalisation de partenariats stratégiques6	31
CON	CLUSION	64
ANNI	EXES	69
DIDI	IOGRADUE	05

# **ANNEXES**

Annexe I : Tableau de correspondance des niveaux de douleur pour l'indicateur « Évaluation et prise en charge de la douleur » établi par la HAS.

Modalité à cocher	Score	Pas de douleur	Douleur faible	Douleur modérée	Douleur intense	Douleur insupportable
Echelle Verbale Simple	0 - 4	0	1	2	3	4
EN ou EVA (en mm)	0 - 100	0	1 - 39	40 - 59	60 - 79	80 -100
ENS ou EVA (en cm)	0 - 10	0	1 - 3	4 - 5	6 - 7	8 -10
Autres échelles acceptées		Pas de douleur	Faible	Modérée	Forte	Insupportable

Source : HAS, 2022 - *Tableau de correspondance des niveaux de douleur pour l'indicateur « Évaluation et prise en charge de la douleur »* [en ligne] disponible sur <<u>https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-01/liste echelles acceptees 2022.pdf</u>> (Consulté le 23/02/2023)

### Annexe II : Exemple de questionnaire dédié à l'élaboration du diagnostic de l'endométriose, utilisé à la Clinique de la Sagesse.

#### **COMPTE-RENDU de CONSULTATION - Date**

Me NOM Prénom - Age

Taille - Poids - BMI

#### Motif de consultation :

#### Antécédents notables

- Médicaux :
- Tabac / addictions
- Traitement:
- Chirurgicaux:
- Gynécologique:
  - o Premières règles âge :
  - Age 1<sup>ère</sup> contraception :
- Obstétricaux :
- Antécédents familiaux :
- Facteurs de risque endométriose :
- Interrogatoire:
  - Dysménorrhée : EVA :
    - Signes associés :
    - Absentéisme :
  - o Ménorragies : Score d'Highman (N<100)
  - o En dehors des règles :
    - Troubles digestifs :
    - Troubles urinaires :
    - Autres :
  - Dyspareunie :
  - o Infertilité:
  - Contexte psychologique / violences
- Score de qualité de vie SF 12 :
  - Score physique (N>50)
  - Score moral (N>50)
- Examen clinique
  - o Rachis bassin
  - Abdomen
  - o Spéculum
  - o Toucher vaginal
    - Utérus
    - Ligaments utéro-sacrés
    - CdeS vésico-utérin

- fossette ovarienne Dte
- fossette ovarienne G
- CdeS Douglas
- Cloison recto-vaginale
- o Hypersensibilité pelvienne
- o Autre:

#### Imagerie disponible:

#### Au Total – Propositions de prise en charge thérapeutique :

- 1 Endométriose :
- 2 Pathologies associées :

#### Suivi:

- Patiente à revoir :
- Suivi par:

Sage-femme : Nom Prénom Médecin référent Dr Nom Prénom

#### Annexe III: Guide d'entretien.

Entretien semi-directif à destination des professionnels de santé rencontrant des cas d'endométriose (principalement gynécologues)

#### Introduction:

- > Présentation du master, du sujet de mémoire, du lien entre l'interrogé et l'étude
- Objectif : comprendre les difficultés de diagnostic en gynécologie et en dégager les axes d'amélioration possibles

#### Questions:

- Pouvez-vous vous présenter ? Depuis combien de temps exercez-vous ?
- Pouvez-vous me décrire l'activité gynécologique au sein de votre établissement ?
- Pouvez-vous me parler de la place de l'endométriose dans votre activité ?
- Quelle est votre expérience en matière de diagnostic de l'endométriose ?
   Combien de cas par an ?
- À quelle fréquence rencontrez-vous des cas d'endométriose mal diagnostiqués ou non diagnostiqués ?
- Avez-vous des exemples de cas ou le diagnostic a été difficile à établir ?
- Pourquoi ? Quels facteurs peuvent justifier la complexité du diagnostic selon vous ?
- Quels sont vos outils de diagnostic?
- Quels facteurs peuvent justifier la complexité de prise en charge selon vous ?
- L'endométriose touche en moyenne 15% des femmes, malgré cela, la moyenne de retard de diagnostic est de 7 ans, comment réagissez-vous à cela ?
- Comment décririez-vous la place de la médecine gynécologique en France ?
- Comment formez-vous votre personnel pour reconnaître les symptômes de l'endométriose et diagnostiquer la maladie ? Suggestions pour améliorer la formation médicale ?
- Quelles mesures pouvons-nous mettre en place pour faciliter le diagnostic de l'endométriose?

- o Pour les professionnels de santé
- o Pour le grand public
- Pour éviter le surdiagnostic ?

Que pensez-vous des évolutions autour de ce sujet ? (évolution positive, négative ...)

Événement

#### Annexe IV: Entretien semi-directif retranscrit.

Pour commencer, pouvez-vous vous présenter?

Chrystèle Rubod Dit Guillet, PU-PH, chirurgien gynécologue de l'endométriose, cheffe de service chirurgie gynécologique au CHU de Lille, vice-présidente de la société de chirurgie gynécologique et pelvienne, référente ARS endométriose Hauts-de-France, porteuse du projet "Endhauts" pour la mise en place de la filière du soin dans la région, et enseignante à la faculté de médecine et chercheur.

Pourriez-vous me décrire l'activité gynécologique que vous avez ?

Alors, moi, je suis 50% universitaire, 50% chirurgien, et je fais exclusivement de la chirurgie gynécologique, et j'ai entre 80 et 100% de mon activité qui est de l'endométriose.

Les patientes que vous prenez en charge dans l'endométriose, ont-elles été préalablement diagnostiquées ?

Au début, quand j'ai commencé mon activité, j'avais un petit peu de tout : des suspicions, des patientes diagnostiquées, des patientes en échec de traitement, des patientes pour second avis. Maintenant que je suis connue et reconnue, et spécialisée je reçois quasiment des demandes de chirurgie ou de second avis, plutôt pour un avis d'expert de seconde ligne, ou des patientes qui sont en échec de traitement médical, ou en échec de projet de grossesse, qui sont adressées pour avis chirurgical. Après, il arrive qu'il y en ait quelques unes qui arrivent sans diagnostic, mais c'est rare.

