



UNIVERSITÉ DE LILLE
FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG
Année : 2023

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Approche multidisciplinaire et réseaux de soins dans la prise en charge
des patientes atteintes d'endométriose par les médecins généralistes
du littoral**

Présentée et soutenue publiquement le 8 juin 2023 à 16 heures
Au Pôle Formation
par Marie DEKEISTER

JURY

Président :

Madame le Professeur Chrystèle RUBOD DIT GUILLET

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Christophe BERKHOUT

Madame le Docteur Sabine BAYEN

Directeur de thèse :

Madame le Docteur Hélène GROSBETY

AVERTISSEMENT

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses :
celles-ci sont propres à leurs auteurs.

LISTE DES ABBREVIATIONS

AINS : Anti inflammatoires non stéroïdiens

ALD : Affection de longue durée

AMP : Aide médicale à la procréation

ANDPC: Agence Nationale du Développement Personnel Continu

ARS : Agence régionale de santé

BMI : Body Mass Index

CHRU : Centre hospitalier régional universitaire

CHU : Centre hospitalier régional

CNAM : Caisse Nationale d'Assurance Maladie

CNGOF : Collège national des gynécologues et obstétriciens français

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

DGOS : Direction générale de l'offre de soins

DIU : Dispositif intra-utérin

DPC : Développement personnel continu

ECN : Epreuves classantes nationales

EFI : Endometriosis fertility Index

ESHRE : European Society of Human Reproduction and Embryology

ET : Ecart type

EVA : Echelle visuelle analogique

EVS : Echelle verbale simple

FIV : Fécondation in vitro

FMC : Formation médicale continue

GEP : Groupe d'échanges de pratiques

GnRH : Gonadotropin Releasing-Hormone

HAS : Haute Autorité de Santé

HDJ : Hôpital de jour

IASP : International association for study of pain

ICSI : Intra Cytoplasmic Sperm Injection

IDE : Infirmière diplômée d'état

IFEM : Institut franco-européen multidisciplinaire

IgA : Immunoglobuline A

IgG : Immunoglobuline G

IRM : Imagerie par résonance magnétique

LUS : Ligament utéro-sacré

MOOC : Massive Open Online Course

MSP : Maison de santé pluridisciplinaire

OMS : Organisation mondiale de la Santé

PACA : Provence-Alpes-Côte d'Azur

PMA : Procréation médicalement assistée

RCP : Réunion de concertation pluridisciplinaire

RQTH : Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé

rTMS : Stimulation magnétique transcrânienne répétitive

SCGP : Société de chirurgie gynécologique et pelvienne

SDC : Structure Douleur chronique

SFETD : Société Française d'étude et de traitement de la douleur

TENS : Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation (neurostimulation électrique transcutanée)

URPS : Union régionale des professionnels de santé

TABLE DES MATIERES

RESUME.....	1
INTRODUCTION GENERALE.....	3
I.ENDOMETRIOSE : GENERALITES.....	3
1.Définition histologique.....	3
2.Formes anatomiques.....	4
3.Hypothèses physiopathologiques.....	4
4.Facteurs de risque.....	5
5.Prévalence.....	6
6.Symptomatologie clinique.....	7
7.Prise en charge diagnostique.....	8
II.ENDOMETRIOSE : LA DOULEUR.....	10
1.Douleurs aiguës et chroniques.....	10
2.Types de douleurs impliquées dans l'endométriose.....	11
a)La douleur nociceptive ou par excès de nociception :.....	11
b)La douleur neuropathique.....	12
c)La douleur nociplastique.....	13
3.Propositions thérapeutiques.....	13
a)Prise en charge de la douleur nociceptive.....	14
b)Prise en charge de la douleur neuropathique.....	15
c)Prise en charge de la douleur nociplastique.....	15
4.La place de la chirurgie dans la prise en charge de la douleur.....	16
a)Endométriose superficielle.....	16
b)Endométriomes.....	16
c)Endométriose profonde avec atteinte digestive.....	17
d)Endométriose profonde avec atteinte urinaire.....	17
e)Endométriose extra-génitale.....	18
III.ENDOMETRIOSE : INFERTILITE.....	20
1.Prise en charge de l'infertilité hors FIV.....	22
2.Prise en charge de l'infertilité en FIV.....	23
3.La place de la chirurgie dans la prise en charge de l'infertilité.....	24
4.La place de la préservation de la fertilité dans l'endométriose.....	25

IV.ENDOMETRIOSE : LE PARCOURS DE SOINS : UN PARCOURS DU COMBATTANT ?	27
V.ENDOMETRIOSE: LA PLACE DES ASSOCIATIONS	28
1.Le rôle des associations	28
2.EndoFrance	29
3.EndoMIND	29
4.Info-Endométriose	30
5.Femmes Endo and Co	30
6.EndoAction	31
7.Lilli H contre l'endométriose	31
8.Mais aussi	32
9.Collectif « Agir contre l'endométriose »	32
VI. ENDOMETRIOSE: LE MINISTERE S'ENGAGE	33
VII.ENDOMETRIOSE: LES FILIERES DE SOINS	36
1.Un filière à 3 niveaux dans 3 régions pilotes	36
2.Filière région Auvergne Rhône Alpes : EndAURA	39
3.Filière Ile De France	39
4.Filière région PACA	40
5.Quid de notre région ?	40
INTRODUCTION	41
MATERIELS ET METHODES	43
1.Population d'étude:	43
2.Critères d'inclusion :	43
3.Critères d'exclusion :	43
4.Questionnaire:	45
5.Envoi du questionnaire :	46
6.Collecte des données :	47
7.Analyses des données :	47
RÉSULTATS	49
I.Caractéristiques des médecins interrogés	51
1.Profil des médecins ayant répondu à l'étude :	51
2.Formation complémentaire et pratique gynécologique :	54
II.Prise en charge diagnostique de l'endométriose	56
1.Interpellation sur le diagnostic	56

2. Connaissances sur l'endométriose.....	57
3. Symptômes évoquant le diagnostic.....	61
4. Attitude face à une suspicion d'endométriose.....	63
III. Prise en charge pluridisciplinaire.....	67
1. Prise en charge de la douleur.....	67
2. Recherche des troubles associés.....	68
3. Évaluation des répercussions.....	69
4. Recours aux professionnels de santé.....	70
IV. Réseaux de soins dans les pathologies chroniques.....	76
V. Réseaux de soins dans l'endométriose.....	78
DISCUSSION.....	83
I. La population médicale ayant répondu.....	83
1. Taux de réponses.....	83
2. Représentativité de la population.....	84
3. Le médecin généraliste: acteur essentiel de la prise en charge gynécologique....	86
II. Les médecins généralistes et l'endométriose.....	88
1. Le diagnostic clinique de l'endométriose.....	88
2. Les symptômes évocateurs de l'endométriose.....	90
3. Le diagnostic paraclinique de l'endométriose.....	92
4. La prise en charge multidisciplinaire.....	92
III. Quels réseaux pour nos médecins ?.....	97
1. Les réseaux existants.....	97
2. Les réseaux endométriose.....	99
3. Quelles propositions pour nos médecins face aux résultats de l'étude ?.....	103
IV. Notre étude.....	106
1. Les points forts de l'étude.....	106
2. Les limites de l'étude.....	106
3. Perspectives.....	108
CONCLUSION.....	109
BIBLIOGRAPHIE.....	111
ANNEXES.....	119

RESUME

Introduction : L'endométriose est une pathologie chronique encore mal connue. Ses symptômes multiples rendent sa prise en charge complexe nécessitant l'intervention de nombreux professionnels de santé plaçant le médecin généraliste au centre de la prise en charge. Le retentissement majeur sur la qualité de vie implique une prise en charge globale et adaptée. Il semble primordial d'améliorer le parcours de soins des patientes afin de limiter le retard diagnostique et proposer une prise en charge multidisciplinaire graduée et de qualité.

Objectif : Évaluer et faire un état des lieux de la prise en charge pluridisciplinaire de l'endométriose et le recours à d'autres professionnels de santé par les médecins généralistes du littoral. Cibler leurs attentes et besoins concernant la création d'une filière dédiée.

Matériels et méthodes : 53 médecins généralistes exerçant sur le littoral ont participé à l'étude en répondant à un questionnaire portant sur leur prise en charge pluridisciplinaire de l'endométriose, leur recours à d'autres professionnels et l'identification des professionnels référents. Les questionnaires ont été recueillis en ligne et par voie postale.

Résultats : Parmi les médecins généralistes interrogés ; 41,6 % avaient une pratique gynécologique estimée de moyenne à très importante. Il s'agit principalement de femmes (18 versus 4, $p < 0,0001$) ayant une formation complémentaire en gynécologie. Seuls 26,4 % des médecins interrogés estimaient disposer de la formation nécessaire pour la prise en charge de l'endométriose. Par conséquent, 30,2 % adressent d'emblée leur patiente à un spécialiste pour le diagnostic initial et pour 37,5 % d'entre eux il s'agissait d'un gynécologue identifié comme référent en endométriose. Une IRM est demandée en première intention par 65,3 % des médecins, à un radiologue identifié comme référent en endométriose par seulement 22 % d'entre eux. Les médecins sont sensibilisés à la prise en charge de la douleur et adressent dans 69,8 % des cas vers d'autres professionnels de santé. 41,5 % des médecins estiment avoir connaissance de professionnels de santé identifiés comme référents en endométriose. Seuls 9,4 % estiment qu'un réseau de soins soit suffisamment bien identifié.

Conclusion : Les médecins de l'étude ne semblent pas être suffisamment formés sur l'endométriose pour une prise en charge optimale ni disposer de suffisamment d'informations concernant les professionnels de santé référents identifiés. Notre étude met en évidence les sources d'informations répondant aux attentes de nos professionnels envers le réseau et pointe l'intérêt d'une meilleure interface ville-hôpital.

INTRODUCTION GENERALE

I. ENDOMETRIOSE : GENERALITES

1. Définition histologique

Bien que décrite pour la première fois par le Docteur Karel Rokitansky en 1860 (1), l'endométriose reste encore mal connue.

Il s'agit d'une maladie gynécologique chronique, récidivante et bénigne dont la définition est histologique : elle est caractérisée par la présence de glandes ou de stroma endométrial en dehors de la cavité utérine (2,3).

L'aspect macroscopique des lésions est non spécifique, on peut retrouver une histologie positive sur un péritoine sain (4), de même qu'une histologie négative ne permet pas d'exclure le diagnostic. (4,5)

Bien qu'étant le Gold Standard dans le diagnostic de l'endométriose, la coelioscopie diagnostique n'est pas recommandée en première intention, un diagnostic histologique de certitude est donc difficile à obtenir.

On parlera d'adénomyose lorsque le tissu endométrial s'infiltre dans le myomètre. Il s'agit d'une anomalie de la zone de jonction entre l'endomètre et le myomètre. On distingue trois phénotypes :

- l'adénomyose diffuse
- l'adénomyose focale
- l'adénomyose externe

Bien qu'étant deux entités différentes, l'adénomyose et l'endométriose résultent des mêmes hypothèses physiopathologiques et processus pathologiques (4).

2. Formes anatomiques

On distingue trois formes d'endométriose (4,6-8), dont les définitions sont issues des recommandations de bonnes pratiques publiées par la HAS et le CNGOF en 2018. (6) :

- l'endométriose superficielle ou péritonéale : implants d'endomètre localisés à la surface du péritoine (7)
- l'endométriose ovarienne ou endométriome ovarien ou kyste ovarien endométriosique
- l'endométriose pelvienne profonde ou sous-péritonéale : infiltration des lésions en profondeur à plus de 5 mm sous la surface du péritoine. Les lésions peuvent également infiltrer les couches musculaires et la paroi des organes entourant l'utérus dans la cavité pelvienne : ligaments utéro-sacrés (50% des cas), vessie (10%), le cul de sac vaginal postérieur (15%), intestins (20-25% des cas : face antérieure du rectum, jonction rectosigmoïdienne, côlon droit, appendice, iléon terminal), uretères (3%).

Des atteintes extra pelviennes existent (notamment diaphragmatiques, thoraciques, cutanées) mais sont rares. (9)

3. Hypothèses physiopathologiques

La physiopathologie de l'endométriose reste encore mal connue (10). De nombreuses hypothèses ont été évoquées (métaplasie, induction, métastatique, génétique, épigénétique, environnementale, immunologique...).

L'hypothèse principale est la théorie de l'implantation (rôle du reflux menstruel) décrite par l'américain John A ; Sampson en 1927 (7,11). A chaque cycle menstruel sous l'effet des

contractions utérines, le sang de la cavité utérine va être régurgité par les trompes dans la cavité abdomino-pelvienne. Les cellules endométriales contenues dans le sang se retrouvent dans la cavité péritonéale et vont induire des réactions inflammatoires faisant intervenir des cytokines, des facteurs de croissance, des métalloprotéases qui vont permettre l'implantation et la pérennisation des lésions sous l'effet des stimulations hormonales et permettre leur prolifération sur les organes de voisinage. (7,11)

Toutefois ce reflux menstruel est présent chez la quasi totalité des femmes, il s'agirait dans le cas de l'endométriose d'une défaillance du système immunitaire incapable de détruire ces cellules endométriales en fin de cycle.

L'allemand F. Von Recklinghausen est à l'origine d'une autre théorie, basée sur la prolifération de cellules embryonnaires résiduelles en 1890.

Il existe également une théorie basée sur la migration à distance de cellules de l'endomètre à travers les vaisseaux lymphatiques et sanguins.

La théorie de la métaplasie se base sur la transformation de cellules normales de l'endomètre en cellules endométriosiques typiques.

4. Facteurs de risque

L'histoire naturelle de la maladie commence probablement in utero, pour se poursuivre au cours de la puberté, l'adolescence, l'âge adulte et la ménopause.

L'origine de la maladie est multifactorielle incluant des facteurs génétiques, environnementaux et des facteurs liés aux menstruations. (12)

- Facteurs génétiques : un antécédent au premier degré d'endométriose,

augmenterait le risque par deux (13-17) ; une exposition in utero au Distilbène (18)

- Facteurs environnementaux : exposition aux polychlorobiphényles
- Facteurs liés aux menstruations : ménarche précoce, cycles menstruels courts, hyperménorrhée, la parité diminuerait le risque. (17)
- Phénotype : BMI faible (19); phototype clair, yeux clairs, nævi, taches de rousseur (20)

Le statut socio-économique élevé augmenterait le risque de même que la consommation d'alcool et de tabac. A contrario un régime alimentaire équilibré et la pratique d'une activité physique régulière diminueraient le risque. (21)

D'autres co-morbidités sembleraient associées au risque d'endométriose : le syndrome de Mayer-Rokitansky (agénésie des organes génitaux qui conforterait l'hypothèse de l'origine embryonnaire de l'endométriose), le lupus érythémateux disséminé, la sclérodermie, les maladies chroniques inflammatoires de l'intestin, les dysthyroïdies, l'asthme/allergies (22), les maladies cardio-vasculaires (23); les migraines (24).

5. Prévalence

Sa prévalence est estimée entre 2 et 10% chez les femmes en âge de procréer mais reste difficile à évaluer puisque 25% des patientes atteintes d'endométriose sont asymptomatiques. (12,21,25-27) De plus il s'agit d'une maladie hétérogène, les méthodes diagnostiques utilisées sont également hétérogènes rendant difficile l'estimation de la prévalence et de l'incidence.

L'endométriose est présente chez 30% des femmes infertiles (26); 30 % des femmes avec des douleurs pelviennes chroniques ; 75 % des femmes avec des douleurs pelviennes chroniques résistantes aux antalgiques usuels ; 70 % des adolescentes présentant des dysménorrhées. (28,29)

6. Symptomatologie clinique

Les signes fonctionnels sont variés et non spécifiques, rendant le diagnostic non seulement difficile mais trop souvent retardé (retard diagnostic évalué de 5,4 à 11,7 ans). (25,30-32)

Le retentissement sur la qualité de vie et le retentissement psychosocial majeurs (chronicité des symptômes, douleurs importantes pouvant être responsables d'un absentéisme) rendent nécessaire un diagnostic précoce. (33,34)

On retrouve classiquement les 5 D (2,3,5,35) :

- dysménorrhées
- dyspareunies
- dyschésie
- dysurie
- douleurs pelviennes

Mais également :

- infertilité
- gonflement abdominal responsable de douleurs et d'un inconfort chez la patiente en lien avec l'impact péritonéal de la maladie
- douleurs neuropathiques
- fatigue chronique
- douleur thoracique
- règles hémorragiques
- douleurs lombaires
- douleurs musculaires
- diarrhées, constipation, alternance diarrhées/constipation, nausées

On dit classiquement qu'il n'existe pas une mais des endométrioses.

7. Prise en charge diagnostique

La prise en charge diagnostique a fait l'objet de recommandations de bonnes pratiques élaborées par la HAS et le CNGOF en 2018 (*Annexes 1 à 3*).

L'objectif : proposer un parcours de soins homogène, coordonné et optimal. (6)

Une prise en charge spécifique n'est nécessaire qu'en cas de retentissement fonctionnel ou d'altération de fonctionnement d'un organe. (6,36)

L'orientation diagnostique commence par un interrogatoire bien mené à la recherche de signes cliniques évocateurs principalement à recrudescence cataméniale, il doit également rechercher des symptômes localisateurs d'endométriose profonde (dyspareunies profondes, douleurs à la défécation cycliques, signes fonctionnels urinaires cycliques).

Il est essentiel en cas de suspicion d'endométriose d'évaluer la douleur à l'aide d'échelles d'intensité lors de l'entretien, au moment du diagnostic et après mise en place d'un traitement et d'évaluer le retentissement sur la qualité de vie. (6)

Il faut ensuite réaliser un examen clinique gynécologique orienté, incluant le cul-de-sac vaginal postérieur. (6,37)

Les signes cliniques évocateurs sont :

- lésions bleutées au spéculum
- palpation de nodules au niveau des ligaments utérosacrés ou du cul-de-sac de Douglas
- douleur à la mise en tension des ligaments utérosacrés
- utérus rétroversé
- annexes fixées au toucher vaginal

Toutefois un examen clinique normal ne permet pas d'exclure le diagnostic. (6,37)

Devant un tableau clinique évocateur, le bilan de première intention repose sur l'examen clinique et l'échographie pelvienne standard pour éliminer les diagnostics différentiels. (6,37)

En cas de signes évocateurs d'endométriose profonde, d'une infertilité, d'un endométriome ou d'une masse ovarienne indéterminée à l'échographie : des examens de seconde intention sont recommandés : échographie pelvienne par un échographiste référent ou IRM pelvienne par un radiologue référent. (6,37)

Si l'endométriose profonde est confirmée, des examens de troisième intention sont recommandés dans le cadre du bilan pré-opératoire lorsqu'une chirurgie d'exérèse est envisagée.

En l'absence de lésions caractéristiques sur les examens de seconde intention, une coelioscopie diagnostique peut être envisagée en cas de suspicion clinique d'endométriose superficielle, ainsi que dans une stratégie de prise en charge des douleurs ou de l'infertilité. (6,37)

Bien qu'étant une pathologie bénigne, les douleurs et les troubles de la fertilité représentent les deux problèmes majeurs de l'endométriose et impliquent une prise en charge pluridisciplinaire.

II. ENDOMETRIOSE : LA DOULEUR

1. Douleurs aiguës et chroniques

Selon la définition officielle de l'IASP (38), la douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée ou ressemblant à celle associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle (définition révisée et validée par le conseil de l'IASP en 2018 (39)). Il s'agit d'une expérience personnelle, influencée à des degrés divers par des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux (facteurs biopsychosociaux).

Il existe une temporalité dans les douleurs, les patientes décrivent initialement des douleurs au rythme des cycles menstruels, puis qui surviennent de plus en plus tôt avant le cycle et se prolongent de plus en plus tard après ce dernier jusqu'à aboutir à une douleur chronique.

S'associent donc dans l'endométriose des épisodes douloureux aigus lors des menstruations et des douleurs chroniques.

On parle de chronicité quand la douleur persiste ou se répète pendant plus de trois mois.

La récurrence des douleurs est considérée également comme une chronicisation.

C'est cette chronicisation de la douleur qui nécessite une approche différente. La douleur aiguë tendant à trouver des traitements curatifs, la douleur chronique nécessite elle, une prise en charge pluridisciplinaire, avec un accompagnement visant l'adaptation de la douleur par la patiente.

La douleur n'est pas systématique dans l'endométriose, 25 % des patientes atteintes seraient asymptomatiques ; 38% des femmes atteintes présentent des douleurs pelviennes chroniques (40). 40% des femmes souffrant de douleurs pelviennes chroniques seraient atteintes d'endométriose (41).

La dysménorrhée n'est pas la seule cause de douleur : on retrouve des dyspareunies (42,43), des douleurs à la défécation, des douleurs mictionnelles, des douleurs cicatricielles, des douleurs musculaires, ostéoarticulaires,...