Vous m'avez parlé de patientes qui arrivent sans diagnostic, ou avec un mauvais diagnostic. Pour vous, qu'est ce qui pourrait justifier cette complexité de diagnostic ?

Donc l'errance diagnostique en gros ? Qu'est ce qui fait qu'il y a une errance diagnostique ? Je pense qu'on est tous responsables.

Il y a d'abord la patiente quoi qu'on en dise, parce qu'elles vont minimiser parfois leurs symptômes ou ne pas consulter parce qu'on leur a dit que c'était normal, ou privilégier leur carrière professionnelle. Il y a une étude australienne très intéressante, qui a montré que certaines patientes, pour rester l'égal des hommes dans leur vie professionnelle, vont cacher leur maladie, et ne pas consulter. Donc malgré tout, la patiente est concernée aussi.

Ensuite, il y a l'entourage, et puis le traditionnel "normal d'avoir des règles douloureuses". Il y a tout ce qui est entourage, qui va dire que ça ne vaut pas le coup de consulter, ce n'est pas ça.

Ensuite, il y a le fait que les symptômes ne soient pas spécifiques : on peut avoir des douleurs de règles et ne pas avoir d'endométriose. On peut avoir une errance diagnostique parce que c'est atypique, ou que ça ressemble à une autre maladie.

Ensuite, il y a les médecins eux-mêmes, il faut être honnête, qui sont malformés, pas ou formés ou mal informés. Alors, ce n'est pas tout à fait de leur faute, parce que si on reprend, l'endométriose est au programme des études médicales que depuis 2020. Donc, on ne peut pas leur en vouloir de ne pas connaître l'endométriose. C'était évoqué dans des cours, par exemple quand on faisait un cours sur les règles douloureuses, dans les diagnostics on proposait l'endométriose, dans l'infertilité, dans les diagnostics de l'infertilité, on donnait endométriose. Mais, il n'y avait pas de cours 'endométriose'. Maintenant, ce cours est instauré, et c'est au programme des concours de médecine. Donc, c'est en train de changer et beaucoup de formations ont été mises en place pour les médecins installés, les médecins traitants, les gynécologues, les radiologues. Par exemple, je fais beaucoup d'enseignement post universitaire, qui sont des formations à destination des médecins qui se remettent à niveau sur cette pathologie. Les médecins sont très demandeurs, du fait de ce décalage entre ces symptômes et le diagnostic posé. Ça va, j'ai répondu à vos questions?

Oui. Vous m'expliquiez qu'en règle générale, les patientes qui vont sont adressées sont déjà diagnostiquées, mais lorsque vous devez vous même poser le diagnostic, quels sont vos outils ?

Pendant longtemps, on a dit qu'il fallait un examen anatomopathologique, et qu'il fallait opérer les dames pour dire qu'elles avaient de l'endométriose. Maintenant, on sait que c'est complètement inutile. Ce n'est pas indispensable, on n'est pas obligé d'opérer la patiente pour prouver qu'elle a de l'endométriose. Donc moi, c'est sur un argumentaire de l'histoire de la maladie : comment sont apparus les symptômes, comment ils ont évolué, les symptômes euxmêmes, comment ils sont apparus, l'examen clinique, et les examens radiologiques.

Peut-on se baser uniquement sur l'interrogatoire patiente et poser le diagnostic à l'issue de celui-ci comme me l'expliquait une de mes précédentes interlocutrices ?

Non. C'est une vision globale. L'interrogatoire, et ce qu'on appelle l'histoire de la maladie, va nous faire penser à l'endométriose, et donc il faut faire un interrogatoire, des questions

orientées, rechercher les symptômes, faire l'examen clinique, et faire l'examen radiologique. Après, on peut avoir de l'endométriose avec une radio normale. Il faut avoir tout ça pour poser le diagnostic.

Et en ayant tous ces éléments mis bout à bout, en combien de temps peut être posé le diagnostic?

Le jour de la consultation.

Quand on voit que cette pathologie touche 10% des femmes aujourd'hui, et que le délai de diagnostic est de 7 ans, comment réagissez-vous face à cela ?

Je suis révoltée \*rires\* révoltée, mais à la fois je l'ai expliqué, il y a plein de choses qui l'expliquent. On ne peut pas juger ce qui s'est passé, mais on peut changer les choses à partir de maintenant. On ne peut pas dire en 2023 qu'on ne connaît pas l'endométriose. J'imagine que ça va changer, parce que les patientes elles-mêmes sont mieux informées, les familles aussi, les médecins aussi, les radiologues font de mieux en mieux le diagnostic, donc on évolue même sur dur surdiagnostic. Maintenant c'est l'inverse, c'est qu'il faut faire attention de ne pas diagnostiquer des femmes endométriosiques, alors qu'elles ne le sont pas.

Au début de mon activité, j'avais une vague de patientes qui me consultaient en étant persuadées qu'elles avaient de l'endométriose alors qu'elles n'en avaient pas. Donc il faut faire attention au surdiagnostic par les patientes, ou pas les médecins.

On constate en effet une médiatisation très accrue de l'endométriose ces dernières années, avez-vous constaté un retentissement sur votre activité, notamment avec ce risque de surdiagnostic ?

La médiatisation de l'endométriose a des côtés positifs parce qu'elle fait connaître la maladie, elle fait réagir le gouvernement qui a fait des projets, les patientes peuvent elles-mêmes faire leur diagnostic toutes seules si elles sont informées par les médias. L'inverse peut être très néfaste : on peut s'auto-persuader qu'on a cette maladie et on peut partir sur une PEC (Prise En Charge) délétère, avec des examens répétés répétés, parce que ce n'est pas le bon diagnostic. Du coup, il y a des risques de surdiagnostic par les patientes et par les médecins, car ça devient plus facile de dire "vous avez de l'endométriose et voilà" c'est pour ça que je disais que le diagnostic doit se faire sur un argumentaire fort et construit, et par des gens qui

connaissent la maladie. Autrement, si on se fie juste à un interrogatoire, on peut faire un mauvais diagnostic, ça c'est sûr.

On va passer de l'errance diagnostique au surdiagnostic peut être...