Les échelles d'évaluation de la douleur ont une valeur prédictive de l'efficacité des traitements, il s'agit d'outils d'évaluation thérapeutique. A l'interrogatoire, il convient de rechercher des douleurs localisatrices d'endométriose profonde (parallélisme anatomoclinique) : dyspareunies (atteinte des LUS), douleur à la défécation (vagin, torus), douleurs pelviennes non cycliques et signes fonctionnels digestifs (intestin), signes fonctionnels urinaires (vessie). (44)

2. Types de douleurs impliquées dans l'endométriose

Les mécanismes de la douleur impliquent la stimulation nociceptive périphérique par l'inflammation liée à la présence d'œstrogènes et le relargage de molécules au niveau local qui vont activer une neuroangiogénèse participant à l'auto entretien de la douleur.

L'altération des tissus et l'activation périphérique des nerfs va provoquer une sensibilisation centrale de la douleur avec une diminution des seuils de perception douloureux en périphérie, une extension des zones de perception douloureuse, des sensations d'hyperalgésie et des douleurs spontanées qui participent à l'auto entretien des symptômes. (45-47)

La douleur est donc la conséquence d'altérations périphériques, des voies ascendantes et descendantes.

On rencontre 3 types de douleurs dans l'endométriose :

a) La douleur nociceptive ou par excès de nociception :

L'excès de nociception aboutit à la sensibilisation des nocicepteurs (diminution du seuil d'activation de la douleur, augmentation de la réponse évoquée). La répétition de ce

phénomène à chaque cycle menstruel va sensibiliser un peu plus les nocicepteurs périphériques provoquant un changement à long terme au niveau des voies d'intégration de la douleur. Il existe un déséquilibre entre la facilitation et l'inhibition de la douleur expliquant la persistance des douleurs même après exérèse des lésions endométriosiques.

On distingue :

- les douleurs inflammatoires
- les douleurs tendinomusculaires : résultant d'une contraction réflexe en réaction à l'inflammation. Les fascias tendinomusculaires semblent impactés par ces réactions inflammatoires. On assiste à une contracture de l'ensemble des muscles lombopelviens, pelviens péritonéaux responsable d'une symptomatologie très diffuse faisant le parallèle avec la fibromyalgie. (48)
- les douleurs ostéoarticulaires : syndrome de Maigne (conséquence de l'irritation des nerfs émergents de la zone T12/L1 responsable de douleurs lombaires, coxalgies et douleurs pubiennes), atteinte des articulations sacroiliaques, douleurs pubiennes, coccygiennes.

b) La douleur neuropathique

La douleur neuropathique est définie par l'IASP comme une « douleur initiée ou causée par une lésion primitive ou un dysfonctionnement du système nerveux ».

Il s'agit d'une lésion potentielle ou non, généralement en lien avec des lésions du nerf qui peuvent être extrinsèques. (49)

Au niveau de la cavité pelvienne, on retrouve les racines sacrées, les racines L1, L2, L3 et le nerf pudendal (un des rares nerfs contenant des fibres neurovégétatives d'où l'impact neurovégétatif : hyper-irritabilité vésicale et impact digestif.)

c) La douleur nociplastique

L'excès de nociception aboutit à la sensibilisation des nocicepteurs (diminution du seuil d'activation de la douleur, augmentation de la réponse évoquée), la répétition de ce phénomène à chaque cycle menstruel va sensibiliser un peu plus les nocicepteurs périphériques provoquant un changement à long terme au niveau des voies d'intégration de la douleur : phénomène de sensibilisation centrale.

Cet ensemble de douleurs va être responsable de phénomènes en cascade et d'un cercle vicieux de la douleur.

L'endométriose touche le périnée qui participe à la locomotion, est physiologiquement le lieu de la reproduction et du plaisir (responsable d'une sécrétion de sérotonine et d'endorphines : hormones essentielles à l'équilibre de vie), la vessie et le tube digestif : deux organes vitaux.

Il convient donc de prendre en compte l'ensemble des retentissements de la douleur, l'impact physiologique pour briser ce cercle vicieux, d'où l'importance d'une prise en charge et d'une évaluation pluridisciplinaires.

3. Propositions thérapeutiques

Le recours aux traitements antalgiques s'inscrit dans une démarche pluridisciplinaire où l'évaluation de la douleur avant traitement est indispensable, de même que l'évaluation de l'efficacité de ce dernier. Ces traitements doivent s'articuler selon un objectif défini : traitements validés et contrôlés, adaptés au désir de grossesse et au contexte psychologique de la patiente.

a) Prise en charge de la douleur nociceptive

- Douleur inflammatoire :

Les douleurs sont prises en charge par les antalgiques usuels : de palier I (paracétamol), II (opioïdes faibles) et III (opioïdes forts). Les paliers II et III sont à réserver aux situations d'urgence pour une douleur aiguë, à éviter dans les douleurs chroniques (effets secondaires et risque addictogène au long cours).

Les AINS utilisés principalement en auto-médication, sont à utiliser en l'absence de contre-indication et avec parcimonie en raison des effets délétères à long terme. (6,37,50)

Les symptômes douloureux sont exacerbés en période menstruelle d'où l'utilisation des thérapeutiques hormonales visant à l'obtention d'une aménorrhée à visée antalgique (6,36-37):

- la contraception œstroprogestative est utilisée en première intention en l'absence de contre-indication et de désir de grossesse, à privilégier en continu en cas de dysménorrhées.
- Le DIU au Levonorgestrel devient un traitement de première intention.
- Les microprogestatifs sont utilisés en deuxième intention chez l'adulte, en première intention chez l'adolescente.
- les macro-progestatifs en continu ou analogues avec Add Back thérapie d'emblée.

La TENS vagale peut également être utilisée à visée anti-inflammatoire. (51)

- Douleurs tendino-musculaires

La prise en charge de ces douleurs repose sur la thérapie manuelle par kinésithérapie. Le kinésithérapeute formé dans l'endométriose travaillera sur les fascias, travail visant au relâchement musculaire.

- Douleurs ostéoarticulaires

Une étude pilote rapporte un bénéfice du traitement ostéopathique et des manipulations vertébrales dans ce contexte. (52)

b) Prise en charge de la douleur neuropathique

La prise en charge des douleurs neuropathiques fait appel à des thérapeutiques spécialisées selon les recommandations de la SFETD (53) (*Annexe 4*):

- en première ligne : Antiépileptiques (Gabapentine) (54), antidépresseurs tricycliques, antidépresseurs sérotoninergiques noradrénergiques (Duloxetine ou Venlafaxine)
- en deuxième ligne : La Prégabaline est de plus en plus mise sur le côté (risque d'addiction, effets secondaires), association antidépresseurs-gabapentinoïdes, antalgiques de palier II

En cas de douleur neuropathique périphérique localisée, on utilisera :

- en première ligne : emplâtre de lidocaïne, TENS (Protocole tibial postérieur : efficacité au niveau urinaire)
- en deuxième ligne : patchs de Capsaïsine, toxine Botulique
- en troisième ligne: rTMS (Stimulation Magnétique Transcrânienne répétitive), stimulation médullaire

c) Prise en charge de la douleur nociplastique

On utilisera les antidépresseurs ISRS.

On fera également appel à des médecines intégratives (55) s'adaptant à toute pathologie chronique en lien avec la nociplasticité telle que l'hypnose et l'acupuncture (56).

De nombreuses patientes intègrent également dans leur prise en charge la sophrologie et le yoga.

Cet accompagnement de la douleur ne peut faire l'économie de la douleur chronique vécue comme un traumatisme d'où l'intérêt de la prise en charge par un psychologue, un sexologue, une assistante sociale.

Une prise en charge diététique peut également être utile (régime à visée anti-inflammatoire).

La douleur par ces différents mécanismes d'action, ses différentes localisations, sa chronicité rend complexe sa prise en charge. Une approche pluridisciplinaire est donc nécessaire afin de prendre en charge la douleur dans sa globalité.

4. La place de la chirurgie dans la prise en charge de la douleur

a) Endométriose superficielle

En cas d'endométriose superficielle minime à légère, la chirurgie des lésions réduit les douleurs associées à ces lésions à court et moyen terme. (57) Il est recommandé de traiter de manière complète les lésions d'endométriose lorsqu'elles sont découvertes au cours d'une coelioscopie. En revanche le traitement chirurgical d'une lésion d'endométriose superficielle n'a pas lieu si la patiente est asymptomatique. (58,59)

b) Endométriomes

En cas d'endométriome, les indications chirurgicales sont discutées en fonction de l'âge de la patiente, ses antécédents et les récives, ses symptômes, la taille et la bilatéralité de l'endométriome, la présence d'autres lésions d'endométriose associées, la réserve ovarienne et il est nécessaire de prendre en compte dans cette décision son désir de grossesse et la présence ou non d'une infertilité.

Il n'y a pas de recommandations en cas d'endométriome isolé entre un traitement médical,

chirurgical ou l'abstention thérapeutique. La prise en charge chirurgicale est justifiée en cas de symptomatologie douloureuse. (58,60)

La technique de référence est la kystectomie coelioscopique. Le taux de récurrence est évalué entre 5 et 10%.

Cette chirurgie a un impact négatif sur la réserve ovarienne et la fonction des ovaires notamment en cas d'endométrioses bilatérales et récurrentes. La chirurgie est à éviter en cas de réserve ovarienne basse, antécédent de chirurgie ovarienne, endométrioses bilatérales ou récurrentes. (60)

L'information de la patiente sur les risques (risques per et post opératoires, risque de récurrence et risque d'impacter la fertilité) et les enjeux de la chirurgie est primordiale.

c) Endométriose profonde avec atteinte digestive

L'endométriose digestive est la localisation extragénitale la plus fréquente, évaluée entre 5 et 12%. Les risques sont des risques de complications graves (1,7 à 12%) liées à la chirurgie et des risques de récurrence (6 à 24%). (61)

La décision chirurgicale est complexe et doit prendre en compte les projets de grossesse selon l'existence d'une infertilité associée, la priorité du couple et doit se faire au cours de RCP incluant gynécologues médicaux, chirurgiens gynécologues, chirurgiens digestifs et psychologues.

La voie d'abord coelioscopique est privilégiée. Lorsque le traitement chirurgical est envisagé, il est recommandé de faire une résection aussi complète que possible des lésions d'endométriose profonde afin de limiter le taux de récurrences de douleurs post opératoires. (58,61)

d) Endométriose profonde avec atteinte urinaire

Entre 1 et 7% des patientes atteintes d'endométriose ont une atteinte du tractus urinaire. Cette atteinte est responsable d'un risque de destruction rénale par atteinte urétérale et de

symptômes douloureux invalidants. 2 organes peuvent être touchés : la vessie et les uretères. (62)

Le traitement de référence est une chirurgie d'exérèse par cystectomie partielle en coelioscopie permettant une amélioration des douleurs dans 95% des cas, l'EVA moyenne passant de 5,3 à 0,3 après intervention, les risques de complications sévères et de récurrences sont faibles : 2%. (62)

En cas d'atteinte urétérale, 2 possibilités de chirurgie : conservatrice par urétérolyse ou radicale. Là encore on retrouve une efficacité significative sur les douleurs et la qualité de vie avec un faible taux de complications et de récurrences.

e) Endométriose extra-génitale

Il s'agit d'une atteinte probablement sous-estimée (5% des patientes selon les études) (63). Ces atteintes sont responsables d'une symptomatologie douloureuse cataméniale.

On peut citer l'endométriose pariétale (principalement post chirurgicale), thoracique (pneumothorax, hémoptysie, hémothorax, nodule pulmonaire), diaphragmatique ou encore nerveuse.

La chirurgie peut également avoir une efficacité sur les douleurs. (64)

Le traitement chirurgical a pour but d'agir sur la douleur nociceptive mais va impacter chaque type de douleur en étant notamment responsable de fibrose post chirurgicale majorant les douleurs neuropathiques.

La chirurgie est également un facteur de risque de chronicisation de la douleur : chirurgies itératives, chirurgie de la paroi abdominale.

Le choix du moment de la chirurgie nécessite cette approche pluridisciplinaire. L'information de la patiente sur les risques et bénéfices attendus est primordiale. Cette décision devra prendre en compte son désir de grossesse.

Toute chirurgie doit se faire lorsque l'état émotionnel de la patiente est apaisé, dans une

relation de confiance avec l'équipe chirurgicale. Les RCP pluridisciplinaires contribuent à ce lien de confiance avec l'ensemble de l'équipe thérapeutique et d'accompagnement.

III. ENDOMETRIOSE : INFERTILITE

L'OMS définit l'infertilité comme l'incapacité d'un couple à parvenir à une conception et à mener une grossesse à terme après 12 mois ou plus de rapports sexuels réguliers et non protégés pour les femmes de moins de 35 ans, et après 6 mois pour les femmes de plus de 35 ans. (65)

L'infertilité touche 35 % des femmes atteintes d'endométriose (2,66). Les patientes sont asymptomatiques dans 25 % des cas, l'endométriose peut alors être découverte au moment d'un bilan d'infertilité.

Le rôle de l'endométriose dans les troubles de la fertilité est multifactoriel (67,68). De nombreux mécanismes peuvent être impliqués et toutes les étapes de la fertilité peut être affectées : trouble de l'ovulation, diminution de la réserve folliculaire, trouble de la fécondation, trouble de la captation ovocytaire, trouble du transport des gamètes, trouble de l'implantation.

Au niveau de l'endomètre, plusieurs mécanismes semblent impliqués :

- altération de la réponse immunitaire locale : augmentation des Lymphocytes, IgG et IgA
- prolifération de cellules et altération des mécanismes d'apoptose
- prolifération de molécules pro-inflammatoires : cytokines, macrophages, prostaglandines
- prolifération d'hormones stéroïdiennes modifiées dans un contexte de facteur épigénétique
- stress oxydatif

Au niveau de la cavité abdomino-pelvienne :

- inflammation chronique du liquide péritonéal suite à la régurgitation menstruelle, responsable d'une altération des interactions sperme-ovocytes
- adhérences périutéro-ovariennes: altération de la fonction tubaire ?

Au niveau des ovaires :

- altération de la fonction ovarienne quantitative : diminution de la réserve ovarienne, diminution de la réponse à la stimulation
- altération de la fonction ovarienne qualitative
- présence de lésions annexielles
- présence d'endométriomes ovariens notamment dans les formes sévères bilatérales

Au niveau de l'utérus :

- modification de l'endomètre eutopique responsable d'une altération de l'implantation
- adénomyose associée

Les dyspareunies invalidantes sont également responsables de la diminution de la fréquence des rapports sexuels.

Les interventions chirurgicales itératives induisent également des facteurs défavorables.

Les études centrées sur la fertilité spontanée des patientes souffrant d'endométriose profonde associée à une infertilité retrouvent des taux de grossesses spontanées de l'ordre de 10 %. Une prise en charge de l'infertilité en centre AMP doit donc être envisagée chez ces patientes lorsqu'il existe un désir de grossesse.

1. Prise en charge de l'infertilité hors FIV

Le choix du traitement de l'infertilité hors FIV dépendra de plusieurs critères : les caractéristiques de la patiente (âge, réserve ovarienne, durée d'infertilité), le type d'endométriose (notamment la présence d'endométriome, de lésions pelviennes profondes, d'adénomyose diffuse), les antécédents de chirurgie préalable, les autres facteurs d'infertilité (tubaire, masculine) et le choix du couple. Il s'agit d'une évaluation multidisciplinaire de la patiente ET du couple.

- traitements antigonadotropes :

L'utilisation d'agonistes de la GnRH, d'une contraception orale combinée ou progestative ou de Danazol pourraient en supprimant l'activité ovarienne permettre d' « inactiver » l'endométriose (en supposant le rôle de l'inflammation et du stress oxydatif dans l'infertilité liée à l'endométriose).

Les études n'ont pas mis en évidence l'intérêt d'utiliser ce type de traitement en cas de désir de grossesse, combiné ou non à la chirurgie. (69)

- stimulation ovarienne

On observe dans l'endométriose une diminution de la qualité de l'ovulation, une altération de la création du follicule et de la sécrétion hormonale, des déficits lutéaux et des altérations de l'axe hypothalamo-hypophysaire. (70,71)

Des études ont montré qu'une stimulation ovarienne après coelioscopie peut être envisagée dans les formes d'endométrioses superficielles minimales à légères. (72)

En revanche aucune étude randomisée n'a été réalisée en cas d'endométriose profonde ou d'endométriome.

- inséminations intra utérines

L'utilisation d'une insémination intra-utérine en cas d'endométriose superficielle

préalablement opérée est envisageable avec une association souhaitable aux gonadotrophines. (73)

En cas d'endométriose pelvienne profonde et/ou d'endométriome, très peu d'études avec bon niveau de preuve n'ont permis d'évaluer les performances des inséminations intra-utérines.

L'utilisation du score EFI (Endometriosis Fertility Index) est recommandé pour identifier les patientes ayant un bon pronostic de fertilité hors FIV si une coélio-scopie première a été réalisée. (74) Ce score se base sur des critères anamnestiques (âge de la patiente, durée d'infertilité, antécédent de grossesse antérieure), les résultats de la chirurgie et l'état tubo-annexiel à l'issue de la chirurgie. En cas de score élevé, une prise en charge hors FIV est envisageable, si le score est faible, la prise en charge hors FIV est peu souhaitable.

En cas d'endométriose superficielle avec traitement préalable des lésions en coelioscopie, la stimulation ovarienne et les inséminations intra-utérines sont envisageables dans la prise en charge de l'infertilité.

En cas d'endométriose profonde et/ou d'endométriome, une évaluation multidisciplinaire est nécessaire afin de décider de la stratégie thérapeutique.

2. Prise en charge de l'infertilité en FIV

La présence d'une endométriose ne semble pas affecter le taux de grossesse en cas de prise en charge en AMP par FIV. Cependant le recueil d'ovocytes semble moindre notamment en cas d'endométriose sévère.

Il est recommandé de mettre en place avant stimulation, un traitement par analogues

agonistes de la GnRH ou par contraception œstroprogestative dans un contexte d'endométriose.

Il n'y a pas d'indication à privilégier l'ICSI (Intracytoplasmic Sperm Injection) plutôt que la FIV en première intention.

En ce qui concerne l'adénomyose, elle semblerait avoir un effet négatif sur les taux de grossesse obtenus en FIV. L'utilisation d'agonistes de la GnRH semblerait améliorer les résultats de la FIV dans ce contexte.

L'utilisation de la FIV première dans la prise en charge de l'infertilité associée à l'endométriose trouve sa place en cas de chirurgies itératives ou d'abdomen chirurgical, d'adénomyose, d'endométriose profonde, d'endométrïomes bilatéraux et dans les autres indications associées de FIV (altération de la réserve ovarienne, fonctions spermatiques altérées, cause tubaire associée).

3. La place de la chirurgie dans la prise en charge de l'infertilité

Dans un contexte d'endométriose récidivante associée à une infertilité, une concertation médico-chirurgicale est recommandée pour discuter de la stratégie de prise en charge adaptée en tenant compte de la symptomatologie, des risques opératoires et des facteurs d'infertilité associés. (75)

La chirurgie sera également discutée en cas d'échec d'une ou plusieurs tentatives de FIV dans un contexte d'endométriose profonde au cours d'une discussion médico-chirurgicale (Accord d'experts).

En dehors d'une symptomatologie douloureuse associée, les études ne permettent pas de conclure sur l'intérêt d'une prise en charge chirurgicale des lésions profondes afin d'améliorer les résultats en FIV. L'absence de bénéfice évident de la chirurgie doit être

mise en balance avec les risques de complications post-opératoires immédiates de la chirurgie et sur le risque d'altération de la réserve ovarienne en cas d'éventuelles chirurgies des endométriomes associés à des lésions d'endométriose profonde.

Il n'est pas recommandé de réaliser un traitement chirurgical préalable de l'endométriose profonde et/ou des endométriomes dans le seul but d'améliorer les résultats en FIV. (60,67,68)

4. La place de la préservation de la fertilité dans l'endométriose

La loi française prévoit que « tout patient dont la fertilité es menacée pour des raisons médicales ou autre a le droit de faire conserver son tissu germinale ou ses gamètes en vue d'une AMP future. » Dans le cadre de l'endométriose, la préservation de la fertilité est prise en charge à 100 % sans avance de frais.

En effet il existe une altération du capital folliculaire ovarien liée aux chirurgies ovariennes itératives et à l'endométriose elle-même (fibrose, altération de la qualité ovocytaire, augmentation des facteurs inflammatoires et angiogéniques).

Selon les recommandations de la HAS et du CNGOF (75,76), il est proposé de façon systématique une préservation de la fertilité par congélation ovocytaire en cas de risque d'altération du capital folliculaire ovarien :

- endométriose ovarienne bilatérale
- volumineux endométriome unilatéral
- risque de chirurgies ovariennes itératives

En cas d'endométrioses profondes isolées, cette préservation est discutée au cas par cas selon l'âge, la réserve ovarienne et la probabilité de prise en charge en FIV. (76)

Cette préservation se réalise avant 35 ans idéalement avant 30 ans, avant et/ou après chirurgie, après 1 à 3 cycles de stimulation.

La prise en charge de l'infertilité repose sur une prise en charge multidisciplinaire avec un travail conjoint des praticiens spécialisés en AMP mais également des chirurgiens gynécologues, urologues, digestifs lorsqu'une prise en charge chirurgicale est envisagée, des médecins de la douleur en cas de symptomatologie douloureuse associée (et la recrudescence de pics douloureux en lien direct avec les traitements de l'infertilité), mais également les médecins généralistes, gynécologues médicaux et psychologues afin d'accompagner la patiente et le couple dans ce parcours et processus de PMA.