Et ça c'est sûr ! C'est déjà le cas.

Vous en voyez beaucoup?

J'en vois de moins en moins parce que je suis devenue experte et du coup on m'envoie que des cas complexes d'endométriose prouvée, mais avant que j'arrive à ce statut là, j'avais plein de patientes qui m'étaient adressées pour chirurgie de l'endométriose, et quand on reprenait l'interrogatoire, on se rendait compte que ce n'était pas cette pathologie là.

On vous les adressait pour une chirurgie, bien que le diagnostic n'était pas posé?

Oui, ou pour un second avis, ou une suspicion d'endométriose, avec une patiente à qui on a dit que c'était de l'endométriose. Et après, c'est très dur de repartir en arrière, de dire "non je vais pas vous opérer parce que vous n'avez pas d'endométriose".

Comment réagissent les patientes ?

Très mal. Très mal, parce que du coup elles ont souvent une errance puis on fini par leur donner un diagnostic puis on leur dit "non en fait ce n'est pas celui-là".

Est-ce que finalement, il existe une remise en question du système médical?

Qu'il y ait un surdiagnostic ou une errance, il y a toujours une remise en question du parcours médical en général. Moi j'arrive parfois comme le "sauveur" j'ai le bon rôle. Mais parfois, c'est aussi difficile, parce qu'elles attendent beaucoup de moi, elles pensent que je vais tout résoudre, maintenant que le diagnostic est fait, qu'elles vont être opérées, alors que c'est beaucoup plus complexe que ça.

Comment elles réagissent face à cette maladie qu'on ne peut pas guérir ?

"Pas guérir", oui et non, parce qu'en fait, la chirurgie, entre guillemets, guérit de l'endométriose, avec un risque de récidive, avec un risque de douleurs qui persiste malgré la chirurgie, par hypersensibilisation et douleurs neuropathiques. Donc c'est une maladie où il faut accepter que la chirurgie peut avoir de très bons effets positifs ou de très bons traitements médicaux, mais qui peuvent ne pas être suffisants, et même une chirurgie bien conduite peut emmener à la récidive ou à la persistance de certains symptômes. C'est ça qu'il faut bien expliquer aux patientes, pour pas qu'il y ait de déceptions dans le parcours de soins.

#### Et dans le cadre de la chirurgie, quel type d'intervention réalisez-vous ?

Le but c'est de faire une cœlioscopie, la voie d'abord recommandée est la cœlioscopie en première intention. Le but c'est de traiter toutes les lésions que l'on retrouve : ça peut être enlever un nodule, un kyste ovarien, réséquer un bout de vessie, réséquer un bout d'intestin...

Il n'y a pas UNE endométriose. C'est une PEC par patiente, personnalisée selon leur parcours, leur projet, est ce qu'il y a un projet de grossesse, est ce qu'elles ont déjà été opérées, est ce qu'elles ont déjà eu un traitement médical qui n'a pas marché, en fonction de la taille des lésions, de l'endroit ou sont les lésions, si elles vont vouloir des enfants après ou pas. Donc, l'indication chirurgicale, s'il y en a une, va être décidée en fonction d'énormément de critères, c'est pour ça qu'il faut des experts dans le domaine, pour savoir quelle chirurgie il faut programmer. Et normalement, si on planifie une chirurgie, c'est pour traiter toutes les lésions. Donc elles doivent être bilantées avant, pour pouvoir être traitées. Si vous bilantez une endométriose et que vous n'avez pas les compétences pour le faire correctement, vous devez envoyer la patiente dans un centre qui sait le faire. Donc après, normalement, on doit pouvoir traiter toutes les lésions si on part dans l'idée de la chirurgie. La chirurgie n'est pas obligatoire pour toutes les patientes mais si on part dans l'idée de la chirurgie, il faut traiter toutes les patientes.

## Est-il vrai qu'à la ménopause, les douleurs disparaissent ?

Ca, c'est un peu trop facile. L'endométriose est hormono dépendante, donc quand on veut soulager une patiente on la met sous traitement hormonal en continue, pour créer une espèce de ménopause, en tout cas, arrêter les stimulations œstroprogestatives qui peuvent faire évoluer l'endométriose, et à la ménopause, comme il n'y a plus les hormones, on a une efficacité sur l'endométriose, mais les lésions ne vont pas forcément disparaître. Et puis ces patientes ont eu des douleurs depuis tellement d'années, qu'elles ont peur des douleurs

neuropathiques, ce qui fait que même si l'endométriose n'est plus là, elles ont encore mal. C'est pas si simple.

Pour continuer le diagnostic, comment formez vous le personnel médical à reconnaître cette pathologie ?

Alors, moi j'ai toutes les casquettes pour former. J'ai un profil un peu particulier par rapport à ceux que vous avez vu avant. Je suis responsable de l'enseignement en gynéco-obstétrique dans le Nord pour la faculté de médecine de Lille. Donc c'est moi qui fait l'enseignement. Donc déjà, il y a de l'enseignement à la faculté pour les externes. Pour les internes, il y a un programme de formation, et ensuite, j'ai créé un diplôme inter-universitaire (DIU) de l'endométriose, qui est ouvert aux médecins, sages-femmes, radiologues... C'est le seul DIU d'endométriose, c'est sur 3 semaines et on forme à l'endométriose. Je fais aussi de la formation dans mon service : tout le personnel soignant, les aides soignantes, les infirmières, les internes. Je fais de la formation auprès des patientes avec l'association Endofrance, et je fais des formations, les EPU, donc je fais 4 à 5 formations par an pour les généralistes, les radiologues, les médecins installés, et je fais de la formation au bloc opératoire.

Vous touchez aussi bien les professionnels de santé que le grand public.

Je fais de la formation initiale, de la formation continue, et le grand public.

Avez-vous vu des évolutions dans la PEC de l'endométriose ?