IV. ENDOMETRIOSE : LE PARCOURS DE SOINS : UN PARCOURS DU COMBATTANT ?

Malgré la publication des recommandations de bonnes pratiques rédigées par la HAS et le CNGOF en 2018 (6), le parcours de soins des patientes atteintes d'endométriose semble toujours chaotique et difficile.

Le délai moyen entre le début des symptômes et le diagnostic est de 7 ans en moyenne. (25,30,32) La plupart des patientes ont consulté 5 fois ou plus avant d'être correctement diagnostiquées ou adressées. (32)

La difficulté réside avant tout dans la multiplicité des symptômes et leur caractère non spécifique à la maladie.

Le rôle des soins primaires dans ce retard diagnostic s'explique par (6):

- un parcours de soins souvent inapproprié en lien avec des diagnostics initiaux erronés
- des consultations répétées : les symptômes sont alors ignorés ou banalisés
- un manque de connaissance et de sensibilisation à la maladie et ses conséquences

L'objectif défini par la HAS (6) sur une approche globale mieux centrée sur les patientes a pour but de :

- augmenter le niveau de suspicion devant des douleurs pelviennes pour améliorer la reconnaissance précoce de l'endométriose en soins primaires
- gérer la douleur de manière appropriée en parallèle d'une prise en charge médicale spécialisée
- fournir des informations adéquates

L'approche pluridisciplinaire de la maladie est donc primordiale.

C'est pourquoi il est nécessaire que l'état s'engage à apporter des mesures pour mieux coordonner les soins afin d'assurer une prise en charge optimale.

V. ENDOMETRIOSE: LA PLACE DES ASSOCIATIONS

1. Le rôle des associations

L'endométriose est une maladie impactante au quotidien qui touche près d'une femme sur 10 (25,26). La multiplicité des symptômes, le retentissement sur la qualité de vie, le retard diagnostic, l'errance médicale rendent le parcours de soins difficile pour ces patientes. Elles se sentent souvent seules et incomprises. C'est pourquoi plusieurs associations de patientes ont vu le jour ces 20 dernières années.

Leur objectif : « accompagner les patientes atteintes d'endométriose, informer et sensibiliser non seulement les patientes et leur entourage mais également le grand public et les professionnels de santé afin d'améliorer la prise en charge de l'endométriose et le parcours de soins des patientes. »

Concrètement ces associations mènent une véritable politique d'information à travers les médias (sites internet, réseaux sociaux, plaquettes d'informations, flyers, vidéos, podcasts) et lors d'événements dans le but de faire connaître la maladie et faire en sorte qu'elle ne soit plus un tabou.

Elles ont également un rôle de soutien des patientes qui peuvent partager leurs expériences au sein de groupes de paroles.

Enfin elles font le lien entre patientes et professionnels de santé avec notamment l'organisation de tables rondes et s'impliquent auprès des autorités ministérielles.

Certaines de ces associations sont représentées par des personnalités publiques et politiques.

2. EndoFrance

Créée en 2001, il s'agit de la première association française de lutte contre l'endométriose.

Elle a été agréée par le Ministère de la Santé en 2018. (77)

Son objectif : soutenir, informer, agir.

Elle est composée de bénévoles et d'un comité scientifique regroupant des professionnels de santé spécialistes dans la lutte contre l'endométriose.

Depuis 2016, l'association apporte un soutien financier à la recherche médicale.

Elle est à l'origine de la création d'un journal proposé aux adhérents de l'association : la « Gazette d'EndoFrance » où sont publiés des articles sur l'endométriose.

L'association a participé à la rédaction des recommandations de bonnes pratiques avec le CNGOF et la HAS.(6,37,75)

EndoFrance a également participé à la réunion de lancement de la stratégie nationale de lutte contre l'endométriose. (75,78,79)

Sa marraine, l'actrice Laetitia Millot et son parrain le rugbyman du stade Toulousain Thomas Ramos s'engagent auprès de l'association afin de faire connaître la maladie au grand public à travers leurs témoignages.

3. EndoMIND

Association créée en 2014 par deux patientes atteintes d'endométriose, agréée par le Ministère de la Santé. (80)

Son objectif : « mieux faire connaître la maladie, réduire le délai diagnostic, améliorer la prise en charge globale, encourager le développement de la recherche, faire de l'endométriose un enjeu de société et de santé publique. »

EndoMIND est la première association à avoir organisé une action de sensibilisation en

milieu scolaire.

Elle est co-organisatrice d'EndoMarch en France: une manifestation mondiale dans plus de 60 pays. (81)

En 2018 : naissance d'EndoRun : une course à pied organisée dans le but de lever des fonds pour la recherche dans la lutte contre l'endométriose. (81)

Tout comme EndoFrance, elle a participé à l'élaboration de la dernière version des recommandations de bonnes pratiques aux côtés du CNGOF et de la HAS. (6,37,75)

Elle est également membre d'un groupe de travail coordonné par la DGOS au sein du Ministère des Solidarités et de la Santé.

4. Info-Endométriose

Il s'agit de l'association de référence pour l'information sur l'endométriose.

Créée en 2015 par le Dr Chrysoula Zacharopoulou, députée européenne et gynécologue spécialiste de l'endométriose et l'actrice Julie Gayet. (82)

Son objectif : information, éducation, mobilisation.

Elle est à l'origine en 2016 de la première campagne nationale d'information et de sensibilisation à l'endométriose : « Les règles, c'est naturel, pas la douleur » dans le but de sensibiliser le plus grand nombre à la maladie.

Elle est à l'origine de nombreuses actions d'information et de sensibilisation en France et à l'étranger et intervient également auprès des pouvoirs publics et des politiques.

5. Femmes Endo and Co

Il s'agit d'une association créée par une patiente atteinte d'endométriose (83) dans le but d'accompagner et de soutenir les patientes atteintes de la maladie grâce à des ateliers en ligne.

6. EndoAction

Anciennement appelée MEMS (Mon Endo Ma Souffrance) Métropole, cette association a vu le jour dans le nord de la France mais commence à s'étendre sur tout le territoire.

Son objectif: « soutien, réconfort, échanges autour de l'endométriose. »

L'action de cette association se déroule principalement sur les réseaux sociaux à travers un groupe Facebook permettant aux patientes d'échanger, d'être entendues et soutenues.

Elle organise également des ventes caritatives, tombolas, des réunions d'information et de sensibilisation.

7. Lilli H contre l'endométriose

Créée en juillet 2011 par une patiente, cette association se donne pour mission de faire évoluer la situation des patientes souffrantes d'endométriose en France et de briser le silence qui l'entoure.

Elle est l'organisateur officiel de l'EndoMarch depuis la première édition.

Elle s'articule autour de 5 axes majeurs :

- « communication et sensibilisation
- informations
- soutien aux malades et à leurs proches
- favoriser et participer à la recherche
- travail avec les pouvoirs publics »

Elle participe à la semaine de prévention et de sensibilisation sur l'endométriose (organisée annuellement depuis 2005 suite à la création de l'alliance européenne pour l'endométriose en 2004.)

8. Mais aussi...

En dehors de la métropole, il existe également des associations de patientes : Karukera Endo en Guadeloupe ou encore Mon Endo Ma Souffrance à la Réunion.

9. Collectif « Agir contre l'endométriose »

Depuis 2014, 4 associations (EndoFrance, Ensemble contre l'endométriose, Lilli H contre l'endométriose et Mon Endo Ma Souffrance) mènent le combat ensemble et ont créé le collectif « Agir contre l'endométriose » afin de mener une campagne de sensibilisation.

VI. ENDOMETRIOSE: LE MINISTERE S'ENGAGE

En 2013, EndoFrance s'engage et présente au Ministère des affaires sociales et de la Santé un projet de création de centres labellisés dédiés à l'endométriose sur le plan national. Son objectif est toujours d'améliorer la prise en charge et de limiter le retard diagnostic.

Les missions de ces centres seraient d'offrir une prise en charge pluridisciplinaire, assurer la coordination d'un réseau d'experts, améliorer l'enseignement et la recherche.

L'association et le CNGOF luttent pour convaincre les autorités de créer ces centres experts.

En mai 2014, Najat Vallaud-Belkacem, alors Ministre des Droits des femmes, de la Ville, de la Jeunesse et des Sports, reçoit **le collectif « Agir contre l'endométriose »**. Ce dernier lui remet les premières signatures du manifeste « Endométriose : ouvrons les yeux ». Elle s'engage alors à s'associer aux actions d'information et de sensibilisation pour une reconnaissance de la maladie. (84)

Il faudra attendre le 27 juin 2016 pour sa première action ministérielle, elle est alors Ministre de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, sur la lutte contre les maladies gynécologiques notamment l'endométriose et l'éducation à la sexualité. Elle signe alors une convention avec Info-Endométriose dans le but de distribuer des informations dans les établissements scolaires, de former et d'informer le personnel de l'éducation nationale. (85)

Son but est d'agir à trois niveaux :

- « inciter les jeunes filles souffrant de dysménorrhées à consulter
- informer les personnels de santé scolaire et les enseignements ainsi que sensibiliser les élèves
- former le personnel. »

En 2016, EndoFrance et le CNGOF accueillent une première victoire avec la création à Rouen du premier « centre de dépistage précoce et prise en charge pluridisciplinaire de l'endométriose » labellisé par l'ARS de Normandie.

En 2019, lors de la journée des droits de la femme, Agnès Buzyn alors Ministre de la Santé et des Solidarités annonce un plan d'action dans le but de renforcer la prise en charge de l'endométriose. Le projet de création de centres experts est alors abandonné au profit de la création de filières de soins. (86)

Les principales mesures de ce plan sont :

- « détecter l'endométriose précocement
- un meilleur accompagnement des femmes atteintes d'endométriose et une amélioration du parcours de soins avec notamment la création de « filières de soins endométriose » dans chaque région
- une meilleure information sur la maladie auprès des patientes, mais également du grand public et des professionnels de santé, une meilleure formation des professionnels de santé. »

Afin d'améliorer la prise en charge des patientes atteintes d'endométriose et de lutter contre l'errance diagnostique, une stratégie nationale de lutte contre l'endométriose a été lancée en mars 2021 et a vu le jour en février 2022. (79)

Le Docteur Chrysoula Zacharupoulou s'est vu confier par Olivier Véran, ancien ministre de la Santé et des Solidarités, porte parole du Gouvernement depuis 2022, une mission de stratégie de lutte contre l'endométriose en lien avec d'autres ministères (le Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, le ministère de l'éducation nationale de la jeunesse et des sports, le ministère chargé de l'égalité homme-femme, le ministère chargé du travail).

Les trois priorités d'action sont :

- « renforcer la recherche
- améliorer l'offre de soins grâce à la création de filières territoriales spécifiques dans chaque région dans le but d'informer, de former, d'organiser le diagnostic et orienter vers des centres de référence pour les formes complexes d'endométriose.
- Accroître la connaissance de l'endométriose par les professionnels de santé et dans la population générale. »

Cette stratégie de lutte prévoit la mise en place de filières territoriales dédiées dans chaque région, l'objectif est que chaque région en soit dotée d'ici fin 2023. (79)

VII. ENDOMETRIOSE: LES FILIERES DE SOINS

1. Une filière à 3 niveaux dans 3 régions pilotes

Lancée le 14 février 2022 par le Ministère des solidarités et de la Santé, faisant suite au plan d'action national lancé en 2019 par l'ancienne ministre de la santé Agnès Buzyn, la stratégie de lutte contre l'endométriose (79) a pour objectif de réduire le retard diagnostic et d'assurer un accès facilité à des soins de qualité pour les patientes atteintes d'endométriose sur l'ensemble du territoire.

Ce retard diagnostic est lié à une absence de structuration d'une offre de soin graduée et constitue une perte de chance dans le parcours des patientes. La complexité diagnostique et de prise en charge de l'endométriose rend primordial un accès précoce à des soins pluridisciplinaires de qualité.

La structuration de filières de soins est une priorité portée par la Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose pour assurer des prises en charge adaptées à chaque patiente. Ces filières doivent « organiser le diagnostic, orienter les prises en charge et les explorations complémentaires, l'instauration du traitement médical et des actes chirurgicaux ». Il s'agit d'une collaboration pluriprofessionnelle. Il est indispensable d'établir une offre de soins graduée en renforçant les soins de proximité et de permettre l'orientation des formes les plus complexes vers des centres de troisième recours. L'objectif de ces filières est également de permettre les pratiques professionnelles en mettant en place des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP), en élaborant des parcours de soins et en soutenant la formation des professionnels de santé.

Cette structuration d'offre de soins graduée est à la charge des ARS, responsables de mettre en place ces filières sur l'ensemble du territoire dont le suivi sera réalisé par la DGOS.

La filière devra mettre à disposition un annuaire des professionnels de santé (identifiés en tant que tels pour la prise en charge de l'endométriose) et une cartographie selon le niveau de recours et la compétence.

La DGOS a mis en place un groupe de travail entre les ARS, des représentants gouvernementaux, des sociétés savantes et des associations de patientes pour la mise en place de ces filières territoriales.

Il a été établi un cadre d'orientation national sur 3 niveaux :

- Niveau 1 dit de proximité : professionnels de ville de premier recours (médecins généralistes, gynécologues médicaux, sages femmes, infirmières scolaires) aptes à diagnostiquer et assurer une prise en charge de première intention ou orienter vers un professionnel compétent. Ces professionnels de niveau 1 assurent et coordonnent le suivi au long cours des patientes y compris pour la prise en charge de la douleur.
- Niveau 2 dit de recours : soins assurés par des spécialistes référents (chirurgiens gynécologues) et des établissements participant aux examens et à la prise en charge de deuxième intention.
- Niveau 3 dit expert : établissements de santé pluridisciplinaires et chirurgicaux permettant la prise en charge spécialisée des cas d'endométriose complexe. Il est composé de quatre types d'expertise : des chirurgiens des centres de recours chirurgical des endométrioses complexes (chirurgiens gynécologues, digestifs, urologues), des radiologues experts en endométriose reconnus par la filière pour l'expertise radiologique, des SDC référencées par la filière endométriose pour la prise en charge de la douleur, des centres AMP pour la prise en charge de l'infertilité.

Il ne doit pas être en accès direct afin d'en limiter la saturation.

Selon ses besoins, le parcours de soins d'une patiente peut solliciter un ou plusieurs niveaux.

La commission endométriose du CNGOF et de la SCGP ont donné à ces filières quatre missions principales :

- « mission d'organisation territoriale : coordination des professionnels de santé d'un territoire, démocratisation de l'accès aux praticiens compétents, actions de communication à destination du grand public
- mission de soin globale et de recours : RCP au cours desquelles les dossiers sont examinés par les médecins « experts » du réseau, ils orientent les examens complémentaires et définissent la stratégie thérapeutique adaptée
- mission de communication et d'enseignement : lien entre le réseau expert et la patiente et son médecin traitant, organisation de FMC
- mission de recherche et d'évaluation »

La filière devra mettre à disposition un annuaire des professionnels de santé (identifiés en tant que tels pour la prise en charge de l'endométriose) et une cartographie selon le niveau de recours et la compétence (référénts en imagerie, centres AMP, SDC).

Ces filières régionales devront être en place d'ici fin 2023, avec un financement prévu de 4,5 millions d'euros par an.

3 régions ont été désignées pour proposer un projet pilote sous l'égide des ARS : la région Auvergne Rhône-Alpes, Ile de France et Provence Alpes Côte d'Azur.

On citera le travail de pionnier du Docteur Isabella Chanavaz-Lacherey, spécialisée dans la médecine de la reproduction, ancien praticien hospitalier du CHU de Rouen et du CHU du Belvédère. Elle était porte-parole de Rouendométrieose, elle est membre du comité scientifique de l'association EndoFrance, membre fondateur de l'IFEM Endo (Institut Franco-Européen Multidisciplinaire d'Endométriose) à Bordeaux. (86)

2. Filière région Auvergne Rhône Alpes : EndAURA

Le premier juillet 2020, la première filière de soins endométriose est désignée par l'ARS Auvergne/Rhône-Alpes à travers l'association EndAURA en collaboration avec la DGOS et la Commission Endométriose formée par le CNGOF et le SCGP. Il s'agit d'une association loi 1901 au sein d'un réseau d'établissements publics et privés et professionnels de santé libéraux. (87)

Il s'agit d'un réseau pluridisciplinaire regroupant des chirurgiens gynécologues, digestifs, urologues, des gynécologues médicaux, des médecins généralistes, des médecins de la douleur, des sages femmes, des infirmières, des radiologues, des biologistes spécialisés dans l'aide médicale à la procréation. Des associations de patiente font également partie de ce réseau.

Le pilotage de ce réseau se fait par les hospices civils de Lyon, définis comme centre de référence endométriose dans la région.

3. Filière Ile De France

Cas particulier de l'Ile-De-France qui regroupe 8 départements soit ¼ de la population.

L'ARS Ile-De-France a lancé un appel à projet le 17 février 2020 afin de structurer les 4 filières déjà installées et de mettre en place des dispositifs de coordination (88):

- la filière 78 et 95 Ouest
- la filière 92 centre et Nord, 95 Sud
- la filière Paris Ouest, 92 Sud, 91 et 94
- la filière Paris Est 93, 77, 95 Est

4. Filière région PACA

C'est à travers l'association ENDOSUD, créée en 2021 que voit le jour la filière de la région PACA. (89)

Outre la mise en place d'une filière de soins territoriale, les objectifs de l'association sont la formation des soignants afin d'améliorer la prise en charge des patientes atteintes d'endométriose, les déploiements de RCP pour optimiser les parcours de soins en AMP et en chirurgie.

5. Quid de notre région ?

En ce qui concerne les Hauts-de-France, la structuration de la filière endométriose sera mise en place sous l'égide d'un DER (Dispositif Expert Régional) ayant fait l'objet d'un appel de candidature entre le 3 octobre 2022 et le 15 novembre 2022. Les dossiers de candidature devaient détailler leur projet de structuration de DER en charge de construire la filière régionale de prise en charge de l'endométriose en Hauts-de-France (90) (en se basant sur les instructions de la DGOS du 12 juillet 2022 (91)), d'organiser des groupes de travail, en concertation pluridisciplinaire.

Sur le littoral ,depuis novembre 2021, le centre hospitalier de Calais dispose d'une filière endométriose au sein du service de gynécologie (92). Cette filière assure une prise en charge globale et pluridisciplinaire, elle se compose de gynécologues médicaux, de chirurgiens gynécologues et digestifs, d'une consultation de la douleur, d'une consultation en centre AMP en cas de trouble de la fertilité.

On y retrouve également un HDJ avec une IDE de la douleur, des médecins algologues, une diététicienne, une psychologue, une sexologue, deux sages-femmes acupunctrices et une aide-soignante et une kinésithérapeute formées à l'éducation thérapeutique.

Des ETP débuteront fin 2023.

INTRODUCTION

L'endométriose est une pathologie gynécologique fréquente encore mal connue de la population générale et des professionnels de santé. Sa prévalence est estimée entre 2 et 10 % des femmes en âge de procréer (12,21,25-27), elle toucherait en France entre 1,5 et 2,5 millions de femmes selon le Ministère de la Santé et des Solidarités. (78)

Les symptômes de la maladie sont variés, les patientes consultent en général pour : des dysménorrhées, des douleurs pelviennes chroniques, des troubles de la fertilité, des troubles uro-digestifs à recrudescence cataméniale, ou encore des dyspareunies. Ces symptômes multiples et la complexité de la douleur rendent nécessaire une prise en charge pluridisciplinaire, faisant intervenir de nombreux professionnels de santé, médicaux comme paramédicaux. Le retentissement majeur sur la qualité de vie des patientes est également un point clé de la prise en charge. (33,34)

Cette multiplicité des symptômes et des professionnels intervenant dans la prise en charge explique le retard diagnostique important, estimé en moyenne de 7 ans (30-32). Dans son parcours, une patiente consulte en moyenne sept fois en soins primaires avant d'être orientée vers un gynécologue, elle consulte en moyenne plus de cinq professionnels de santé différents (32). Il semble donc primordial d'améliorer le parcours de soins des patientes. Il s'agit d'une des priorités de l'état qui a mis en place une stratégie nationale de lutte contre l'endométriose en 2022 (79) visant à réduire le délai diagnostique et structurer l'offre de soins.

Actuellement, il existe une diminution de la démographie médicale avec notamment une baisse de 34,9% de la densité des spécialistes en gynécologie médicale dans le

Nord entre 2010 et 2022 selon l'atlas de démographie médicale expliquant le rôle majeur du médecin généraliste dans le suivi gynécologique des patientes. (93)

Le médecin généraliste est au cœur de cette prise en charge, il est le professionnel de santé de premier recours des patientes. Il a pour rôle d'accompagner la patiente dans son parcours de soins, de coordonner les différents acteurs intervenant dans la prise en charge mais également de faire le lien ville-hôpital. Son rôle est donc primordial dans la prise en charge de l'endométriose comme acteur de premier recours.