Oui. En 2017, j'ai participé aux RPC (Recommandations pour la Pratique Clinique), on a mis à plat toutes les recommandations pour le PEC de l'endométriose : quels examens faire ou ne pas faire, quels traitements donner en première intention ... C'est un référentiel qui est beaucoup utilisé maintenant, et ceux qui se sont intéressés se sont formés soit par des formations dans leur région, soit d'autres formations. Et puis, il y a des chirurgiens qui sont hyper spécialisés dans le domaine. Donc, je pense qu'on évolue bien dans la PEC grâce à ça. Et puis, les radiologues ont beaucoup progressé dans le diagnostic, ce qui aide à poser le diagnostic auprès des patientes, donc je pense qu'on a beaucoup amélioré les choses.

Vous travaillez avec des professionnels spécialisés, comme des radiologues spécialisés ?

Dans l'idée de l'association Endhauts, on aimerait identifier dans la région des radiologues un peu plus spécialisés dans l'imagerie de la femme et de l'endométriose, parce que tous les radiologues ne savaient pas diagnostiquer de l'endométriose. Mais c'est en train de s'améliorer progressivement. Et ce qui est en train d'améliorer le soin aussi, ce sont les hôpitaux qui prennent en charge de manière importante l'endométriose. On organise des RCP (Réunions de Concertations Pluridisciplinaires), dans ce cas-là on va discuter, entre experts, de cas complexes. Par exemple, au CHU, on a des RCP deux fois par mois, avec des radiologues, des chirurgiens gynécologues, des chirurgiens urologues, des chirurgiens digestifs, les psys, les gynéco med, les médecins de la douleur, les médecins de la procréation, et on discute du dossier de Madame X, et pour Madame X, on va dire il faut faire ça. Et pour Madame Y, ce ne sera pas comme Madame X.

Ce n'est pas utile de passer tous les dossiers, mais tous les dossiers complexes passent à cette RCP.

Diriez-vous donc qu'il s'agit finalement d'une PEC multidisciplinaire et pas seulement gynécologique?

L'endométriose nécessite une PEC multidisciplinaire, quelle que soit sa gravité, parce qu'elle a un impact fort : médical, psychologique, fertilité, procréation, elle a un impact sur le couple... Donc oui, c'est forcément multidisciplinaire quel que soit le stade de la maladie.

#### Pensez-vous qu'un diagnostic plus précoce, faciliterait cette PEC ?

Alors, c'est pervers parce que ça dépend du parcours de la patiente. Parce que faire un diagnostic précoce chez une patiente qui va bien, on va rien lui apporter, on va même être délétère. On va lui faire peur sur son avenir, sur sa fertilité, et on va peut-être faire des examens complètement inutiles et invasifs, donc c'est assez pervers le diagnostic précoce. Par contre, faire un diagnostic précoce d'une endométriose importante, va forcément apporter des bénéfices parce qu'elle aura un traitement plus adapté, une surveillance plus adaptée pour qu'il n'y ait pas de répercussion par exemple sur les reins, pouvoir anticiper les projets de grossesse, les planifier éventuellement, préserver des ovules pour plus tard... mais c'est difficile de dire qu'on rend service à tout le monde en diagnostiquant précocement.

Encore une fois c'est au cas par cas, et surtout il ne faut pas faire de dépistage, il faut faire du diagnostic. Il ne faut pas faire de dépistage, c'est-à-dire aller chercher dans la population générale qui a de l'endométriose. On va aller chercher des gens qui vont très bien, qu'on va aller embêter. Il faut faire du diagnostic plus précoce pour faire une meilleure PEC et un

meilleur suivi, et peut-être voir tout de suite les bons médecins dont on a besoin. On a pas tous besoin d'un chirurgien.

Finalement, pour mieux prendre en charge la patiente, il faudrait plus se concentrer sur les stratégies à mettre en place après le diagnostic ?

Je pense qu'il y a un bénéfice d'avoir un diagnostic précoce, mais qu'il soit précoce ou tardif, il faut rencontrer les bons interlocuteurs, pour qu'il y ait une bonne planification des soins. Parce qu'on n'a pas besoin des mêmes soins tout au long de sa vie. Déjà c'est au cas par cas, vous l'avez compris, mais ça va aussi évoluer en fonction de l'âge. On a pas les mêmes besoins à 18 ans, 18 ans, on a des diplômes à passer, on a envie d'aller bien, de passer ses examens. À 30 ans, on peut avoir envie d'avoir des enfants, un avenir professionnel compliqué, 40 ans on a peut-être d'autres envies. Il faut prendre en compte les besoins tout le long et les PEC sont différents, et les symptômes peuvent évoluer différemment; vers le positif ou vers le négatif.

#### Pour optimiser la PEC, il s'agit de se diriger vers le professionnel adéquat finalement ?

Sur des professionnels, en tout cas des praticiens qui connaissent l'endométriose, et à terme, tous les gynécologues obstétriciens sont censés connaître l'endométriose et les traitements adéquats. Et surtout, j'espère qu'avec la mise en place des réseaux dans chaque région, s'ils ne savent pas, au moins, ils sauront à qui il faut envoyer. Et il y a aussi besoin de chirurgiens experts, car c'est une chirurgie complexe qui peut diffuser partout, comme un cancer qui diffuse partout, et du coup, chez des patientes jeunes qui n'ont pas forcément encore des enfants. Donc on ne peut pas se permettre les mêmes gestes que chez quelqu'un qui a un cancer. Donc il faut à la fois opérer pour enlever toutes les lésions, mais pas être délétère sur l'avenir de la patiente. Donc, je pense qu'en effet il faut en tout cas savoir référer aux bonnes personnes, et qu'il y ait des gens identifiés dans la PEC, mais tout le monde n'a pas forcément besoin de ça. On peut avoir une patiente atteinte d'endométriose qui peut être suivie par son médecin traitant, son gynécologue, et stabilisée par ce qu'elle aura répondu au traitement, mais à l'avenir, il faudrait que tous les médecins sachent, au moins le diagnostiquer et mettre en place le premier traitement de base et savoir référer.

#### Par quoi cela passerait?

Ca passerait par poser les bonnes questions, et quand on a un doute, faire les bons examens qu'ils soient cliniques ou radiologiques.