Toutefois, l'état des lieux des thèses réalisées sur le sujet met en évidence que les médecins généralistes se sentent souvent démunis et insuffisamment armés pour la prise en charge, notamment par manque de connaissances et de formation sur le sujet.

Ce travail de recherche fait suite à la demande de mise en place d'une filière dédiée à la prise en charge de l'endométriose par l'ARS (90), pour répondre à la stratégie de lutte contre l'endométriose lancée par l'Etat. (79,91)

L'objectif de cette thèse est d'évaluer et faire un état des lieux de la prise en charge actuelle de l'endométriose par les médecins généralistes du littoral, notamment de leur prise en charge pluridisciplinaire et leur recours à des professionnels de santé référents.

Il s'agit de les interpeller sur cette pathologie et la nécessité d'une approche multidisciplinaire en prenant en compte le contexte médico-économique et démographique de la région. Nous les avons questionné sur leurs attentes en matière d'informations concernant la filière.

MATERIELS ET METHODES

1. Population d'étude:

Afin d'évaluer la prise en charge multidisciplinaire réalisée par les médecins généralistes du littoral chez les patientes porteuses d'une endométriose et leur recours à un réseau de soins par des professionnels référents, nous avons réalisé une étude descriptive du 15 février 2023 au 5 avril 2023 sous forme de questionnaire.

Une liste exhaustive des médecins référencés comme médecins généralistes, installés dans la communauté d'agglomération de Calais, Boulogne Sur Mer et Dunkerque ainsi que dans les communes du littoral n'appartenant pas à ces communautés d'agglomération a été recueillie via le site de l'Assurance Maladie.

2. Critères d'inclusion :

Nous avons inclus dans l'étude les médecins :

- ayant pour activité principale et majoritaire la médecine générale
- ayant une activité exclusivement libérale
- exerçant sur le littoral
- encore en activité

3. Critères d'exclusion :

Nous avons exclus de l'étude les médecins :

- retraités ou n'exerçant plus la médecine
- ayant une activité hospitalière ou en clinique

- exerçant une spécialité autre que la médecine générale (médecine du sport, médecine esthétique, angiologie, médecine légale)

Une liste de 430 médecins a été établie via le site Ameli. Chaque médecin a ensuite été contacté par téléphone afin d'obtenir son adresse mail personnelle ou professionnelle ou à défaut celle du secrétariat.

Sur les 430 médecins de la liste : 53 ont été exclus de l'étude:

- 5 médecins étaient à la retraite ou n'exerçaient plus la médecine
- 1 médecin était en congés maternité
- 16 médecins exerçaient une discipline autre que la médecine générale : 2 médecins du sport, 7 angiologues, 4 médecins pratiquant la médecine esthétique, 1 médecin légiste, 2 homéopathes
- 20 médecins avaient une activité principale hospitalière ou en clinique
- 3 médecins ont indiqué ne pas être concernés par le sujet (ils n'avaient pas de patientes atteintes d'endométriose dans leur patientèle)
- 8 médecins ont précisé qu'ils ne répondraient pas au questionnaire par manque de temps ou d'intérêt

305 adresses mail ont ainsi pu être recueillies par téléphone.

Les 72 médecins restants étaient soit injoignables, soit ne voulaient communiquer d'adresse mail ou souhaitaient recevoir un courrier.

4. Questionnaire:

Le questionnaire de l'étude (*Annexe 5*) comportait 5 parties. Les réponses étaient

anonymes.

Les réponses étaient soit:

- à choix unique
- à choix multiple
- sous forme de réponse libre

La première partie concernait le médecin (âge, sexe, durée d'installation), son milieu d'exercice et sa forme d'installation), sa patientèle (nombre de patients et proportion de femmes), sa formation et sa pratique en gynécologie.

La deuxième partie concernait la prise en charge diagnostique de l'endométriose : nombre de patientes suspectes ou atteintes d'endométriose par an, des questions concernant : la formation sur l'endométriose et les informations dont il dispose, les symptômes évoquant le diagnostic, l'attitude initiale devant une suspicion d'endométriose.

La troisième partie concernait la prise en charge multidisciplinaire de l'endométriose et évaluait l'attitude du médecin face : aux troubles de la fertilité, aux douleurs, aux signes digestifs, aux signes urinaires, à la qualité de vie.

La quatrième partie concernait l'attitude des médecins face à une pathologie chronique nécessitant une prise en charge multidisciplinaire et leur recours à des réseaux de soins identifiés.

Enfin la dernière partie concernait la connaissance et l'utilisation d'un réseau de soins identifié pour l'endométriose.

Le questionnaire a été envoyé au préalable à une biostatisticienne afin d'évaluer la pertinence des questions, la faisabilité des analyses.

Avant son envoi définitif, il a été transmis à une dizaine de médecins afin d'évaluer sa

compréhension, sa faisabilité et de prendre en compte les remarques éventuelles des médecins afin d'y apporter des améliorations.

5. Envoi du questionnaire :

Afin d'obtenir un maximum de réponses dans les meilleurs délais et pour des questions de facilité, nous avons privilégié l'envoi du questionnaire sous forme électronique. Ce dernier a été réalisé via GoogleForms.

Il a été envoyé aux 305 médecins ayant fourni leur adresse mail ou via l'adresse mail de leur secrétariat.

Les médecins ont reçu un premier mail leur demandant de participer à l'étude avec en pièce jointe une fiche explicative de l'étude menée (*Annexe 6*) et une version PDF du questionnaire ainsi que le lien pour accéder au questionnaire en ligne.

Dans un second temps, le questionnaire était envoyé directement via GoogleForms.

Les 72 médecins pour lesquels nous n'avons pu obtenir d'adresse mail ont reçu par voie postale la fiche explicative de l'étude avec le lien du questionnaire et un QR code afin d'y accéder plus facilement (*Annexe 7*).

Les médecins du littoral ont également été contactés via les réseaux sociaux afin de maximiser les chances de réponses.

6. Collecte des données :

Nous avons obtenu 51 réponses au questionnaire en ligne. 2 questionnaires ont été complétés par les médecins l'ayant reçu par voie postale.

Nous avons classé les données recueillies à l'aide du logiciel Excel. Les variables ont été

classées en variables quantitatives et qualitatives. Pour les questions à réponse libre, les variables ont été classées en catégories de mots clés.

7. Analyses des données :

Les données qualitatives sont décrites en effectif et en pourcentage. Les données quantitatives gaussiennes sont exprimées par la moyenne et l'écart-type et les données quantitatives non gaussiennes par la médiane et l'intervalle interquartile. La normalité des paramètres quantitatifs a été vérifiée graphiquement et par le test du Shapiro-Wilk.

Pour les analyses de comparaisons de fréquences entre les paramètres qualitatifs, nous avons utilisé le test du Khi-deux ou le test du Fisher exact (lorsque les conditions de validité du test du Khi-deux n'étaient pas vérifiées).

Pour les comparaisons de distributions sur les paramètres quantitatifs, nous avons utilisé le test de Mann-Whitney ou le test du Kruskal-Wallis et pour les comparaisons de moyennes, nous avons utilisé l'analyse de la variance.

La corrélation entre les paramètres quantitatifs est étudiée par l'analyse du coefficient de corrélation de Spearman.

Le seuil de significativité p retenu est fixé à 0,05. L'analyse statistique est réalisée à l'aide du logiciel SAS, version 9.4 (SAS Institute, Cary, NC, USA) par l'Unité de Biostatistiques du CHU de Lille.

RÉSULTATS

Parmi les 377 médecins inclus initialement dans l'étude et ayant reçu le questionnaire :

101 étaient des femmes, 276 étaient des hommes.

51 réponses ont été obtenues sur les 305 questionnaires envoyés en ligne. Sur les 72 questionnaires envoyés par voie postale, 2 réponses ont été obtenues.

Aucun questionnaire n'a été exclu, l'ensemble des médecins interrogés ayant traité l'ensemble du questionnaire.

Au total, 53 questionnaires ont été analysés. (*Figure 1 Flowchart*)

Le taux de réponse était de 14,1 %.

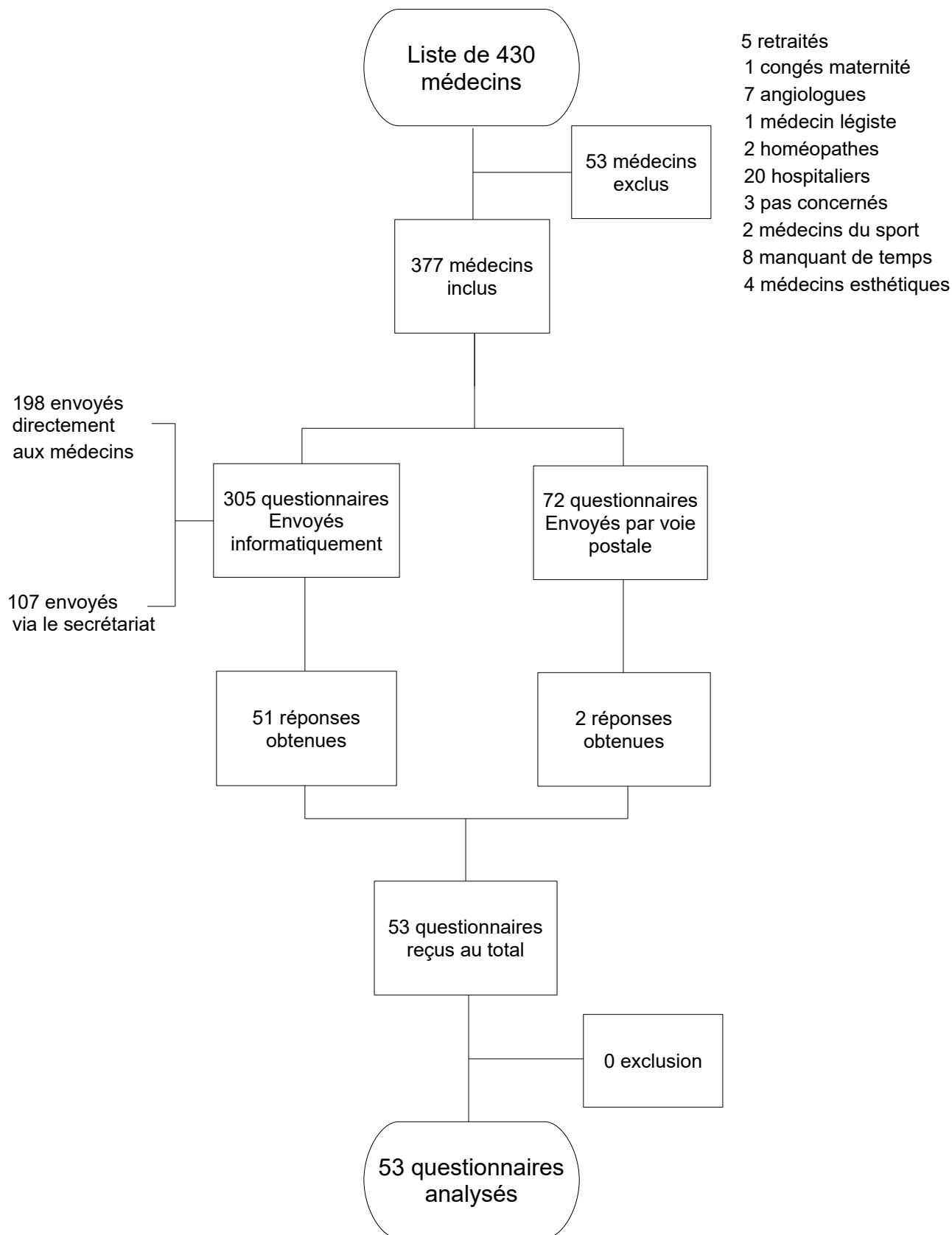


Figure 1 : Flowchart

I. Caractéristiques des médecins interrogés

1. Profil des médecins ayant répondu à l'étude :

Sur les 53 médecins ayant participé à l'étude ; 47,2 % étaient des femmes (n = 25) ; 52,8 % étaient des hommes (n = 28).

Le taux de réponse était de 24,8 % chez les femmes ; 10,1 % chez les hommes.

L'âge moyen des médecins participants était de 42,6 ans [écart type +/- 10,3 ans], s'étendant de 29 à 69 ans.

Il n'y avait pas de différence significative ($p > 0,05$) concernant l'âge entre les deux sexes (moyenne de 44 ans chez les hommes contre 41,2 ans chez les femmes).

Dans notre étude, la majorité des médecins interrogés avaient moins de 40 ans (n = 28 soit 52,8 %). Les médecins de plus de 60 ans représentent quant à eux 9,4 % de l'effectif total (n = 5).

La durée moyenne d'installation était de 11,5 ans [ET 10,8] pour une médiane de 8 ans (3-18). La majorité des médecins étaient installés depuis moins de 10 ans (n = 30 soit 56,6 %). La durée d'installation était indépendante du sexe.

Les médecins répondants exerçaient principalement en milieu urbain (56,6 % versus 9,4 % en milieu rural et 34 % en zone semi-rurale) .

La majorité des médecins interrogés exerçaient en cabinet de groupe (54,7% contre 24,5 % seul et 20,8 % en maison de santé pluridisciplinaire).

Il y avait une différence significative du mode d'exercice selon le sexe ($p = 0,008$). Les

médecins exerçant seuls étaient principalement des hommes (84,6% versus 15,4 % de femmes) alors que les médecins installés dans un cabinet de groupe étaient majoritairement des femmes (65,5 % de femmes contre 34,5 % d'hommes). En revanche l'âge n'influçait pas le mode d'exercice.

Les médecins participants avaient une patientèle moyenne de 1230 patients [ET +/- 686], pour une médiane de 1100 patients (900-1450).

Il n'y avait pas de différence significative de la patientèle selon le sexe ni selon le milieu d'exercice (urbain versus rural).

La part moyenne de femmes dans leur patientèle était de 53,6 % .

Les caractéristiques des médecins interrogés sont regroupées dans le *Tableau 1*.

Données démographiques	Population globale	Hommes	Femmes	p
	n = 53	n = 28 (52,8 %)	n = 25 (47,2 %)	
Age (années)				
Moyenne (ET)	42,6 (+/-10,3)	44	41,2	p = 0,6
< 40 ans	28 (52,8%)	14 (50%)	14 (50%)	
> 60 ans	5 (9,4%)			
Durée d'installation (années)				
Moyenne (ET)	11,5	14	8,84	p = 0,39
< 10 ans	30 (56,6%)	14 (46,7%)	16 (53,3%)	
> 20 ans	13 (24,5%)	10 (76,9 %)	3 (23,1%)	
Milieu d'exercice				
Rural	5 (9,4%)	3 (60%)	2 (40%)	
Semi-rural	18 (34%)	6 (33,3%)	12 (66,7%)	
Urbain	30 (56,6%)	19 (63,3%)	11 (36,7%)	
Mode d'exercice				
Seul(e)	13 (24,5 %)	11 (84,6%)	2 (15,4%)	p = 0,008
Cabinet de groupe	29 (54,7%)	10 (34,5%)	19 (65,5%)	p = 0,008
Maison pluridisciplinaire	11 (20,8%)	7 (63,6%)	4 (36,4%)	
Patientèle				
Moyenne (ET)	1230 (686,2)	1408	1031	p = 0,08
Médiane	1100	1175	1000	
Part de femmes				
Moyenne	53,6%	50,3%	55,2%	

Tableau 1: Caractéristiques démographiques des médecins interrogés selon le sexe

2. Formation complémentaire et pratique gynécologique :

9 médecins (17 %) avaient un diplôme inter-universitaire de gynécologie, les 44 autres n'avaient pas de formation complémentaire en gynécologie en dehors de leur formation initiale.

Il y avait une différence significative ($p = 0,0005$) selon le sexe puisque 100 % des médecins disposant d'une formation complémentaire en gynécologie étaient des femmes.

28,3 % des médecins interrogés ($n=15$) qualifiaient leur pratique gynécologique comme étant très faible ; 30,2 % comme étant faible ($n=16$) ; 34 % ($n=18$) la qualifiaient de moyenne ; 5,7 % des médecins interrogés ($n=3$) estimaient avoir une activité gynécologique importante ; 1,9 % ($n=1$) une activité très importante. (*Tableau 2*)

Les femmes avaient une pratique gynécologique significativement plus importante que les hommes (18 femmes estimaient avoir une pratique de moyenne à très importante versus 4 hommes $p < 0,0001$). Cette pratique gynécologique était en relation avec la réalisation d'une formation complémentaire (parmi les médecins ayant une activité de moyenne à très importante 88,9 % ont une formation complémentaire contre 31,8 % ; $p = 0,0067$). (*Tableau 3*)

Concernant les actes réalisés par les médecins répondants: 71,7 % ($n= 38$) des médecins pratiquaient un examen gynécologique au cabinet, 84,9 % ($n=45$) une palpation mammaire, 52,8 % ($n=28$) réalisaient des frottis cervico-utérins, 35,9 % ($n=19$) posaient des implants contraceptifs et 15,1 % ($n=8$) des médecins interrogés posaient des dispositifs intra-utérins. (*Tableau 2*)

	Population globale	Hommes	Femmes	p
	n = 53	n = 28	n = 25	
Formation gynécologique	9 (17%)	0	9 (100%)	p = 0,0005
Diplôme inter universitaire	9 (100%)	0	9 (100 %)	
Formation médicale continue	0 (0%)	0	0	
Pratique gynécologique				p = 0,0001
Très faible	15 (28,3%)	13 (86,7%)	2 (13,3 %)	
Faible	16 (30,2%)	11 (68,8 %)	5 (31,2 %)	
Moyenne-importante-très importante	22 (41,5%)	4 (18,2 %)	18 (81,8 %)	
Actes gynécologiques				
Examen gynécologique	38 (71,6 %)	14 (36,8%)	24 (63,2 %)	
Palpation mammaire	45 (84,9 %)	20 (44,4%)	25 (55,6 %)	
Frottis cervico-utérin	28 (52,8 %)	8 (28,6 %)	20 (71,4 %)	
Pose d'implants	19 (35,8 %)	7 (36,8 %)	12 (63,2 %)	
Pose de DIU	8 (15 %)	1 (12,5 %)	7 (87,5 %)	

Tableau 2: Formation et pratique gynécologiques des médecins interrogés, comparaison avec le sexe

	Pratique gynécologique			
	Très faible	Faible	> Moyenne	p
	n (%)	n (%)	n (%)	
Sexe				
Hommes	13 (46,4 %)	11 (39,6 %)	4 (14,3 %)	
Femmes	2 (8 %)	5 (20 %)	18 (72 %)	p<0,0001
Formation complémentaire				
Oui	0 (0%)	1 (11,1 %)	8 (88,9%)	p = 0,007
Non	15 (34,1 %)	15 (34,1 %)	14 (31,8 %)	

Tableau 3: Pratique courante de la gynécologie selon le sexe et la formation complémentaire en gynécologie

II. Prise en charge diagnostique de l'endométriose

1. Interpellation sur le diagnostic

Parmi les médecins interrogés, 39,6 % (n= 21) estimaient être interpellés moins de 5 fois par an sur le diagnostic d'endométriose ; 49,1 (n=26) % entre 5 et 15 fois, 11,3 % (n=6) plus de 15 fois par an.

41,5 % (n=22) des médecins estimaient avoir moins de 5 patientes consultant pour suspicion d'endométriose par an ; 43,4 % (n=23) entre 5 et 15 patientes ; 15,1 % (n=8) plus de 15 patientes. (*Tableau 4*)

Il n'y avait pas de corrélation entre le nombre d'interpellation diagnostique et la pratique gynécologique (p = 0,16). (*Tableau 5*)

	< 5		5-15		> 15	
	n	%	n	%	n	%
Interpellation sur le diagnostic d'endométriose par an	21	39,6 %	26	49,1 %	6	11,3 %
Nombre de patientes suspectes d'endométriose par an	22	41,5 %	23	43,4 %	8	15,1 %

Tableau 4: Nombre d'interpellations sur le diagnostic et nombre de patientes suspectes d'endométriose par an

	Interpellation sur le diagnostic d'endométriose par an		
	< 5	> 5	p
	n (%)	n (%)	
Pratique gynécologique			p = 0,16
Très faible	9 (42,9 %)	6 (18,8 %)	
Faible	5 (23,8 %)	11 (34,4 %)	
Moyenne à très importante	7 (33,3 %)	15 (46,9 %)	

Tableau 5: Interpellation sur le diagnostic d'endométriose par an selon la pratique gynécologique

2. Connaissances sur l'endométriose

Seuls 26,4 % des médecins interrogés (n=14) estimaient disposer de la formation nécessaire pour la prise en charge de l'endométriose ; 11,3 % (n=6) étaient sans avis.

Les médecins plus âgés estimaient avoir une formation suffisante sur l'endométriose avec une médiane de 46,5 ans (38-56) contre une médiane de 37 ans (33-48) pour ceux estimant leur formation insuffisante. ($p = 0,01$). En revanche il n'y avait pas de différence en fonction du sexe ($p = 0,50$) ni de la pratique gynécologique ($p = 0,52$). (*Tableau 7*)

81,1 % des médecins étaient intéressés par une formation complémentaire.

Parmi eux, 80,9 % (n=38) étaient intéressés par une formation médicale continue ; 48,8 % (n=21) par des séminaires ; 61,4 % (n=27) par des plaquettes d'information ; 34,1 % (n=15) par le biais de groupes d'échanges de pratiques ; 55,8 % (n=24) par Webinaire, vidéos ou E-learning.

24,5 % (n=13) des médecins estiment avoir les informations nécessaires pour prendre en charge l'endométriose ; 11,3 % (n=6) sont sans avis.

Ces résultats n'étaient pas corrélés avec le fait d'avoir une formation complémentaire en gynécologie, l'âge, le sexe ou encore la pratique gynécologique. (*Tableau 8*)

Cette information provient d'un diplôme universitaire pour 25,9 % d'entre eux ; de la formation médicale continue pour 46,4 % ; de journaux pour 50 % ; de revues spécialisées pour 73 % ; d'informations par ruissellement pour 48 %.

Le *Tableau 6* regroupe les données concernant la formation et les informations sur l'endométriose dont disposent les médecins interrogés.

	n = 53	
Formation nécessaire ?		
oui	14	26,4 %
non	33	62,3 %
Sans avis	6	11,3 %
Type de formation souhaité		
Formation continue	38	71,7 %
séminaire	21	39,6 %
Plaquettes d'informations	27	50,9 %
GEP	15	28,3 %
Webinaire, E-learning, vidéos	24	45,3 %
Informations suffisantes ?		
oui	13	24,5 %
non	34	64,2 %
Sans avis	6	11,3 %
Sources d'informations		
Diplôme inter universitaire	7	13,2 %
Formation médicale continue	13	24,5 %
journaux	13	24,5 %
Revue spécialisées	19	35,8 %
Ruissellement	13	24,5 %

Tableau 6: Evaluation de la formation et des informations sur l'endométriose dont disposent les médecins interrogés

	Médecins suffisamment formés en endométriose			
	Oui n = 13	Non n = 34	Sans avis n = 16	p
	n (%)	n (%)	n (%)	
Sexe				p = 0,52
Hommes n = 28	7 (25%)	16 (57,1 %)	15 (53,6 %)	
Femmes n = 25	6 (24 %)	18 (72 %)	1 (4 %)	
Âge (moyenne en années)	46,1	40,3	48,5	p = 0,01
Formation gynécologique				
Oui n = 9	4 (44,4 %)	4 (44,4 %)	1 (11,1 %)	
Non n = 44	9 (20,5 %)	30 (68,2 %)	5 (11,4 %)	
Pratique gynécologique				p = 0,13
Très faible n = 15	3 (20 %)	11 (73,3 %)	1 (6,7 %)	
Faible n = 16	2 (12,5 %)	9 (56,3 %)	5 (31,3 %)	
Moyenne – Importante – Très importante n = 22	8 (36,4 %)	14 (63,6 %)	0 (0 %)	

Tableau 7: Evaluation de la formation en endométriose selon le sexe, l'âge, la formation complémentaire en gynécologie et la pratique gynécologique

	Médecins suffisamment informés sur l'endométriose			
	Oui n = 14	Non n = 33	Sans avis n = 6	p
	n (%)	n (%)	n (%)	
Sexe				p = 0,68
Hommes n = 28	7 (25%)	20 (71,4 %)	1 (3,6 %)	
Femmes n = 25	7 (28 %)	13 (52 %)	5 (20 %)	
Âge (moyenne en années)	48,4	40,1	43,3	p = 0,06
Formation gynécologique				p = 0,19
Oui n = 9	4 (44,4 %)	2 (22,2 %)	3 (33,3 %)	
Non n = 44	10 (22,7 %)	31 (70,5 %)	3 (6,8 %)	
Pratique gynécologique				p = 0,52
Très faible n = 15	3 (20 %)	12 (80 %)	0 (0 %)	
Faible n = 16	2 (12,5 %)	11 (68,8 %)	13 (81,3 %)	
Moyenne – Importante – Très importante n = 22	9 (40,9 %)	10 (45,5 %)	13 (59 %)	

Tableau 8: Evaluation de l'information suffisante sur l'endométriose par les médecins interrogés selon le sexe, l'âge, la formation complémentaire en gynécologie et la pratique gynécologique

3. Symptômes évoquant le diagnostic

Le diagnostic d'endométriose était évoqué devant des douleurs pelviennes aiguës pour 25 des médecins interrogés (47,2 %). L'ensemble des médecins interrogés l'évoquaient devant des douleurs pelviennes chroniques.

Les troubles du cycle menstruel étaient cités par 43 d'entre eux (81,1 %), les troubles digestifs par 41 des médecins (77,4 %). Les dyspareunies profondes étaient évoquées par tous les médecins répondants, les troubles de la fertilité par 47 des médecins interrogés (88,7 %).

Les symptômes cataméniaux étaient évoqués par 37 des médecins (69,8 %). 11 médecins (1,9 %) évoquaient d'autres symptômes (troubles urinaires).

Les symptômes cataméniaux étaient plus souvent cités par les médecins disposant d'une formation complémentaire en gynécologie ($p = 0,04$).

Le *Tableau 9* regroupe l'ensemble des symptômes évocateurs du diagnostic d'endométriose par les médecins interrogés, en fonction du sexe et de la formation complémentaire en gynécologie.

Symptômes évoquant le diagnostic	n = 53						
	Population totale	Sexe			Formation en gynécologie		
	n (%)	H n (%)	F n (%)	p	Oui n (%)	Non n (%)	p
Douleurs pelviennes aiguës	25 (47,2 %)	12 (42,9)	13 (52)	0,50	4 (44,4)	21 (47,7)	1
Douleurs pelviennes chroniques	53 (100 %)	28 (100)	25 (100)		9 (100)	44 (100)	
Troubles du cycle menstruel	43 (81,1 %)	22 (78,6)	21 (84)	0,73	7 (77,8)	36 (81,8)	1
Troubles digestifs	41 (77,4 %)	20 (71,4)	21 (84)	0,28	9 (100)	32 (72,7)	0,1
Dyspareunies profondes	53 (100 %)	28 (100)	25 (100)		9 (100)	44 (100)	
Troubles de la fertilité	47 (88,7 %)	23 (82,1)	24 (96)		9 (100)	38 (86,4)	
Symptômes cataméniaux	37 (69,8 %)	20 (71,4)	17 (68)	0,79	9 (100)	28 (63,6)	0,044
Autres symptômes	11 (1,9 %)	5 (17,9)	6 (24)	0,58	3 (33,3)	8 (18,2)	0,37

Tableau 9: Symptômes évoquant le diagnostic pour les médecins interrogés, comparaison selon le sexe et la formation complémentaire en gynécologie

4. Attitude face à une suspicion d'endométriose

Parmi les médecins répondants, 16 médecins (30,2 %) adressent la patiente d'emblée à un spécialiste face à une suspicion d'endométriose pour le diagnostic initial.

Parmi eux, aucun ne dispose d'une formation complémentaire en gynécologie. Il y a une relation significative ($p = 0,04$) entre le fait de disposer d'une formation complémentaire en gynécologie en dehors de la formation initiale et le fait de prendre en charge le diagnostic initial.

La patiente est adressée majoritairement à un gynécologue hospitalier (43,8 %) ou un gynécologue identifié comme référent en endométriose (37,5 %). Elle est adressée à un gynécologue médical libéral dans 12,5 % des cas et à un autre spécialiste dans 6,3 % des cas.

Pour les 37 autres médecins, 3 (8,1 %) réalisent un examen gynécologique au cabinet, 34 (91,9 %) demandent d'emblée des examens de première intention. (*Figure 2*)

Il n'y avait pas de différence significative de prise en charge selon le sexe, l'âge, le milieu d'exercice, le mode d'exercice ou avec la pratique gynécologique. (*Tableau 10*)

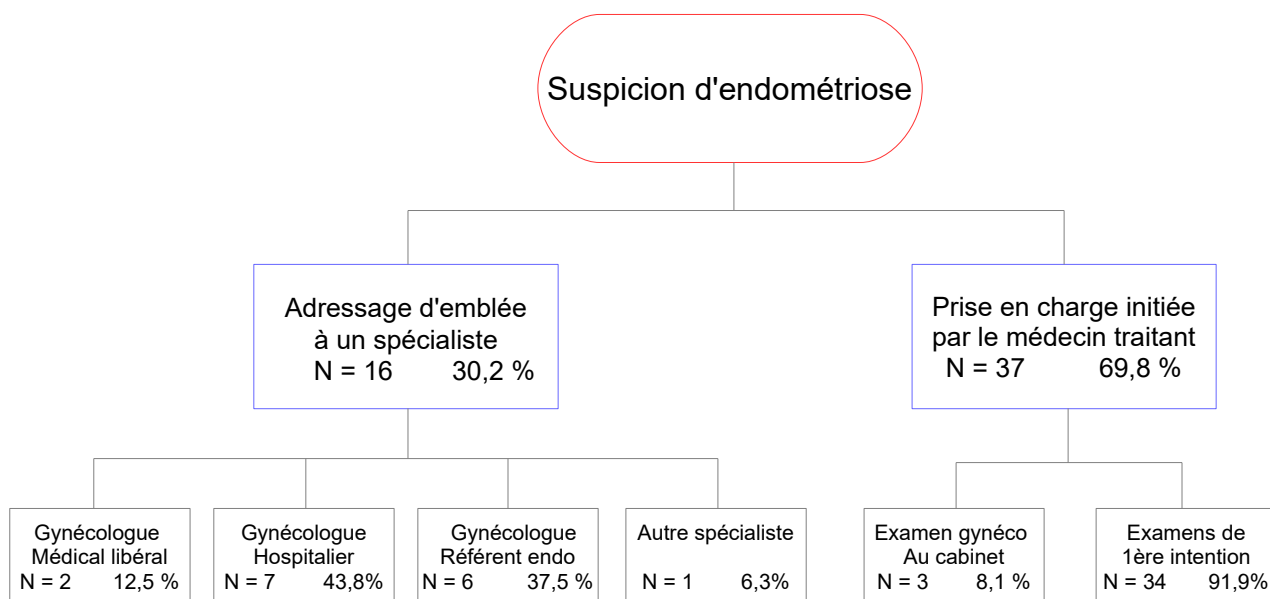


Figure 2: Attitude initiale des médecins répondants face à une suspicion d'endométriose

Parmi les 34 médecins demandant des examens complémentaires de première intention, 32,7 % demandent une échographie pelvienne ; 65,3 % une IRM ; 2 % un scanner abdomino-pelvien. (Figure 3)

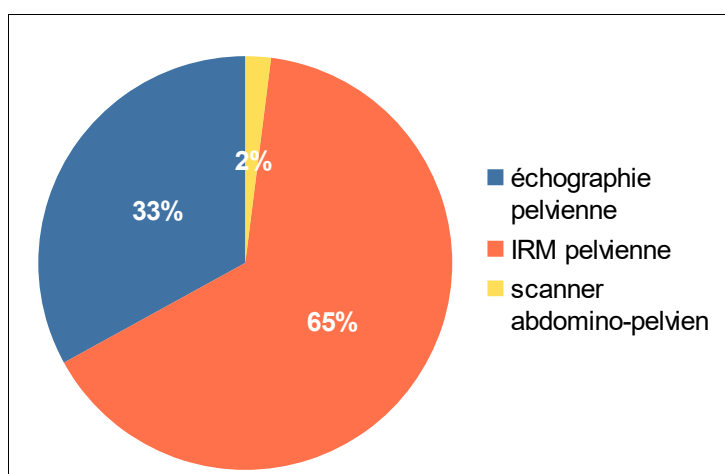


Figure 3: Examens complémentaires demandés en première intention par les médecins interrogés

Les patientes sont adressées dans un cabinet radiologique de ville par 34 % des médecins, dans un service de radiologie hospitalier par 44 % d'entre eux, chez un radiologue identifié comme référent en endométriose par 22 % des médecins. (*Figure 4*)

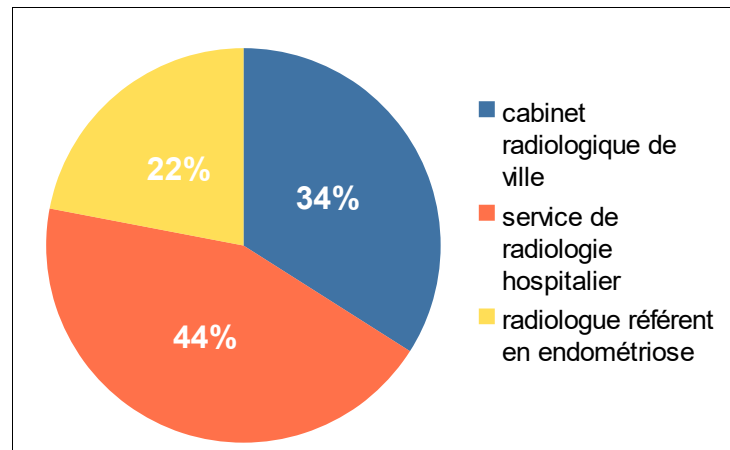


Figure 4: Répartition de l'adressage pour les examens d'imagerie de première intention

	Attitude initiale adressage d'emblée à un spécialiste ?		
	Oui n = 16	Non n = 37	p
	n (%)	n (%)	
Sexe			p = 0,35
Hommes n = 28	10 (62,5 %)	18 (48,7 %)	
Femmes n = 25	6 (37,5 %)	19 (51,4 %)	
Âge (moyenne en années)	45,3	41,5	p = 0,13
Mode d'exercice			p = 0,09
Seul n = 13	7 (43,8 %)	6 (16,2 %)	
Cabinet de groupe n = 29	6 (37,5 %)	23 (62,2 %)	
MSP n = 11	3 (18,8 %)	8 (21,6 %)	
Milieu d'exercice			p = 0,97
Rural/semi rural n = 23	7 (43,8%)	16 (43,2 %)	
Urbain n = 30	9 (56,3 %)	21 (56,8 %)	
Formation en gynécologie			p = 0,04
Oui n = 9	0	9 (24,3 %)	
Non n = 44	16 (100 %)	28 (75,7 %)	
Pratique gynécologique			p = 0,23
Très faible	5 (31,3 %)	10 (27 %)	
Faible	7 (43,8 %)	9 (24,3 %)	
Moyenne- importante-très importante	4 (25 %)	18 (48,6 %)	

Tableau 10: Attitude initiale selon le sexe, l'âge, le mode d'exercice, le milieu d'exercice, la formation complémentaire en gynécologie et la pratique gynécologique

III. Prise en charge pluridisciplinaire

1. Prise en charge de la douleur

Concernant la prise en charge thérapeutique de la douleur et l'utilisation d'antalgiques :

(Tableau 11)

- les antalgiques de palier 1 sont utilisés par 48 (90,6 %) des médecins
- les antalgiques de palier 2 sont utilisés par 42 des médecins (79,4 %)
- 100 % des médecins prescrivent des AINS en période menstruelle ; 5,7 % des AINS au long cours
- 3 médecins (5,7 %) utilisent des antiépileptiques
- les antidépresseurs sont prescrits par 9 des médecins (17 %)

Utilisation des antalgiques	n = 53	
	n	%
Antalgiques Palier 1	48	90,6 %
Antalgiques Palier 2	42	79,4 %
AINS en période menstruelle	53	100 %
AINS au long cours	3	5,7 %
Antiépileptiques	3	5,7 %
Antidépresseurs	9	17 %

Tableau 11 : Utilisation des antalgiques par les médecins interrogés

Des échelles d'évaluation sont utilisées par 73,6 % des médecins, 73,8 % utilisent l'EVS, 42,5 % une échelle numérique, 40 % l'EVA, 5,3 % utilisent une autre échelle.

2. Recherche des troubles associés

En ce qui concerne la recherche par les médecins interrogés des troubles associés à l'endométriose : (*Tableau 12*)

Les troubles de la fertilité sont recherchés par 75,5 % (n = 40) des médecins interrogés. Il y a significativement ($p = 0,04$) plus de femmes qui recherchent ces troubles (55% des femmes contre 45% des hommes). En revanche l'âge du médecin et la formation complémentaire en gynécologie n'influent pas sur ce résultat ($p > 0,05$).

Les troubles digestifs associés sont recherchés au cours de leur interrogatoire par 92,5 % (n=49) des médecins.

Le transit est évalué par 96,2 % (n=51) des médecins. 71,1 % prescrivent des traitements laxatifs. 34 % des médecins interrogés connaissent l'échelle de Bristol pour évaluer le transit et seuls 9,4 % des médecins l'utilisent.

Les troubles urinaires sont recherchés par 56,6 % (n = 30) des médecins interrogés. Il n'y a pas de différence significative selon le sexe du médecin interrogé.

En revanche ces troubles sont recherchés par les médecins plus âgés avec une médiane de 45,5 ans (36-56) pour ces derniers contre 37 ans (33-44) avec un seuil de significativité $p = 0,02$.

	Troubles de la fertilité		Troubles digestifs		Troubles urinaires	
	n (%)		n (%)		n (%)	
	oui	non	oui	non	oui	non
Population totale n = 53	40 (75,5)	13 (24,5)	49 (92,5)	4 (7,6)	30 (56,6)	23 (43,4)
Sexe						
Hommes	18 (45)	10 (76,9)	26 (53,1)	2 (50)	16 (53,3)	12 (52,2)
Femmes	22 (55)	3 (28,1)	23 (46,9)	2 (50)	14 (46,7)	11 (47,8)
p	0,045				0,93	
Formation gynécologique						
Oui	8 (20)	1 (7,7)	9 (18,4)	0 (0)	6 (20)	3 (13)
Non	32 (80)	12 (92,3)	40 (81,6)	4 (100)	24 (80)	20 (87)
p	0,42				0,72	
Âge (années)						
Médiane	41,5 (34-51)	37 (34-44)	38 (34-49)	49 (39-57,5)	45,5 (36-56)	37 (33-44)
p	0,2				0,02	

Tableau 12: Évaluation de la prise en charge pluridisciplinaire de l'endométriose selon le sexe, l'âge et la formation complémentaire en gynécologie

3. Évaluation des répercussions

88,7 % des médecins généralistes évaluent la qualité de vie de leur patiente. (*Tableau 13*)

97,9 % l'évaluent par l'entretien, 1 médecin utilise une échelle de qualité de vie (Echelle Saint Antoine).

79,2 % des médecins répondants évaluent les répercussions sur la vie personnelle familiale de leur patiente ; 88,7 % des médecins évaluent les répercussions sur l'activité professionnelle ; 86,8 % évaluent les répercussions sur la vie intime et sexuelle; 56,6 % des répondants évaluent les répercussions sociétales.

Ces évaluations se font exclusivement par l'entretien, aucun des médecins n'utilise d'échelle.

98,1 % des médecins généralistes évaluent les répercussions psychologiques de leur patiente. L'échelle d'Hamilton est utilisée par deux des médecins.

Une demande d'ALD 31 a déjà été réalisée par 30,2% (n= 16) des médecins dans le cadre de l'endométriose ; 18,9 % ont déjà réalisé une demande RQTH dans ce contexte.

	Population totale n = 53	
	n	%
Répercussions évaluées		
Sur la qualité de vie	47	88,7 %
Sur la vie personnelle	42	79,2 %
Sur l'activité professionnelle	47	88,7 %
Sur la vie intime	46	86,8 %
Psychologiques	52	98,1 %
Sociétales	30	56,6 %
Demandes complémentaires déjà réalisées		
ALD	16	30,2 %
RQTH	10	18,9 %

Tableau 13: Evaluation des répercussions psycho-sociales par les médecins interrogés

4. Recours aux professionnels de santé

Douleur :

69,8 % (n=37) des médecins orientent les patientes vers d'autres professionnels de santé pour la prise en charge de la douleur.

34 médecins ont dans ce cas recours à un médecin algologue, 11 à une sage-femme, 12 à un kinésithérapeute, 10 à un ostéopathe. Parmi les médecins interrogés, 4 adressent à un autre professionnel de santé.

Les médecins disposant d'une formation complémentaire en gynécologie vont orienter plus facilement vers d'autres professionnels de santé (100 % des médecins disposant d'une formation complémentaire contre 63,4 % $p = 0,04$).

Les femmes orientent plus facilement les patientes à un kinésithérapeute (52,6% des femmes contre 11,1 % des hommes ; $p = 0,007$) et à un ostéopathe (47,4 % de femmes contre 5,6 % d'hommes ; $p = 0,008$). Mais il n'y a pas de différence significative selon l'âge.

Médecines alternatives :

38 (71,7%) des médecins ont recours à des médecines alternatives pour leurs patientes.

9 médecins orientent la patiente à un acupuncteur, 15 à un hypnothérapeute, 3 à un naturopathe, 5 incitent à la méditation et 3 médecins orientent vers d'autres types de médecine alternative.

Les médecins disposant d'une formation complémentaire en gynécologie ont recours aux médecines alternatives dans 66,7 % des cas contre 20,5 % pour les médecins sans formation complémentaire ($p = 0,04$).

Les femmes orientent plus facilement les patientes vers des médecines alternatives (44 % des femmes contre 14,3 % d'hommes ; $p = 0,02$).