#### En termes de prise en charge de la douleur, que mettez-vous en place?

Moi j'arrive en bout de course, donc elles ont déjà des traitements pour ça, mais si ce n'est pas le cas, on travaille avec le centre anti-douleur du CHU de Lille. Les patientes sont prises en charge au niveau hormonal, et sont accompagnées au niveau psychologique, douleur, et on est en train de mettre en place des soins supports à côté, de médecine douce. Donc il y aura du yoga, de l'accompagnement, des parcours thérapeutiques, des rencontres avec des associations de patientes, de l'acupuncture. Donc une PEC multidisciplinaire, encore une fois.

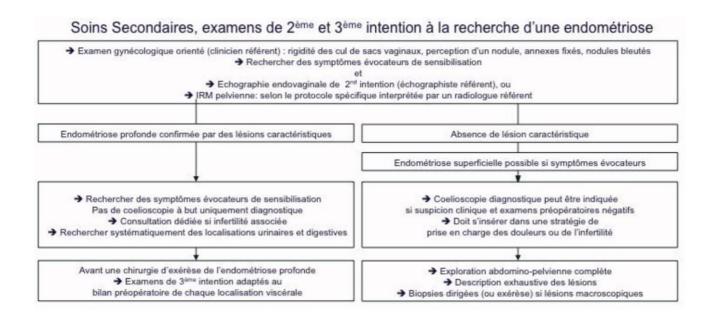
#### Et la douleur dans l'endométriose, comment l'évaluez-vous?

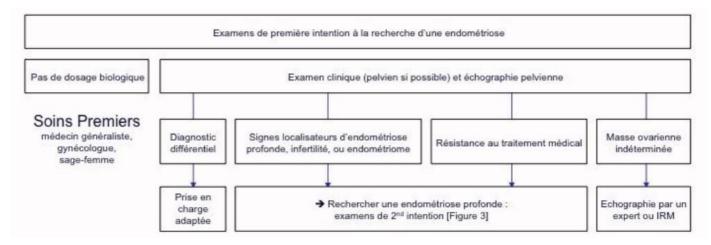
Alors moi je fais un questionnaire simple, il y a des questionnaires dédiés vous verrez dans les RCP, avec des questions simples avec l'impact des symptômes sur la vie quotidienne des femmes et sur l'Échelle Visuelle Analogique, et si je pense qu'il y a un retentissement important, je les envoie au centre de la douleur, où elles ont trois questionnaires dédiés sur la douleur, l'impact de la douleur, leur qualité de vie et sur l'impact psychologue, mais ca sort de mes compétences et si je pense pense que c'est nécessaire, j'envoie aux experts.

Est ce que vous aimeriez ajouter quelque chose, ou aborder un aspect du sujet que nous n'avons pas évoqué ensemble ?

Moi je veux insister sur le fait qu'il ne faut pas dépister, sur le fait, mais vous l'avez bien compris, que chaque patiente est unique, et que c'est une PEC multidisciplinaire, et que quand c'est un cas complexe, c'est de la PEC d'expert, qu'elle soit médicale, chirurgicale ou en procréation médicalement assistée, et c'est là aussi qu'il ne faut pas perdre de temps. Parce qu'on parle aussi de l'errance diagnostique avant que le diagnostic ne soit posé, mais je ne suis pas sûre qu'il n'y a pas, encore aujourd'hui, l'errance diagnostique qui suit, et ça, je ne sais pas si c'est pire mais c'est presque plus entendable. C'est ce que les réseaux vont, j'espère, effacer.

# Annexe V : Stratégie de diagnostic élaborée dans les Recommandations Pour la Pratique Clinique (RPC) dans le cadre de la prise en charge de l'endométriose.





Source: HAS, 2017 - *Prise en charge de l'endométriose Méthode Recommandations pour la pratique clinique* [en ligne] disponible sur: < <a href="https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/prise">https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/prise en charge de lendometriose - recommandations.pdf</a> > (Consulté le 31/05/2023)

# **BIBLIOGRAPHIE**

- [1] Organisation Mondiale de la Santé, 1946 *Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé* [en ligne] disponible sur : <<u>constitution-fr.pdf</u>> (Consulté le 01/03/2023)
- [2] Larousse, 1952 **Santé Publique** [en ligne] disponible sur : <a href="https://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/santé publique/90008">https://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/santé publique/90008</a> (Consulté le 01/03/2023)
- [3] Chambaud L., 2016 *Le système de santé français à l'épreuve des transitions* [en ligne] disponible sur <<u>Le système de santé français à l'épreuve des transitions</u>> (Consulté le 28 janvier 2023)
- [4] Ministère de la Santé et de la Prévention, 2022 *Vivre avec une maladie chronique* [en ligne] disponible sur < <u>Vivre avec une maladie chronique Ministère de la Santé et de la Prévention</u>> (Consulté le 01/01/2023)
- [6] Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques, 2020 Les dépenses de santé en 2020 Résultats des comptes de la santé Edition 2020
- [7] Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques, 2021 Vue d'ensemble de la CSBM et son financement. Dépenses et acteurs du système de santé [en ligne] disponible sur < <u>Vue d'ensemble La CSBM et son</u> financement Dépenses et acteurs du système de santé Comparaisons internationales <u>Éclairage</u> > (Consulté le 29/01/2023)
- [8] Loriol M., 2014 L'impossible politique de santé publique en France

- [9] Collège National des Gynécologues et Obstétriciens de France (CNGOF), Support de cours 2010-2011 *Examen gynécologique p.* 7 [en ligne] disponible sur <a href="mailto:survey-archives-de-l'UNESS"><u>archives de l'UNESS</u></a> (Consulté le 28/01/2023)
- [10] Statista, 2018 *Fréquence de consultation d'un gynécologue en France en* **2018** [en ligne] disponible sur : < <u>Fréquence de consultation d'un gynécologue France</u>

  <u>2018 | Statista</u> > (Consulté le 29/01/2023)
- [11] Razgallah M., 2017 La relation entre la prévention, la médecine curative et les déterminants de l'assurance santé
- [12] Dictionnaire médical, 2015 *Gynécologie* [en ligne] disponible sur < <u>Définition de</u> "Gynécologie" <u>Dictionnaire médical</u>> (Consulté le 01/01/2023)
- [13] Dumont F., publiée dans le JO Sénat du 05/08/2021 **Démographie inquiétante** des gynécologues médicaux en France, Question écrite n°24116 p. 4801 [en ligne] disponible sur < <u>Démographie inquiétante des gynécologues médicaux en France</u> > (Consulté le 29/01/2023)
- [14] Association du Collège National des Gynécologues et Obstétriciens de France, 2000 *La prise en charge des femmes françaises* [en ligne] disponible sur : < <a href="http://www.cngof.asso.fr/d">http://www.cngof.asso.fr/d</a> cohen/coA 06.htm > (Consulté le 29/01/2023)
- [15] Ordre des Sages Femmes, 2015 Les compétences des sages-femmes : le suivi gynécologique de prévention et la contraception [en ligne] disponible sur : <a href="https://www.ordre-sages-femmes.fr/wp-content/uploads/2015/11/Le-suivi-gynécologique-de-prévention.pdf">https://www.ordre-sages-femmes.fr/wp-content/uploads/2015/11/Le-suivi-gynécologique-de-prévention.pdf</a> (Consulté le 29/01/2023)
- [16] Bogaert E., 2009 **Le diagnostic est une écriture**, publié dans Sud/Nord (n°24)
- [17] Bel J.-C., Fischer L.P., Support de cours de la faculté de médecine de Lyon 2018 *Histoire du diagnostic médical* [en ligne] disponible sur : < <a href="https://clarolineconnect.univ-lyon1.fr/resource/open/file/1663622">https://clarolineconnect.univ-lyon1.fr/resource/open/file/1663622</a> > (Consulté le 23/12/2022)

- [18] Torris G., 2023 *Diagnostic*, *Encyclopædia Universalis* [en ligne] disponible sur < <u>DIAGNOSTIC Encyclopædia Universalis</u> > (Consulté le 28/12/2022)
- [19] Académie Nationale de Médecine, 2006 *Le diagnostic en médecine : histoire, mise en œuvre présente, perspectives* [en ligne] disponible sur : < <u>06-12 Le diagnostic en médecine : histoire, mise en œuvre présente, perspectives</u> > (Consulté le 25/12/2022)
- [20] Bourgeais M.-F., 2006 *Le diagnostic*, publié dans Cahiers de Gestalt-thérapie (n°19)
- [21] Dictionnaire médical, 2015 *Diagnostic*, [en ligne] disponible sur : < <u>Définition</u> de "Diagnostic" Dictionnaire médical > (Consulté le 28/12/2022)
- [22] Tribunal administratif du travail, 2011 **Procédure d'évaluation médicale** [en ligne] disponible sur : < 1.1.1 Définition\_> (Consulté le 28/12/2022)
- [23] Ministère de la santé et de la prévention, 2016 *L'observatoire du diagnostic*[en ligne] disponible sur : < <a href="https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge">https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge</a> specialisees/maladies-rares/article/l-observatoire-du-diagnostic > (Consulté le 24/12/2022)
- [24] Marius L., 2014 Les erreurs de diagnostic : comment prendre en compte cette menace pour les patients ?
- [25] Moreau N., 2014 Errance diagnostique en pathologie de la muqueuse buccale
- [26] Filière de Santé Maladies Rares Immuno-hématologiques, 2014 *Errance et impasse diagnostiques* [en ligne] disponible sur : < <a href="Errance & Impasse">Errance & Impasse</a> diagnostiques MaRIH Filière de santé Maladies Rares Immuno-Hématologiques > (Consulté le 19/02/2023)

- [27] Gao W, 2009 Factors related to delay in diagnosis of oral squamous cell carcinoma
- [28] Ministère de la santé, 2005-2008 *Plan national des maladies rares*, [en ligne] disponible sur : <a href="http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Maladies\_rares\_plan\_sante\_publique\_2005\_2008">http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Maladies\_rares\_plan\_sante\_publique\_2005\_2008</a>. pdf > (Consulté le 19/02/2023)
- [29] Barataud B., 2001 *Cinq mille maladies rares, le choc de la génétique :* constat, perspectives, et possibilités d'évolution [en ligne] disponible sur : < <u>Cinq mille maladies rares, le choc de la génétique : constat, perspectives et possibilités d'évolution</u> > (Consulté le 18/02/2023)
- [30] Alliances maladies rares, 2016 *L'errance diagnostique dans les maladies* rares
- [31] Hyoung Lee J., 2002 *Impact of molecular diagnostic tests on diagnostic and treatment delays in tuberculosis : a systematic review and meta-analysis*
- [32] Lv W., 2013 Characteristics of the complement system gene expression deficiency in patients with symptomatic pulmonary embolism
- [33] Cottet C., 2018 Diagnostic delay in the field of rare diseases from patient organization perspective. Med Sci (Paris) Hors série n°1 : 43-44
- [34] Continuing Education Company, 2016 *The Cost of Misdiagnosis to Physicians* & *Healthcare Organizations* [en ligne] disponible sur : < <u>The Cost of Misdiagnosis to Physicians</u> & Healthcare Organizations (CME Blog & Travel News) Continuing <u>Education</u> > (consulté le 28/12/2022)
- [35] Saber Tehrani A., 2022 **25-year summary of US malpractice claims for diagnostic errors 1986-2010**: an analysis from the National Practitioner data bank

- [36] Ministère des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées, 2021 **Parcours patient des usagers** [en ligne] disponible sur : < <u>Parcours des patients et des usagers Ministère de la Santé et de la Prévention</u>> (Consulté le 24/12/2022)
- [37] Christian Benagiano, 2014, The history of endometriosis
- [38] A. Dumont, 2017 Physiopathologie de l'endométriose
- [39] Association "Toi mon endo", 2020 *Endometriosis* [en ligne] disponible sur : <foyer-endo-.png> (Consulté le 24/12/2022)
- [40] Fritel X., 2007 Endometriosis anatomoclinical entities
- [41] Institut Franco Européen Multidisciplinaire d'Endométriose, 2021 Les types d'endométriose [en ligne] disponible sur : < <a href="https://www.institutendometriose.com/lendometriose/les-types-dendometriose/">https://www.institutendometriose.com/lendometriose/les-types-dendometriose/</a> > (Consulté le 24/12/2022)
- [42] Borghese B., 2018 **Definition, description, clinicopathological features,** pathogenesis and natural history of endometriosis: CNGOF-HAS Endometriosis Guidelines
- [43] Zondervan KT, 2020 *Endometriosis*, publié dans The New England Journal of Medicine
- [44] Huchon C., 2018 Specific clinical signs suggestive of endometriosis (excluding adenomyosis) and questionnaires of symptoms, pain and quality of life: CNGOF-HAS Endometriosis Guidelines Pages 168-176
- [45] World Health Organization, 2018 *International Classification of Diseases*, 11th Revision (ICD-11)
- [46] Luisi S., 2009 Endometriosis in Italy: From cost estimates to new medical treatment