Le recours à un acupuncteur est plus fréquent chez les femmes répondantes (66,7 % de femmes contre 8,3 % d'hommes ; $p = 0,009$).

Il n'y avait pas de différence significative selon le sexe pour les autres types de médecines alternatives.

Le mode et milieu d'exercice des médecins répondants n'influent pas sur l'orientation vers d'autres professionnels de santé pour la prise en charge de la douleur ni sur le recours aux médecines alternatives.

Troubles de la fertilité :

34 (64,2 %) des médecins adressent la patiente à un centre AMP en cas de troubles de la fertilité avéré ; 4 (7,5 %) l'adressent à un gynécologue libéral ; 15 (28,3 %) à un gynécologue hospitalier.

Troubles digestifs :

49 % des médecins adressent la patiente à un spécialiste en cas de troubles digestifs associés.

Dans ce cas ; 88,5 % des médecins l'adressent à un gastro-entérologue ; 26,9 % à une diététicienne ; 19,2 % à un autre spécialiste.

Il n'y a pas de différence significative ($p > 0,05$) selon le mode d'exercice ou le sexe du médecin répondant. Les médecins plus âgés orientent plus facilement en cas de troubles digestifs avec une médiane de 45,5 ans (36-53) contre une médiane de 37 ans (33-43) pour les autres.

Troubles urinaires :

19 (35,8 %) médecins adressent la patiente à un autre professionnel de santé.

Dans ce cas, la patiente est adressée à un urologue dans 85 % des cas, à une sage-femme dans 5% des cas, un sexologue dans 5% des cas, à un autre spécialiste dans 5% des cas.

Les médecins plus âgés ont là encore plus facilement recours à un spécialiste avec une médiane de 48 ans (36-56) contre 37 ans (33-45) avec un seuil de significativité $p = 0,01$.

71,7 % des médecins interrogés ont recours à d'autres professionnels de santé : 15,8 % à un sexologue ; 76,3 % à un psychologue ; 7,9 % font appel à un autre spécialiste.

L'ensemble de ces résultats sont présentés dans les *Tableaux 14, 15 et 16*.

Recours aux professionnels de santé	Population générale	Sexe		
		Femmes n = 25	Hommes n = 28	p
	n (%)	n (%)	n (%)	
Troubles de la fertilité	n = 53			
Gynécologue médical libéral	4 (7,5 %)	1 (4 %)	3(11,1%)	
Gynécologue hospitalier	15 (28,3 %)	6 (24 %)	8 (29,6)	
Centre AMP	34 (64,2 %)	18(72%)	16 (59,3)	
Douleurs	n = 37	20 (80)	17 (60,7)	p=0,13
Médecin de la douleur	34 (91,9 %)	20 (9,2)	14 (73,7)	
Sage-femme	11 (29,7 %)	6 (30)	5 (26,3)	p=0,79
Kinésithérapeute	12 (32,4 %)	10 (52,6)	2 (11,1)	p=0,007
Ostéopathe	10 (27 %)	9 (47,4)	1 (5,6)	p=0,008
Autre	4 (10,8 %)	2 (10)	2 (11,1)	
Médecines alternatives	n = 38	11 (44)	4 (14,3)	p=0,016
Acupuncture	9 (23,7 %)	8 (72,7)	1 (25)	p=0,009
Hypnose	15 (39,4 %)	11 (100)	4 (100)	p=0,009
Méditation	5 (13,2 %)	3 (27,3)	2 (50)	
Naturopathie	3 (7,9 %)	3 (27,3)	0	
Autre	3 (7,9 %)	3 (27,3)	0	
Troubles digestifs	n = 26	15 (62,5)	11 (39,3)	p=0,09
Troubles urinaires	n = 20	8 (32)	11 (39,3)	p=0,58

Tableau 14: Recours à d'autres professionnels de santé dans la prise en charge des troubles associés à l'endométriose selon le sexe

Recours aux professionnels de santé	Formation gynécologique			Pratique gynécologique			
	Oui n = 9	Non n = 44	p	Très faible n = 15	Faible n = 16	> moyenne n = 22	p
	n (%)	n (%)		n (%)	n (%)	n (%)	
Troubles de la fertilité							
Gynécologue libéral	0 (0)	4 (9,3)		2 (14,3)	2 (12,5)	0	
Gynécologue hospitalier	0 (0)	14 (32,6)		1 (7,1)	7 (43,8)	6 (27,3)	
Centre AMP	9 (100)	25 (58,1)		11 (78,6)	7 (43,8)	16 (72,7)	
Douleurs	9 (100)	28 (63,6)	0,04	10 (66,7)	10 (62,5)	17 (77,3)	0,6
Médecines alternatives	6 (66,7)	9 (20,5)	0,01	1 (6,5)	5 (31,3)	9 (40,9)	0,06
Troubles digestifs	6 (66,7)	20 (46,5)	0,46	4 (26,7)	9 (56,3)	13 (61,9)	0,09
Troubles urinaires	4 (44,4)	15 (34,1)	0,7	4 (26,7)	7 (43,8)	8 (36,4)	0,61

Tableau 15: Recours à d'autres professionnels de santé dans la prise en charge des troubles associés à l'endométriose selon la formation et la pratique gynécologiques

Recours aux professionnels de santé	Milieu d'exercice			Mode d'exercice			
	Rural n = 23	Urbain n = 30	p	Seul n = 13	Groupe n = 29	MSP n = 11	p
	n (%)	n (%)		n (%)	n (%)	n (%)	
Troubles de la fertilité							
Gynécologue libéral	1 (4,4)	3 (10,3)		2 (15,4)	1 (3,6)	1 (9,1)	
Gynécologue hospitalier	7 (30,4)	7 (24,1)		4 (30,8)	7 (25)	3 (27,3)	
Centre AMP	15 (65,2)	19 (65,5)		7 (53,9)	20 (71,4)	7 (63,6)	
Douleurs	16 (69,6)	21 (70)	0,97	8 (61,5)	22 (75,9)	7 (63,6)	0,56
Médecines alternatives	7 (30,4)	8 (26,7)	0,76	2 (15,4)	11 (37,9)	2 (18,2)	0,28
Troubles digestifs	11 (47,8)	15 (51,7)	0,78	6 (46,2)	13 (46,4)	7 (63,6)	0,6
Troubles urinaires	9 (39,1)	10 (33,3)	0,66	5 (38,7)	8 (27,6)	6 (54,6)	0,26

Tableau 16 : Recours à d'autres professionnels de santé dans la prise en charge des troubles associés à l'endométriose selon le milieu et le mode d'exercice

IV. Réseaux de soins dans les pathologies chroniques

Face à un patient nécessitant une prise en charge pluridisciplinaire : 22,6 % des médecins adressent le patient d'emblée en milieu hospitalier ; 68 % des praticiens gèrent la prise en charge pluridisciplinaire grâce à leur réseau de proximité ; 9,4 % ont recours à un réseau de soins identifié comme référent. (Figure 5)

Le milieu d'exercice n'influe pas sur cette prise en charge.

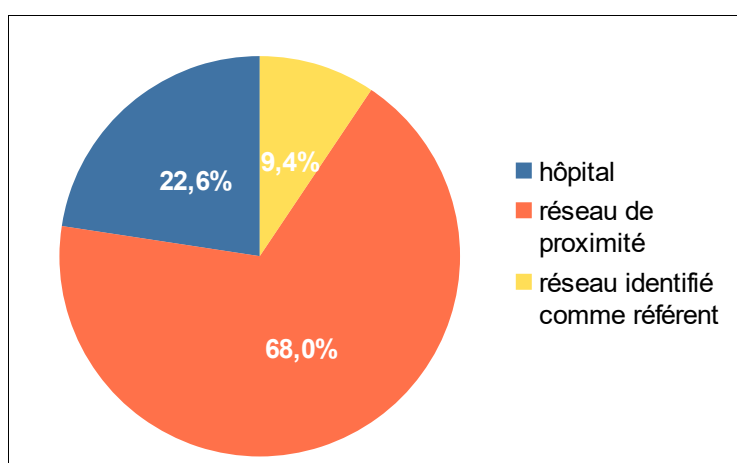


Figure 5: Gestion de la prise en charge pluridisciplinaire d'un patient atteint d'une pathologie chronique

21 médecins (39,6 %) estiment avoir connaissance de réseaux de soins identifiés.

Il n'y a pas de différence significative selon l'âge du médecin interrogé ni en fonction du milieu d'exercice.

Parmi les réseaux cités par les médecins répondants : les médecins ont majoritairement évoqué des centres ou services hospitaliers.

Le centre hospitalier de Calais a été cité 7 fois. 3 médecins ont cité l'équipe mobile de gériatrie du centre hospitalier de Calais. L'UTEP (Unité Transversale de l'Education du Patient) du centre hospitalier de Boulogne-Sur-Mer a été citée à 2 reprises.

Le réseau de soins palliatifs Passerelles a été nommé par 6 médecins. Un médecin a évoqué le réseau Rediab (Réseau Rediab Côte d'Opale : réseau de santé créé en 2001 faisant suite à un programme d'éducation de patients diabétiques de type 2). Un médecin a cité le réseau AMAVI (réseau de soins palliatifs lié à la Polyclinique de Grande-Synthe). Les réseaux MEOTIS (réseau régional de la mémoire du Nord-Pas-de-Calais) et Eiréné (Réseau de soins palliatifs pédiatriques) ont eux été cités chacun une fois.

Ces réseaux sont principalement identifiés par le bouche à oreille, des connaissances personnelles ou par les patients eux-mêmes (antécédent de prise en charge). Seuls trois médecins ont eu connaissance de ces réseaux par l'hôpital lui-même.

Seuls 11,3 % (n=6) des médecins estiment avoir suffisamment d'informations concernant ces réseaux identifiés comme référents.

V. Réseaux de soins dans l'endométriose

Concernant les associations de patientes dans l'endométriose, 15,1 % (n=8) des médecins en ont connaissance. (Figure 6)

Ces associations sont mieux connues des femmes ($p = 0,02$) et des médecins ayant une formation complémentaire en gynécologie ($p = 0,02$).

Il n'y a pas de différence significative en fonction de l'âge du médecin ni selon le milieu d'exercice.

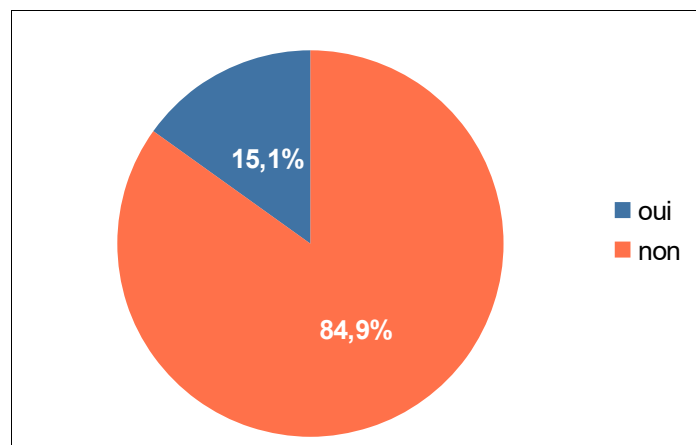


Figure 6: Connaissance des associations de patientes par les médecins interrogés

EndoFrance est la seule association mentionnée par les médecins répondants.

41,5 % (n=22) d'entre eux incitent leurs patientes à les contacter.

Concernant les réseaux de soins de l'endométriose ; 41,5 % (n=22) des médecins disent avoir connaissance de professionnels de santé identifiés comme référents en endométriose.

Il n'y a pas de différence significative selon l'âge, le sexe ou la formation complémentaire en gynécologie ou encore le milieu d'exercice.

Seuls 9,4 % (n=5) estiment qu'un réseau de soins soit suffisamment identifié. (Figure 7)

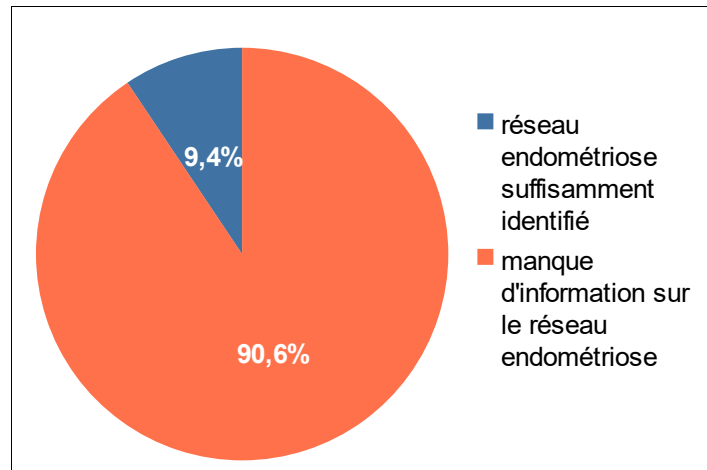


Figure 7: Connaissance des associations de patientes par les médecins interrogés

83 % (n=44) des médecins interrogés ressentent le besoin d'un tel réseau dans leur pratique courante. (Figure 8)

Cette nécessité ne diffère pas selon le sexe, l'âge, le milieu d'exercice ou la formation complémentaire en gynécologie. En revanche, il apparaît que les médecins qui en ressentent le moins le besoin sont les médecins exerçant seuls ($p = 0,009$).

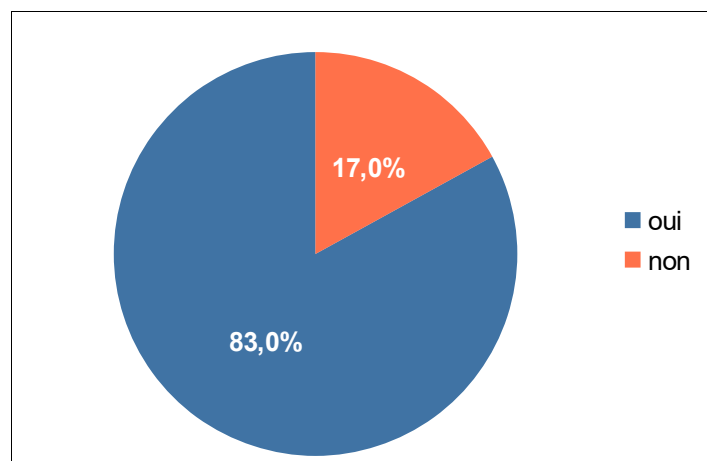


Figure 8: Nécessité d'un réseau endométriose dans la pratique courante des médecins interrogés

Les médecins généralistes ont été interrogés sur leurs attentes concernant un tel réseau, celles-ci sont nombreuses :

- amélioration de la prise en charge
- rapidité du diagnostic
- prise en charge globale, adaptée, coordonnée
- expertise de spécialistes
- informations aux professionnels de santé et grand public
- prise en charge multidisciplinaire
- identification d'un parcours de soin avec des référents identifiés
- éducation du patient
- aide au traitement
- accompagnement
- soutien psychologique
- coordination des soins
- formation
- fléchage du réseau, annuaires de professionnels référents
- groupes d'échanges entre professionnels et entre patientes
- plaquettes d'informations pour le médecin et la patiente
- reconnaissance handicap
- inclure le médecin traitant dans la boucle

45,2 % des médecins souhaiteraient recevoir des informations sur ce réseau via l'ARS, 39,6 % via la CPAM, ; 64,1 % via des recommandations ; 88,7% à travers l'hôpital.

(Figure 9)

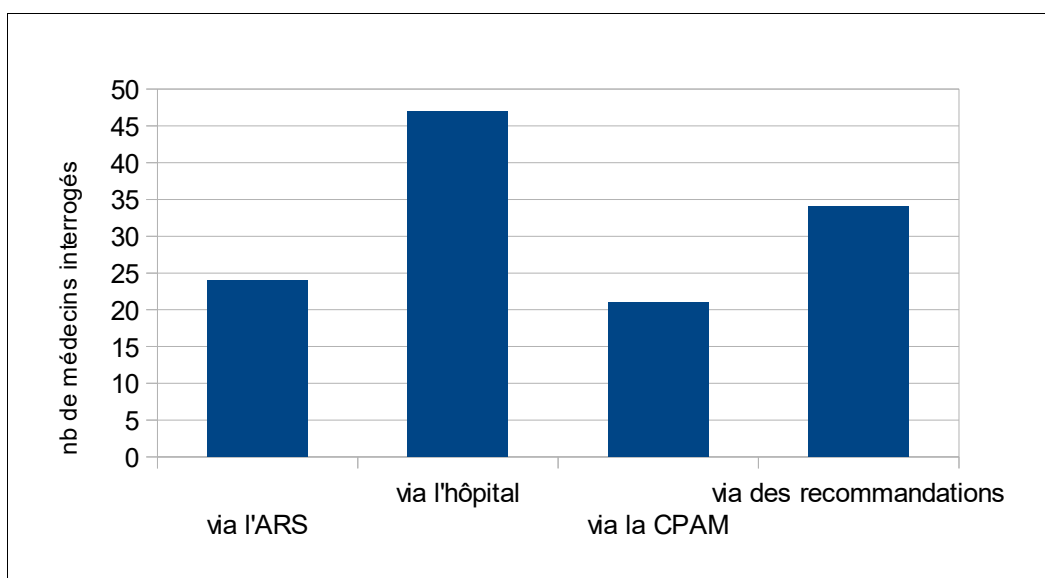


Figure 9: Sources d'informations concernant le réseau souhaitées par les médecins interrogés

DISCUSSION

I. La population médicale ayant répondu

1. Taux de réponses

Malgré des relances régulières, le taux de réponses dans notre étude est de 14,1 %.

Si l'on compare aux études réalisées sur le sujet, ce taux est faible. En effet, dans la thèse de M. Mouton portant sur le diagnostic et la prise en charge de l'endométriose par les médecins généralistes de la région PACA (94), le taux de réponses était de 32,7 %. Dans la thèse de M. Delsert (95) portant sur l'endométriose vue par les médecins généralistes, du diagnostic à la prise en charge : état des lieux des pratiques en France, le taux de réponses obtenu était de 36,5 %. Quibel et Al. (96), dans leur étude publiée en 2012 obtenaient quant à eux un taux de réponses de 71 %.

Ce taux plus faible peut s'expliquer par la durée de recueil qui était de 7 semaines avec des relances hebdomadaires. Nous avons établi qu'une étude était envisageable statistiquement à partir de 50 questionnaires. L'idéal aurait été d'obtenir au moins 70 réponses.

Il n'y a pas de donnée dans la littérature concernant le taux de réponses moyen d'une étude, ni sur le profil des médecins répondants ou non répondants aux questionnaires.

2. Représentativité de la population

Parmi les médecins inclus initialement dans l'étude ; il y avait 26,8 % de femmes interrogées et elles représentaient 47,2 % des médecins répondants.

En France, selon l'atlas de démographie médicale de 2022 (93) , les femmes représentent 52,5 % des médecins généralistes en activité, alors qu'elles représentaient 38 % en 2018.

Cela confirme une tendance à la féminisation de la profession.

Dans la région Nord-Pas-de-Calais, selon l'atlas de démographie médicale régional de 2015 (97), les femmes représentaient 28 % des médecins généralistes en activité. Nous ne disposons pas de données régionales plus récentes. Toutefois on peut supposer que cette tendance à la féminisation de la profession s'applique également à notre région.

Si l'on se concentre sur le taux de réponses selon le sexe : le taux de réponses des médecins femmes était de 24,8 % contre 10,1 % chez les hommes. On peut supposer que les femmes sont plus sensibles et se sentent plus concernées par les pathologies gynécologiques que les médecins hommes.

L'âge moyen des médecins généralistes en activité régulière a tendance à diminuer passant de 50,3 ans en 2010 à 50 ans en 2022, selon l'atlas de démographie médicale de 2022. (93)

Au niveau régional, l'âge moyen est de 47,2 ans dans le Nord et 48,9 ans dans le Pas-De-Calais. (93) Dans notre étude, l'âge moyen des médecins répondants est de 42,6 ans ce qui est inférieur à la moyenne nationale et régionale.

Les médecins de moins de 40 ans représentent 52,8 % des médecins répondants dans l'étude contre 27,4 % au niveau national. Les médecins de plus de 60 ans représentent à

l'inverse 9,4 % des médecins répondants contre 27,1 % au niveau national. (93)

Sur le plan national, parmi les médecins de moins de 40 ans ; 65 % sont des femmes. (93)

Dans notre étude, les médecins de moins de 40 ans sont représentés à part égale selon le sexe.

On constate que les médecins de moins de 40 ans sont ici sur-représentés alors que les médecins de plus de 60 ans sont sous-représentés par rapport à la moyenne nationale des médecins généralistes en activité en 2022 (93).

On retrouvait également cette sur-représentation des médecins de moins de 40 ans dans l'étude de Quibel et Al. (96) publiée en 2012 ainsi que dans la thèse de M. Delsert (95).

On peut supposer que les médecins plus jeunes sont plus sensibilisés sur le sujet et se sentent plus concernés par l'endométriose. Cette différence pourrait aussi s'expliquer par le fait que les médecins plus jeunes se sentent plus concernés par les sujets de thèses. Il se pourrait qu'ils soient plus à l'aise avec l'outil informatique, ce qui pourrait être un biais de recrutement dans notre étude qui a été effectuée en ligne.

Selon les données de la CNAM, la patientèle moyenne d'un médecin généraliste au niveau national est de 1060 patients, d'après les chiffres publiés au 31 décembre 2021. La médiane se situe à 1020 patients.

Dans notre population, la patientèle moyenne est de 1230 patients pour une médiane de 1100 patients. Ces chiffres sont supérieurs à la moyenne nationale, cela pourrait s'expliquer par la répartition démographique de la région où les médecins généralistes sont sous-représentés.

Notre population est plutôt représentative de l'évolution démographique dans les Hauts-De-France. Les réponses à cette étude semblent donc pertinentes pour être prises en compte.

3. Le médecin généraliste: acteur essentiel de la prise en charge gynécologique

Dans l'étude, on remarque que les médecins généralistes femmes ont une activité gynécologique significativement plus importante que leurs confrères hommes (72 % des femmes interrogées estimaient leur pratique moyenne, importante ou très importante versus 14,3 % des hommes, $p < 0,0001$). Ces résultats sont équivalents à ceux trouvés par Quibel et Al. (96), Bonhomme et Moretti en 2017 (98), S ; Dias en 2010 (99) et M. Delsert en 2020 (95). Elles semblent donc être des acteurs majeurs de la prise en charge gynécologique.

Cependant elles doivent également faire face aux problèmes de démographie médicale. En effet, sur le plan national (93), on note une diminution des effectifs des médecins généralistes en activité de 11 % depuis 2010 et de 0,9 % entre 2021 et 2022. Cette tendance à la baisse se poursuivrait jusqu'en 2025.

Ces constatations sont également vraies au niveau régional avec une diminution de 9,8 % des effectifs entre 2010 et 2022. (93)

La médecine générale, la gynécologie médicale et obstétrique et la gynécologie médicale font partie des spécialités ayant les soldes déficitaires les plus importants entre 2021 et 2022, se classant respectivement à la première, deuxième et sixième place. (93)

Dans l'atlas démographique régional de 2015 (97), les gynécologues médicaux souffrent d'une baisse de leurs effectifs de 17,1 % entre 2008 et 2015 (*Annexe 8*), tendance qui se poursuivrait au moins jusqu'en 2020. Sur le littoral, la densité des gynécologues médicaux pour 10 000 femmes est estimé faible. (*Annexe 9*)

La gynécologie médicale est donc une spécialité en souffrance, sous-représentée.

Selon l'atlas de démographie de 2022 (93); 43,9 % des gynécologues médicaux ont une

activité libérale ; 39,2 % une activité salariée et 16,8% une activité mixte. La part importante de l'activité hospitalière de la spécialité pourrait expliquer également une sur-spécialisation des gynécologues médicaux.

Le suivi en médecine générale de la femme n'est-il pas rythmé par les étapes de la vie gynécologique ? Le présenter ainsi inciterait peut-être nos médecins généralistes à se former d'avantage dans ce domaine ?

Pour palier à ce manque de spécialistes, les médecins généralistes aussi bien les hommes que les femmes, sont amenés à assurer de plus en plus le suivi gynécologique de leurs patientes.

Dans l'étude ; 41,6% estimaient avoir une pratique gynécologique moyenne à très importante. Ces chiffres sont comparables à ceux retrouvés par Quibel et Al. (96) puisque 41 % des médecins interrogés dans leur étude faisaient en moyenne 8 consultations par semaine de gynécologie. 43,5 % des médecins interrogés dans l'étude de M. Delsert (95) avaient une pratique gynécologique estimée de moyenne à très importante.

Dans notre étude, le fait de disposer d'une formation gynécologique complémentaire augmentait la pratique gynécologique au cabinet (88,9 % des médecins ayant une pratique moyenne à très importante disposent d'une formation complémentaire versus 31,8 % ; $p=0,067$). Cette tendance est également retrouvée dans les études de Quibel et Al. (96) et M. Delsert (95).

Seuls 9 % des médecins interrogés avaient une formation complémentaire en dehors de la formation initiale. Il s'agissait exclusivement d'un diplôme inter-universitaire et exclusivement de femmes. Cela peut expliquer également la pratique plus importante de la gynécologie chez les médecins femmes interrogées.

Il apparaît donc primordial d'inciter les acteurs de premier recours aptes à suspecter le diagnostic d'endométriose à se former d'avantage.

II. Les médecins généralistes et l'endométriose

1. Le diagnostic clinique de l'endométriose

41,5 % des médecins généralistes interrogés déclarent avoir moins de 5 patientes suspectes d'endométriose par an. 39,6 % d'entre eux estiment être interpellés sur le diagnostic moins de 5 fois par an. Ce nombre d'interpellation n'était pas plus élevé en cas de pratique plus importante de la gynécologie. Il n'y a donc pas de surdiagnostic de la maladie en lien avec une pratique plus importante de la gynécologie.

Si l'on compare ces chiffres avec la prévalence de la maladie, estimée selon les études entre 2 et 10 % de la population féminine (12,21,25-27), cela apparaît en inadéquation par rapport à la patientèle moyenne des médecins de notre étude et la part de femmes (en moyenne de 53,6 %) composant leur patientèle.

Néanmoins, des études montrent que l'endométriose est à l'heure actuelle sous-diagnostiquée. En effet le retard diagnostique est estimé à 7 ans (30-32) ; l'étude de Pugsley et Al. (100) témoigne que deux tiers des femmes ont consulté plus de 3 fois le médecin généraliste, et qu'elle consultent en moyenne plus de 5 praticiens différents avant que le diagnostic ne soit posé selon l'étude de Ballard et Al. (32). Notre population semble donc être en corrélation avec les données de la littérature.

Cela peut toutefois s'expliquer par le fait que certaines patientes soient asymptomatiques, ne consultent pas (le délai moyen entre le début des symptômes et la première consultation chez le médecin généraliste est de 18 mois (32)) ou banalisent leurs symptômes auprès de leur médecin généraliste. Souvent trop ancrées dans l'idée sociétale, ou dans un modèle familial admettant que « les règles : c'est douloureux ».

On peut également se poser la question d'une sous-déclaration des médecins interrogés. En effet, l'échelle annuelle utilisée dans notre questionnaire peut être difficile d'interprétation pour le médecin généraliste, une échelle hebdomadaire ou mensuelle aurait été plus appropriée.

En ce qui concerne la prise en charge initiale ; 30,2 % des médecins répondants vont adresser d'emblée la patiente à un spécialiste. On retrouve des résultats similaires dans l'étude de Quibel et Al. (96) qui retrouve que 24 % des médecins demandent un avis spécialisé d'emblée sans réalisation d'examens complémentaires au préalable. Ce chiffre est donc stable, et reflète qu'une part non négligeable des médecins traitants ne se sentent pas aptes à prendre en charge l'endométriose. En effet, dans l'étude de Quibel et Al. (96); 63 % des médecins déclaraient ne pas se sentir à l'aise avec la prise en charge de la maladie.

Dans notre étude ; parmi les médecins adressant d'emblée à un spécialiste ; seuls 37,5 % adressaient la patiente dans ce cas à un gynécologue identifié comme référent en endométriose, ce chiffre était plus faible dans l'étude de Quibel et Al. (96) où 23 % des médecins orientaient vers un référent d'emblée.

On note une amélioration de 14 % en 10 ans (l'étude de Quibel et Al. datant de 2012) de l'adressage à des référents. Mais on peut également souligner que ce chiffre reste faible témoignant encore d'un manque d'identification des professionnels référents.

Les médecins traitants semblent donc plus sensibles à évoquer le diagnostic mais près d'un tiers d'entre eux adresse d'emblée la patiente, probablement par manque de formation spécifique. En effet, notre étude a mis en évidence une différence significative entre l'absence de formation complémentaire et l'adressage initial.

2. Les symptômes évocateurs de l'endométriose

Les symptômes évocateurs de l'endométriose semblent bien connus des médecins dans notre population étudiée. En effet, 100 % des médecins interrogés recherchent les dyspareunies profondes et les douleurs pelviennes chroniques.

Si l'on compare aux résultats de l'étude de Quibel et Al. (96) : les dyspareunies étaient recherchés dans 54 % des cas et les algies pelviennes chroniques dans 79 % des cas. Ces chiffres étaient plus faibles dans l'étude de M. Delsert (95): les dyspareunies étaient évoquées dans 41,3 % des cas ; les douleurs pelviennes dans 60,3 % des cas.

88,7 % des médecins interrogés recherchent des troubles de la fertilité contre 59 % dans l'étude de Quibel et Al. et 31,4 % dans l'étude de M. Delsert (95).

Les médecins semblent de mieux en mieux sensibilisés aux symptômes évocateurs du diagnostic.

Des recommandations ont été publiées en 2018 par la HAS et le CNGOF (6,36,37). Celles-ci ont été réactualisées en 2022 par l'ESHRE (101) qui élargit le panel de symptômes évocateurs. Il est recommandé d'envisager le diagnostic d'endométriose chez les patientes présentant des symptômes cycliques ou non cycliques à type de dysménorrhée, dyschésie, dyspareunies profonde, dysurie, saignement rectal douloureux ou hématurie, douleur à la pointe de l'épaule, pneumothorax cataménial, toux cyclique, hémoptysie, douleur thoracique, gonflement et douleur de cicatrice cycliques, fatigue, infertilité. Cet élargissement des symptômes permet d'évoquer le diagnostic plus rapidement et ainsi limiter le retard diagnostique (30-32) et l'errance médicale.

D'ailleurs dans notre étude, on remarque que les troubles associés à l'endométriose sont bien recherchés par les médecins interrogés : les troubles de la fertilité sont recherchés par 75 % des médecins interrogés, les troubles digestifs par 92 % d'entre eux et les troubles urinaires dans 56 % des cas. Comparativement, dans l'étude de M. Delsert (95) ;

les troubles digestifs étaient recherchés par 57,9 % des médecins, les troubles urinaires par 31,2 % des répondants et les troubles de la fertilité dans 65,2 % des cas.

Dans notre étude, on constate que les troubles urinaires sont recherchés par des médecins plus âgés (médiane de 45,5 ans versus 37 ans $p=0,02$). On peut supposer que cette différence est liée au fait que les médecins plus âgés ont une vision plus globale de la pathologie de part leur expérience, ou sont plus concernés de par leur propre expérience...

On note une amélioration de la sensibilisation de la maladie au cours des 10 dernières années sur les symptômes évoquant le diagnostic et la recherche des troubles associés, même si les médecins se sentent insuffisamment formés sur l'endométriose.

En effet, dans notre étude les $\frac{3}{4}$ de la population estiment ne pas disposer d'une formation suffisante dans le cadre de l'endométriose. Cette différence est plus marquée dans la population de médecins les plus jeunes (médiane 37 ans vs 46,5 ans). Ces chiffres sont superposables dans l'étude de M. Mouton ; mettant en évidence que 88,7 % des médecins se sentent insuffisamment formés.

Il apparaît donc nécessaire de mettre l'accent sur la formation des générations futures : un stage en santé de la femme est devenu obligatoire pour les internes de médecine générale depuis la réforme du 3ème cycle de 2017 (102). Les futurs médecins sont également sensibilisés dès le deuxième cycle des études médicales avec l'apparition d'un item endométriose au programme de l'ECN depuis 2021 (103). En attendant ce renouvellement générationnel, il semble également important de mieux former les médecins déjà installés. 81,1 % sont intéressés par une formation complémentaire spécifique (ces chiffres sont identiques à ceux mis en évidence dans l'étude de M. Mouton (94)). Il semble donc pertinent de proposer plus de formations continues.

3. Le diagnostic paraclinique de l'endométriose

En ce qui concerne les examens complémentaires demandés, dans l'étude de Quibel et Al. (96), 80 % des médecins demandaient une échographie en première intention et 29 % une IRM. Dans l'étude de M. Delsert (95), une échographie est demandée en première intention par 39,7 % des médecins, une IRM par 34,6 % d'entre eux.

A l'inverse dans notre étude ; 65 % demandaient une IRM, 32 % une échographie pelvienne. Cette différence fait probablement suite aux recommandations émises par le CNGOF en 2018 (36). En effet en cas de signes localisateurs d'endométriose, d'infertilité ou de signes évocateurs à l'échographie, l'IRM par un radiologue référent est recommandée. Cependant cette tendance est peu suivie puisque seulement 22% ont déclaré choisir un radiologue référent. Si l'on compare aux résultats de M. Delsert (95), 42 % des médecins de l'étude adressaient la patiente à un radiologue référent, 41 % dans l'étude de Quibel et Al. (96), ce qui est nettement supérieur à notre étude.

Nous pouvons expliquer ces chiffres par le manque de formations spécifiques dédiées aux radiologues ne permettant par un référencement et une identification suffisante de ces derniers pour le moment dans la région.

4. La prise en charge multidisciplinaire

La douleur est un des principaux symptômes amenant les patientes à consulter leur médecin généraliste. Elle est l'une des pierres angulaires de la prise en charge.

La prise en charge de la douleur dans notre population semble être en accord avec les dernières recommandations de l'ESHRE (101) puisque 100 % des patientes se voyaient prescrire des AINS en période menstruelle (83 % dans l'étude de Quibel et Al (96); 86,4 % dans l'étude de M. Delsert (95)) et étaient donc traitées.

Les antiépileptiques (Gabapentine, Pregabaline) et antidépresseurs (tricycliques et IRS)

ont montré un effet prometteur dans le traitement de la douleur associée à l'endométriose. Ces derniers sont prescrits par près d'un quart des médecins de notre population. Cependant ils sont peu utilisés car associés à des effets secondaires et sont généralement entrepris par des spécialistes (54).

Dans l'étude il y a une prise en charge effective de la douleur puisque 69 % des médecins orientent spécifiquement vers d'autres professionnels de santé (algologue, sage-femme, kinésithérapeute, ostéopathe). Les médecins disposant d'une formation complémentaire en dehors de la formation initiale vont plus facilement avoir recours à ces professionnels de santé. On peut se poser la question : ont-ils une meilleure connaissance de leurs limites ? Une meilleure connaissance des équipes référentes ? Ou alors les médecins ayant un diplôme inter-universitaire sont-ils plus sensibilisés à la douleur et à sa prise en charge multidisciplinaire ?

Ces professionnels devraient disposer au même titre d'une formation spécifique dans l'endométriose et devraient être mieux identifiés en tant que référents.

71,1 % des médecins de l'étude orientent les patientes vers des médecines alternatives. On constate que les femmes et les médecins disposant d'une formation complémentaire orientent plus facilement vers ces médecines intégratives, probablement plus sensibilisés à ces pratiques.

Par manque d'études en double aveugle, de bonne qualité et d'effectifs suffisants, aucune recommandation ne peut être faite concernant les médecines intégratives (médecine chinoise, acupuncture, nutrition, électrothérapie, physiothérapie, intervention psychologique) car les avantages et inconvénients potentiels ne sont pas clairs. Néanmoins ces méthodes permettent de mieux gérer les symptômes, d'améliorer la qualité de vie et le bien-être psychique des patientes (55).

Dans notre étude, les médecins répondants débutent une prise en charge pluridisciplinaire et adressent volontiers leurs patientes pour troubles de la fertilité dans 64 % des cas, pour troubles digestifs dans 49% des cas et 35 % en cas de troubles urinaires quelque soit le mode et le milieu d'exercice. Néanmoins dans notre étude, la proportion de médecins en zone rurale est faible, ce qui pourrait expliquer ce recours important aux spécialistes, probablement facilité par la proximité du milieu hospitalier.

L'impact socio-psychologique majeur de la maladie et les répercussions sur la qualité de vie ont été mis en évidence dans de nombreuses études (33,34,104-106), il est donc primordial de prendre en compte toutes les dimensions bio-psycho-sociales de la maladie pour une prise en charge globale.

Une enquête nationale de grande envergure a été publiée dans ce sens en janvier 2020. Cette enquête (l'enquête EndoVie (107)), réalisée par le laboratoire Gedeon Richeter, en partenariat avec un groupe de médecins experts dans l'endométriose, l'association EndoFrance et le groupe Ipsos, évaluait le parcours des femmes souffrant d'endométriose. Elle avait pour objectif de mettre en évidence le vécu actuel des femmes souffrant d'endométriose, le retentissement majeur sur leur qualité de vie et au sein de leur couple. Les résultats de l'étude montrent que l'endométriose a un impact sur la qualité de vie chez près de 2 femmes interrogées sur 3. Elles témoignent d'un impact sur le plan physique (63%) et psychologique (67%), sur la vie sexuelle (66%), au sein de leur couple (61%), dans les activités de loisirs (53%), sur la vie professionnelle (près d'un tiers des femmes considère que l'endométriose a un impact sur leurs perspectives d'évolution de carrière).

Les médecins de notre étude ont également conscience de l'impact de l'endométriose sur la qualité de vie de leurs patientes puisque 88,7 % d'entre eux réalisent cette évaluation. Ils évaluent les répercussions sur la vie familiale (79,2 %), professionnelle (88,7 %), sexuelle (86,8%), et sociale (56,6 %).

La répercussion sociétale semble être moins recherchée puisque seulement 56,6 % des médecins déclarent l'évaluer. Néanmoins, les demandes d'ALD dans ce contexte sont importantes dans notre étude : 30 % des médecins ont déjà fait une demande d'ALD dans le cadre de l'endométriose. Cela témoigne de l'implication des médecins généralistes dans le quotidien de leurs patientes.

Par contre, on peut être plus étonné sur le taux de dossiers RQTH. Seuls 19 % des médecins ont fait une telle démarche alors que 88,7 % d'entre eux soulignent qu'il existe un impact sur la vie professionnelle des patientes.

On pourrait expliquer cette discordance par le fait que les patientes craignent probablement une telle démarche : inquiètes quant au respect du secret médical et aux bénéfices réels de cette adaptation professionnelle.

Peut-être faudrait-il attendre les retombées des initiatives de certaines entreprises comme Carrefour qui suit le modèle espagnol en octroyant 12 jours de congés supplémentaires pour les salariées atteintes d'endométriose (108).

Peut-être est-ce une réticence des médecins traitants eux-mêmes du fait de la lourdeur des dossiers RQTH ? Il y a peut-être là-aussi un travail à faire avec les organismes de reconnaissance afin de simplifier cette démarche administrative et d'assurer une meilleure interaction avec les médecins du travail qui sont eux aussi un recours dans la prise en charge de la maladie.

Dans l'étude, l'évaluation se fait principalement au cours de l'entretien, les échelles d'évaluation sont très peu utilisées par nos médecins répondants.

De nombreuses échelles ont été validées dans la prise en charge de l'endométriose (109,110) (des échelles de qualité de vie (Saint Antoine, EQ-5D, SF-36 (111)), des échelles spécifiques à l'endométriose (EHP-30 (112,113)), des échelles pour évaluer la dimension psychologique (HAD (114)), la constipation (KESS) ou encore la vie sexuelle (DSFI)). (115)

Il apparaît néanmoins difficile de les utiliser car chronophages et peu adaptées à l'exercice en médecine générale. Il apparaît plus aisé d'y avoir recours en milieu hospitalier dans le cadre par exemple d'HDJ. Cela peut expliquer pourquoi elles sont si peu utilisées par nos médecins répondants. Il faut également souligner qu'un grand nombre d'échelles voit leur intérêt dans leur réitération afin d'évaluer l'impact positif des propositions thérapeutiques. L'autre hypothèse sur cette faible utilisation est qu'elles ne soient pas suffisamment connues des médecins généralistes.

La multiplicité de ces échelles utilisées en milieu hospitalier, permet de répondre de manière objective de l'impact sur la qualité de vie. Néanmoins, l'avis du médecin traitant est primordial puisqu'il a une approche plus globale de sa patiente, assure un suivi régulier et peut ainsi évaluer les répercussions au long cours.

III. Quels réseaux pour nos médecins ?

1. Les réseaux existants

Le médecin généraliste est confronté dans son exercice à la prise en charge de pathologies complexes, nécessitant une approche pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle. Cette prise en charge est articulée autour du médecin traitant, acteur de santé de premier recours, responsable et coordonnateur du parcours de santé de ses patients. Le travail en réseau est donc primordial pour assurer une prise en charge globale.

Dans notre étude, la majorité des médecins (68 %) fait appel à son réseau de proximité. Seuls 21 % des médecins estiment avoir connaissance de réseaux identifiés comme référents et seuls 11,3 % d'entre eux estiment avoir suffisamment d'informations concernant ces réseaux. Le réseau est donc soit insuffisamment identifié, soit les acteurs du réseau sont trop peu nombreux.

Les réseaux de santé ont été créés par la loi du 4 mars 2002 et sont constitués le plus souvent sous forme d'association loi 1901. (116)

Leur fonctionnement est autorisé par l'ARS. Il s'agit d'une collaboration sur la base du volontariat dans une zone géographique donnée de professionnels de santé de disciplines différentes, avec au centre de ce dispositif : le patient.

Les missions du réseau sont définies par l'article L. 6321-1 du code de santé publique (116): « Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic, que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de

garantir la qualité de leurs services et prestations. »

Un guide méthodologique est élaboré par la DGOS afin de garantir la mise en place de ces réseaux par les ARS (116). Plus de 700 réseaux de santé sont répertoriés en France.