- [47] Benagiano G., 2014 The history of endometriosis
- [48] Missmer S., 2004 *Incidence of laparoscopically confirmed endometriosis by demographic, anthropometric, and lifestyle factors*
- [49] Santé publique France, 2022 *Epidémiologie de l'endométriose prise en charge à l'hôpital de 2011 à 2017*
- [50] Von Theobald P., 2016 *Epidemiology of Endometriosis in France: A Large,*Nation-Wide Study Based on Hospital Discharge Data
- [51] Association francophone pour Vaincre les Douleurs, 2015 *La prise en charge*de la douleur en France [en ligne] disponible sur : <<u>LA PRISE EN CHARGE DE LA</u>

  DOULEUR EN FRANCE> (Consulté le 16/04/2023)
- [52] Wang S., 2006 The prevalence of endometriosis in women with chronic pelvic pain
- [53] Morotti M., 2017 Mechanisms of pain in endometriosis
- [54] Haute Autorité de Santé, 2022 *Liste des échelles acceptées pour mesurer la douleur* [en ligne] disponible sur : <<u>Liste des échelles acceptées pour mesurer la douleur</u>> (Consulté le 16/04/2023)
- [55] Haute Autorité de Santé, 2017 *Indicateur "Prise en charge de la douleur"*Cahier des charges secteur médecine, chirurgie, obstétrique (MCO) [en ligne] disponible sur : <<u>Indicateur « Prise en charge de la douleur » Cahier des charges</u>

  Secteur Médecine, chirurgie, obstétrique (MCO)> (Consulté le 16/04/2023)
- [56] Tandonnet H., publiée dans le JO Sénat du 28/03/2013 *Reconnaissance et prise en charge de l'endométriose*, question écrite n° 05491 [en ligne] disponible sur <Reconnaissance et prise en charge de l'endométriose> (Consulté le 16/04/2023)

- [57] World Endometriosis Society, 2012 *WERF EndoCost study shows loss of productivity is higher than direct healthcare costs* [en ligne] disponible sur <a href="https://endometriosis.ca/news/article/endocost-study-shows-loss-of-productivity-higher-than-direct-healthcare-costs/">https://endometriosis.ca/news/article/endocost-study-shows-loss-of-productivity-higher-than-direct-healthcare-costs/</a>> (Consulté le 20/04/2023)
- [58] Lachat R., 2013 Endométriose une pathologie mystérieuse, résistante et chronique
- [59] Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale, 2017 *Endométriose* : *Une maladie gynécologique fréquente mais encore mal connue* [en ligne] disponible sur < <u>Endométriose · Inserm, La science pour la santé</u> > (Consulté le 20/04/2023)
- [60] Ballard K., 2006 What's the delay ? A qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis
- [61] J. Wenger, 2009 Prise en charge de l'endométriose
- [62] Association Endofrance, 2020 *Qu'est ce que l'endométriose* ? [en ligne] disponible sur <<u>Qu'est ce que l'Endométriose | Association EndoFrance</u>> (Consulté le 30/04/2023)
- [63] Info Endometriose, 2015 **Notre histoire** [en ligne] disponible sur <a href="https://www.info-endometriose.fr/notre-asso-en-quelques-mots/notre-histoire/">https://www.info-endometriose.fr/notre-asso-en-quelques-mots/notre-histoire/</a> (Consulté le 30/04/2023)
- [64] Endomind, 2019 *l'Association* [en ligne] disponible sur < <u>ENDOmind</u>> (Consulté le 30/04/2023)
- [65] World Endometriosis Society, 2021 **About** [en ligne] disponible sur < World Endometriosis Society > (Consulté le 30/04/2023)

- [66] Google trends, **Endométriose** [en ligne] disponible sur : <a href="https://trends.google.com/trends/explore?cat=45&date=all&geo=FR&q=%2Fm%2F0">https://trends.google.com/trends/explore?cat=45&date=all&geo=FR&q=%2Fm%2F0</a> d 9n&hl=fr> (Consulté le 28/04/2023)
- [67] Bouyou J. pour ondes novatrices, 2022 *Endométriose, réelles avancées ou surmédiatisation* ? [en ligne] disponible sur : < <a href="https://podcasts.apple.com/fr/podcast/endométriose-réelles-avancées-ou-surmédiatisation/id1636835614?i=1000588074666">https://podcasts.apple.com/fr/podcast/endométriose-réelles-avancées-ou-surmédiatisation/id1636835614?i=1000588074666</a> > (Consulté le 28/04/2023)
- [68] Service Public d'Information en Santé, 2022 Évaluer la qualité de vie en cas d'endométriose [en ligne] disponible sur : < Évaluer la qualité de vie en cas d'endométriose | Santé.fr > (Consulté le 16/04/2023)
- [69] Kania A., 2008 Value of qualitative research in the study of massage therapy
- [70] Couvreur A., 2002 Essai de comparaison de méthodes quantitatives et qualitatives à partir d'un exemple : le passage à l'euro vécu par les consommateurs
- [71] INSERM, 2017 Genre et santé : Prendre en compte les différences, pour mieux combattre les inégalités [en ligne] disponible sur : <a href="https://www.inserm.fr/dossier/genre-et-sante/">https://www.inserm.fr/dossier/genre-et-sante/</a> (Consulté le 04/06/2023)
- [72] Légifrance, 2020 *Arrêté du 2 septembre 2020* [en ligne] disponible sur : < <a href="https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042320041">https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042320041</a> > (Consulté le 31/05/2023)
- [73] HAS, 2017 *Prise en charge de l'endométriose Méthode Recommandations pour la pratique clinique* [en ligne] disponible sur : < <a href="https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/prise">https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/prise</a> en charge de lendometriose recommandations.pdf >(Consulté le 31/05/2023)
- [74] ARS, 2022 *Endométriose en Ile-de-France* [en ligne] disponible sur : < <a href="https://www.iledefrance.ars.sante.fr/lendometriose-en-ile-de-france">https://www.iledefrance.ars.sante.fr/lendometriose-en-ile-de-france</a> (Consulté le 04/06/2023)

- [75] Centre Hospitalier Théophile Roussel, 2015 *Filières de soins* [en ligne] disponible sur : < <a href="https://th-roussel.fr/les-soins/filieres-de-soins/#:~:text=\*Une%20filière%20de%20soins%20est,et%20en%20assurer%20la%20est,et%20en%20assurer%20la%20est,et%20en%20assurer%20la%20est,et%20en%20assurer%20la%20est,et%20en%20assurer%20la%20est,et%20en%20assurer%20la%20est,et%20en%20assurer%20la%20est,et%20en%20assurer%20la%20est,et%20en%20assurer%20la%20est,et%20en%20assurer%20la%20est,et%20en%20assurer%20la%20est,et%20en%20assurer%20la%20est,et%20en%20assurer%20la%20est,et%20en%20assurer%20la%20est,et%20en%20assurer%20la%20est,et%20en%20assurer%20la%20est,et%20en%20assurer%20la%20est,et%20en%20assurer%20la%20est,et%20est,et%20en%20assurer%20la%20est,et%20e
- [76] Albert M., 2017 *Qu'est-ce qu'une filière de soins dans le cadre des GHT*?

  [en ligne] disponible sur : < <a href="http://emservice.fr/ems/wp-content/uploads/2017/09/Brève-Filières-de-soins-GHT-V3-VF.pdf">http://emservice.fr/ems/wp-content/uploads/2017/09/Brève-Filières-de-soins-GHT-V3-VF.pdf</a> > (Consulté le 04/06/2023)
- [77] Pédagogie numérique en santé, 2021 *MOOC endométriose : l'affaire de tous* [en ligne] disponible sur : < <a href="https://www.youtube.com/watch?v=qemPTyi9Q0o">https://www.youtube.com/watch?v=qemPTyi9Q0o</a> > (Consulté le 04/06/2023)
- [78] Zacharopoulou C., 2022 Rapport de proposition d'une stratégie nationale contre l'endométriose (2022 2025)
- [79] Sophro Media, 2016 *La sophrologie et l'endométriose* [en ligne] disponible sur : < <a href="https://www.sophromedia.fr/wp-content/uploads/2016/03/ruban jaune-endometriose-sophrologie-300x300.jpg">https://www.sophromedia.fr/wp-content/uploads/2016/03/ruban jaune-endometriose-sophrologie-300x300.jpg</a> > (Consulté le 04/06/2023)
- [80] HAS, publié en 2007, mis à jour en 2013 *Education thérapeutique du patient* [en ligne] disponible sur < <a href="https://www.has-sante.fr/jcms/r">https://www.has-sante.fr/jcms/r</a> 1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp > (Consulté le 04/06/2023)
- [81] Aujoulat I., 2022 *L'empowerment du patient* [en ligne] disponible sur <a href="https://www.educationdupatient.be/index.php/education-du-patient/news/27-l-empowerment-du-patient">https://www.educationdupatient.be/index.php/education-du-patient/news/27-l-empowerment-du-patient</a> > (Consulté le 04/06/2023)
- [82] HAS, 2018 Endométriose : améliorer la démarche diagnostique et clarifier les modalités de traitements [en ligne] disponible sur < <a href="https://www.has-sante.fr/jcms/c\_2820367/fr/endometriose-ameliorer-la-demarche-diagnostique-et-clarifier-les-modalites-de-traitements">https://www.has-sante.fr/jcms/c\_2820367/fr/endometriose-ameliorer-la-demarche-diagnostique-et-clarifier-les-modalites-de-traitements</a> > (Consulté le 04/06/2023)

# Master Ingénierie de la Santé parcours Healthcare Business ILIS - Faculté d'Ingénierie et Management de la Santé Année universitaire 2021 – 2022

## Célia Oukacine

### L'errance diagnostique

L'endométriose est une pathologie chronique et invalidante qui touche environ une femme sur dix. Elle est soumise à un retard de diagnostic considérable, avoisinant les sept ans. Cela vient soulever un questionnement relatif à notre système de santé actuel, mettant en avant un problème de santé publique majeur, à savoir l'errance diagnostique. Cette période de temps durant laquelle les patientes n'arrivent pas à justifier leurs symptômes présente des retentissements multiples. Afin de comprendre comment une pathologie si répandue est soumise à un tel retard de diagnostic, une étude de terrain auprès de gynécologues, filières de santé, et associations de patientes a été réalisée. Cette étude nous a permis d'ériger des recommandations dans l'optique de mieux prendre en charge les femmes atteintes d'endométriose. Il en ressort une nécessité d'adopter une approche globale de la maladie, de renforcer la sensibilisation du grand public, ainsi que la formation des soignants. L'éducation thérapeutique des patientes et les partenariats entre les différentes institutions peuvent également améliorer cette prise en charge.

Mots-clés : endométriose, retard de diagnostic, problème de santé publique, errance diagnostique, approche globale, sensibilisation, formation, éducation thérapeutique, partenariats

## Wandering diagnosis

Endometriosis is a chronic and disabling condition that approximately affects one woman out of ten. It is subject to a considerable diagnosis delay, around seven years. This raises a number of questions about our current healthcare system, highlighting a major public health issue, namely wandering diagnosis. This period of time where patients are unable to justify their symptoms, presents multiple effects. In order to understand how such widespread pathology is subject to such a delay in management, a survey including gynecologists, healthcare providers, and patient associations was carried out. This study allowed us to develop recommendations to better manage patients with endometriosis. There is a need to take a global approach regarding the disease, to increase public awareness as well as caregivers training. Patient therapeutic education and partnerships between different institutions could also improve these patient's management.

Key-words: Endometriosis, diagnosis delay, public health issue, wandering diagnosis, global approach, awareness, training, patient therapeutic education, partnerships