Des réseaux de santé sont bien identifiés dans les Hauts-de-France : le Réseau Rédiab Côte d'Opale (créé en 2001 par des médecins généralistes et des infirmières libérales suite à un programme d'éducation thérapeutique pour les patients diabétiques de type 2) ; le Réseau de soins palliatifs ville-hôpital AMAVI dans les Flandres ; le réseau obésité Hauts-De-France, le réseau Preval (Prévention Vasculaire Littoral-Flandres) ou encore le réseau MEOTIS (pour la prise en charge de la mémoire).

Nous vous proposons de développer le fonctionnement du réseau de soins palliatifs Passerelles puisque majoritairement cité par les médecins de l'étude (11,3%).

Le Dispositif d'Appui à la Coordination (DAC) Passerelles Santé ABC (Audomarois-Boulonnais-Calais) a été créé le 1er juillet 2022 (117) à partir du regroupement de plusieurs structures : l'ancien réseau de soins palliatifs Passerelles (association choisie par l'ARS) et MAIA (Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie) des territoires de Boulogne, Calais et Saint-Omer. Le but est d'unir les expertises au sein d'un dispositif unique pour en favoriser l'accès.

L'objectif de ce réseau est « d'informer, orienter, accompagner et soutenir les professionnels de santé dans les situations médico-psycho-sociales complexes. »

Ses missions :

- « assurer un appui aux professionnels de santé avec la mise à disposition d'un numéro de téléphone unique, une expertise de la situation du patient, une aide à l'orientation en permettant un accès aux ressources spécialisées
- assurer l'accompagnement, la coordination et la gestion des situations complexes en proposant une expertise en soins palliatifs, gériatrie, santé mentale, maladies

chroniques ou encore handicap et addictions

- assurer la coordination territoriale entre les professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux. »

L'équipe est composée d'une directrice, de deux médecins coordonnateurs, d'une psychologue clinicienne, d'une secrétaire, de référentes en parcours de soins complexes (4 pour l'antenne de Calais, 3 pour l'antenne de Boulogne, 3 pour l'antenne de Saint-Omer).

Nous avons contacté par téléphone le réseau afin de connaître par quel biais les informations concernant ce dispositif étaient faites aux médecins traitants. Le réseau dispose d'un site internet et d'une page Facebook. Les médecins généralistes sont conviés à des réunions d'informations fréquentes, ils sont contactés par téléphone, mail ou par courrier. De même dès qu'un patient est inclus dans le dispositif, le médecin traitant est informé par téléphone ou par courrier. Des flyers d'informations ont également été distribués aux médecins généralistes du territoire concerné par le dispositif.

2. Les réseaux endométriose

Seuls 9,4 % des médecins de notre étude estiment qu'un réseau de soins dédié à l'endométriose soit suffisamment bien identifié, or 83 % d'entre eux en ressentent le besoin dans leur pratique courante. 41,5 % des médecins interrogés connaissent des professionnels identifiés comme référents en endométriose. Ces chiffres faibles montrent qu'il y a un manque d'informations concernant ces professionnels référents. L'absence de structuration d'une offre de soins graduée peut contribuer à l'errance et au retard diagnostique.

La structuration de filières de soins dédiées à l'endométriose est l'une des priorités portée par la stratégie nationale de lutte contre l'endométriose lancée par le Ministère de la Santé

et des Solidarités en février 2022 (78,79). La création de ces filières territoriales est à la charge des ARS sous la direction de la DGOS (91).

3 projets ont vu le jour dans trois régions pilotes désignées : les régions Auvergne-Rhône-Alpes (à travers le réseau EndAURA), PACA (réseau EndoSud PACA) et Ile-De-France (constitué de 4 filières). Ces filières pilotes se sont vues confier par le Ministère de la Santé et de la Solidarité de réaliser un MOOC sur l'endométriose avec le CNGOF, en partenariat avec l'association EndoFrance (118). Ce MOOC est à destination de tous les professionnels de santé accompagnant des patientes atteintes d'endométriose.

Depuis, d'autres filières régionales ont vu le jour : AFENA (Association Filière Endométriose Nouvelle-Aquitaine) (119) et EndoBreizh (réseau de santé Breton) (120).

Nous avons pu prendre contact avec le réseau AFENA (117), raison pour laquelle nous avons décidé de développer ce réseau plutôt qu'un réseau pilote.

Le réseau AFENA (Association Filière Endométriose Nouvelle-Aquitaine) a été fondé en 2021.

Il est constitué d'un Bureau exécutif, en charge de la gestion de l'association (composé de 4 professeurs), d'un bureau de l'association (composé d'un gynécologue médical, d'une sage-femme, d'un médecin libéral, d'un kinésithérapeute, d'un radiologue, de la Présidente de l'association EndoFrance, d'un directeur et d'une directrice adjointe).

Le réseau est également composé d'un conseil scientifique regroupant 2 experts nationaux (gynécologues obstétriciens) et d'un conseil scientifique régional composé de 10 gynécologues obstétriciens, d'un médecin généraliste, d'un kinésithérapeute, d'une sage-femme, un gynécologue médical spécialisé dans la reproduction.

Les objectifs du réseau :

- « améliorer la prise en charge des patientes par l'organisation d'une filière de soins graduée

- conseiller l'ARS sur ses actions
- renforcer la collaboration entre les différents acteurs de santé impliqués dans le diagnostic et la prise en charge
- améliorer la formation continue des différents acteurs médicaux et paramédicaux
- participer à l'amélioration des connaissances sur la maladie et promouvoir la recherche
- aider à la mise en place de RCP »

Ces RCP sont organisées régulièrement dans le but de définir des stratégies thérapeutiques et de prise en charge pluridisciplinaire, d'élaborer un plan personnalisé de soins pour les patientes atteintes de formes complexes d'endométriose. Elles se déroulent entre gynécologues médicaux, radiologues, spécialistes de la reproduction, chirurgiens digestifs et urologues, chirurgiens gynécologues obstétricaux, médecins généralistes. Les dossiers sont présentés après accord de la patiente.

L'association est composée du collège des professionnels des établissements de santé publics ou privés de Nouvelle-Aquitaine, du collège des professionnels libéraux (médecins généralistes, gynécologues, chirurgiens, radiologues, sage-femmes, psychologues), du collège des associations de patientes et du collège des établissements de santé.

Le niveau 1 n'est pas développé mais semble être composé du collège des professionnels libéraux.

Le niveau 2 du réseau se compose de centres multidisciplinaires de prise en charge de l'endométriose, organisant des RCP des dossiers d'endométriose profonde et participant régulièrement à des RCP régionales d'un centre de recours.

Ce niveau est composé au minimum de chirurgiens gynécologues, de gynécologues médicaux, de radiologues, d'un accès à un médecin spécialisé dans la douleur

Le niveau 3 composé de centres de recours de la chirurgie des endométrioses complexes en Nouvelle-Aquitaine regroupant des chirurgiens gynécologues spécialisés, d'un médecin d'un centre d'AMP et de préservation de la fertilité, de chirurgiens digestifs et urologues, de radiologues spécialisés, de centres de prise en charge de la douleur, accès à des consultations auprès de psychologues et sexologues.

Le réseau met à disposition des patientes et des professionnels de santé, un annuaire des opérateurs de santé, professionnels de santé et associations de patientes.

Les professionnels paramédicaux sont également représentés dans ce réseau : les sage-femmes, considérées dans les recommandations de 2018 de la HAS et du CNGOF (6) comme un acteur des soins primaires au même titre que le médecin généraliste et le gynécologue. Elles pourront proposer un accompagnement dans la prise en charge de la douleur par l'acupuncture, l'hypnose, la sophrologie, le yoga ou l'ostéopathie.

La kinésithérapie a montré un bénéfice pour diminuer les symptômes liés à l'endométriose avec des techniques bénéfiques sur la dyschésie, la dysménorrhée, la dyspareunie, les douleurs pelviennes chroniques et donc améliorer la qualité de vie des patientes. Des formations continues et des formations universitaires sont proposées aux kinésithérapeutes.

Un annuaire des kinésithérapeutes ayant un diplôme spécialisé dans la prise en charge de l'endométriose est mis à disposition des patientes et des médecins.

Dans le cadre de sa mission d'enseignement et de formation, le réseau propose :

- Congrès Journée Endométriose AFENA 2023
- 6 DPC en 2023 dans le but d'améliorer la formation continue des différents acteurs de santé médicaux et paramédicaux. Ces formations se font en partenariat avec EvalFormSanté (organisme de formations agréé auprès de l'ANDPC).

- Un DIU multidisciplinaire et généraliste sur la prise en charge de l'endométriose et l'adénomyose

Il met également à disposition sur les site internet des recommandations et référentiels dans la prise en charge de l'endométriose.

L'Afena se fait connaître auprès des professionnels de 1^{er} recours via :

- le site internet de l'association
- le réseau LinkedIn
- des newsletters à destination des professionnels de santé
- des mails
- la distribution de flyers lors de salons professionnels
- par l'intermédiaire des URPS, du conseil de l'ordre
- journal d'information AFENA
-

3. Quelles propositions pour nos médecins face aux résultats de l'étude ?

73,6 % des médecins interrogés estiment leur formation sur l'endométriose insuffisante.

Plus de trois quarts d'entre eux sont intéressés par des formations complémentaires.

Seuls 24,5 % d'entre eux estiment avoir suffisamment d'informations sur le sujet pour une prise en charge efficace de l'endométriose et 9,4 % disposer de suffisamment d'informations concernant le réseau endométriose.

Face à ce constat, comment améliorer cette information et apporter des solutions concrètes aux médecins de la région ?

Informations : par qui ?	Réponses des médecins de l'étude	Réseau Passerelles	Réseau AFENA
ARS	42,5 %	x	x
Hôpital	88,7 %	x	
CPAM	39,6 %		x
Recommandations	64,1 %	x	x

Tableau 17: Origine des informations concernant les réseaux : les souhaits des médecins face à deux exemples de réseaux mis en place

	Associations					Réponses des médecins
	EndAURA	EndoSUD PACA	Resendo	AFENA	EndoBreizh	
Formations						
DPC				x	x	x
DIU	x			x		x
ETP		x				
MOOC	x	x	x	x	x	
Webinaire, E-learning		x			x	x
Séminaires		x		x	x	
Informations						
Séminaires, événements	x	x		x	x	
Journal d'informations				x		x
Flyers/ plaquettes d'information				x	x	x
Application		x			x	
Recommandations/référentiels	x			x	x	x
Annuaire	x	x	x	x	x	x

Tableau 18: Stratégies d'information et de formations mises en place par les réseaux (données recueillies par le biais des sites internet) face aux souhaits des médecins

Par qui ? (Tableau 17)

Pour les médecins, l'information de l'existence du réseau endométriose, de son organisation, de ses missions, de ses acteurs devraient être apportée essentiellement par leur hôpital de proximité, comme l'a fait le réseau Passerelles de notre région.

Comment ? (Tableau 18)

MOOC et séminaires semblent être les plus utilisés en terme de formations par les réseaux existants. Nos médecins sont prêts à se former via une FMC (80,85 %) mais seuls 48,84 % sont prêts à se former à travers des séminaires.

Il semble donc que selon les médecins interrogés, il faille privilégier les formations lors de DPC ou FMC par E-learning, MOOC, ou en présentiel.

S'il fallait s'inspirer d'un modèle, le réseau AFENA semble avoir le plus de points communs avec le souhait de nos médecins.

Il semble important que l'hôpital de proximité (sous l'égide des centres hospitaliers universitaires) soit partie prenante de la formation du réseau et de la communication auprès des professionnels de santé de ville en favorisant cette interface ville-hôpital.

Les professionnels sont demandeurs d'un annuaire d'identification des professionnels référents, des centres hospitaliers et des niveaux de recours des différents centres.

IV. Notre étude

1. Les points forts de l'étude

Des études ont déjà été menées sur les pratiques générales dans l'endométriose par les médecins généralistes au niveau national et régional. A notre connaissance, il n'y a pas d'étude se concentrant sur l'aspect pluridisciplinaire et l'utilisation de réseaux de soins identifiés. Cela permet de mieux cibler les attentes des médecins exerçant sur le littoral concernant ces réseaux, dans le cadre de la stratégie de lutte contre l'endométriose et la future création de filières de soins. Ces éléments pourraient être réévalués après la création de la filière Hauts-De-France.

Les questionnaires ont été envoyés à l'ensemble des médecins généralistes exerçant sur le littoral, répondants aux critères d'inclusion. Il n'y a pas de biais de sélection lié à la méthode de recrutement.

2. Les limites de l'étude

La petite taille de l'échantillon rend difficilement extrapolables les résultats à l'ensemble des médecins du littoral.

La participation des médecins était basée sur le volontariat, les médecins répondants étaient vraisemblablement plus intéressés par le sujet, il s'agit là d'un biais de sélection. Les questionnaires ont été renvoyés uniquement par les médecins volontaires, nous ne connaissons pas les raisons de la non-participation des autres. De même, le profil et les données démographiques de ces médecins ne sont pas connus.

Le fait d'avoir privilégié l'envoi en ligne du questionnaire a pu également créer un biais de sélection : en effet, les médecins moins à l'aise avec les outils informatiques ont pu être

découragés de répondre à l'étude, d'autant que le questionnaire était long. De plus, cela pourrait expliquer la sur-représentation des médecins de moins de 40 ans.

L'envoi de certains questionnaires sur les adresses mail des secrétariats et non aux médecins directement a également pu créer un biais de sélection.

Le recueil de données en ligne pouvaient concourir à un biais de déclaration.

Certaines analyses statistiques n'ont pu être réalisées initialement en raison d'effectifs trop faibles. Afin de pouvoir analyser au mieux les réponses des médecins de l'étude, nous avons eu recours à des regroupements.

C'est le cas pour la question où nous demandions aux médecins dans quelle mesure ils étaient interpellés sur le diagnostic d'endométriose par an. Nous avons dû séparer les réponses entre moins de 5 interpellations par an et plus de 5 interpellations par an.

De même, pour la question concernant la pratique gynécologique de nos médecins, un regroupement a été réalisé entre une pratique moyenne, importante et très importante.

Enfin, pour la question concernant le milieu d'exercice des médecins, un regroupement a été réalisé entre le milieu rural et semi-rural en comparaison au milieu urbain.

Les questions ouvertes et les réponses qui en découlent ont pu créer un biais d'interprétation de part leur subjectivité.

Les réponses à la question portant sur la pratique gynécologique étaient subjectives et laissées à l'appréciation personnelle du médecin, des données chiffrées auraient permis une meilleure interprétation des résultats.

3. Perspectives

Notre étude a été réalisée alors que le réseau territorial des Hauts-de-France, demandé par le Ministère et l'ARS n'est pas encore en place. Nous remarquons néanmoins que 41,5 % des médecins participants ont connaissance de professionnels de santé identifiés comme référents en endométriose. Moins de 10 % d'entre eux estiment que les acteurs soient suffisamment bien identifiés, alors que 83 % estiment nécessaire la mise en place d'un réseau dans leur pratique courante. Il semble donc primordial de mettre en place ce réseau et de veiller à une bonne information et communication auprès des médecins généralistes.

Il serait alors intéressant de réévaluer la connaissance du réseau et des professionnels référents par les médecins généralistes a posteriori.

Seuls 15 % des médecins interrogés ont connaissance des associations de patientes. Leurs objectifs sont de faire connaître la maladie auprès du grand public et des professionnels de santé, d'améliorer la prise en charge globale en réduisant le délai diagnostique, de promouvoir le développement de la recherche et de proposer des formations aux médecins. Elles font le lien entre les professionnels de santé, les patientes et les instances politiques. Il semblerait que la communication autour de ces associations soit encore à améliorer et à renforcer bien que la médiatisation soit de plus en plus importante.

L'endométriose est un sujet soutenu par des personnalités politiques et publiques, un déblocage de financement a été réalisé pour la mise en place des réseaux et favoriser la formation. Toutefois, on peut se poser la question des professionnels à impliquer qui sont déjà en sous-effectifs et manquent de temps à octroyer à cette mise en place.

CONCLUSION

L'endométriose est une pathologie chronique qui a un impact majeur sur la qualité de vie des patientes atteintes, ce qui en fait une priorité pour l'état avec la mise en place de la stratégie nationale de lutte contre l'endométriose lancée en 2022. Une prise en charge globale et adaptée est indispensable pour limiter le retard diagnostique et l'errance médicale. Le médecin généraliste en tant qu'acteur de premier recours a un rôle primordial à jouer dans ce parcours de soins pour poser le diagnostic et pour coordonner la prise en charge multidisciplinaire.

Cependant, les médecins de l'étude ne semblent pas être suffisamment formés sur l'endométriose pour une prise en charge optimale ni disposer de suffisamment d'informations concernant les professionnels de santé référents identifiés.

Il faut donc mettre l'accent sur la formation initiale des jeunes médecins et la formation continue. Former et identifier les professionnels de santé référents regroupés au sein d'une filière dédiée.

Notre étude met en évidence les sources d'informations répondant aux attentes des médecins généralistes pour la diffusion des informations concernant le réseau. Il semble important que l'hôpital de proximité soit un acteur de ce réseau et de la communication auprès des professionnels de santé de ville en favorisant l'interface ville-hôpital.

Des études plus larges pourraient être réalisées à l'échelle nationale sur les pratiques des médecins généralistes, sur leurs attentes et l'évolution de ces pratiques après la mise en place d'une filière régionale dédiée à la prise en charge de l'endométriose.

BIBLIOGRAPHIE

1. Benagiano G, Brosens I. History of adenomyosis. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*. 1 août 2006;20(4):449-63.
2. Dunselman G a. J, Vermeulen N, Becker C, Calhaz-Jorge C, D'Hooghe T, De Bie B, et al. ESHRE guideline: management of women with endometriosis. *Hum Reprod*. 1 mars 2014;29(3):400-12.
3. Giudice LC, Kao LC. Endometriosis. *The Lancet*. 13 nov 2004;364(9447):1789-99.
4. Fritel X. Les formes anatomocliniques de l'endométriose. *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*. 1 avr 2007;36(2):113-8.
5. Kennedy S, Bergqvist A, Chapron C, D'Hooghe T, Dunselman G, Greb R, et al. ESHRE guideline for the diagnosis and treatment of endometriosis. *Human Reproduction*. 1 oct 2005;20(10):2698-704.
6. Prise en charge de l'endométriose [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 11 mai 2023]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2819733/fr/prise-en-charge-de-l-endometriose
7. Sampson JA. Peritoneal endometriosis due to the menstrual dissemination of endometrial tissue into the peritoneal cavity. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*. 1927;14(4):422-69.
8. Chapron C, Marcellin L, Borghese B, Santulli P. Rethinking mechanisms, diagnosis and management of endometriosis. *Nat Rev Endocrinol*. nov 2019;15(11):666-82.
9. Neukomm C, Mueller M. L'endométriose - Une maladie peu connue, souvent méconnue. *Forum Médical Suisse – Swiss Medical Forum*. 23 juill 2008;8.
10. van der Linden PJ. Theories on the pathogenesis of endometriosis. *Hum Reprod*. 1996;11(suppl_3):53–65.
11. Dastur AE, Tank PD. John A Sampson and the origins of Endometriosis. *J Obstet Gynaecol India*. 2010 Aug;60(4):299–300.
12. Eskenazi B, Warner ML. EPIDEMIOLOGY OF ENDOMETRIOSIS. *Obstetrics and Gynecology Clinics of North America*. 1 juin 1997;24(2):235-58.
13. Ballester M, Dehan P, BELIARD A, Brichant G, Nisolle M. Le role de la genetique et de l'environnement dans le developpement de l'endometriose. *Rev Med Liege*. 2012;67(5–6):374–80.
14. Stefansson H, Geirsson RT, Steinthorsdottir V, Jonsson H, Manolescu A, Kong A, et al. Genetic factors contribute to the risk of developing endometriosis. *Human Reproduction*. 1 mars 2002;17(3):555-9.
15. Treloar SA, O'Connor DT, O'Connor VM, Martin NG. Genetic influences on endometriosis in an Australian twin sample. *Fertility and Sterility*. 1 avr 1999;71(4):701-10.
16. Moen MH, Magnus P. The familial risk of endometriosis. *Acta Obstetricia et Gynecologica Scandinavica*. 1993;72(7):560-4.

17. Borghese B, Santulli P, Marcellin L, Chapron C. Définition, description, formes anatomo-cliniques, pathogenèse et histoire naturelle de l'endométriose, RPC Endométriose CNGOF-HAS. *Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie*. 1 mars 2018;46(3):156-67.
18. Stillman RJ, Miller L-RC. Diethylstilbestrol exposure in utero and endometriosis in infertile females. *Fertil Steril*. 1984 Mar 1;41(3):369–72.
19. Pantelis A, Machairiotis N, Lapatsanis DP. The Formidable yet Unresolved Interplay between Endometriosis and Obesity. *ScientificWorldJournal*. 20 avr 2021;2021:6653677.
20. Kvaskoff M, Mesrine S, Clavel-Chapelon F, Boutron-Ruault MC. Endometriosis risk in relation to naevi, freckles and skin sensitivity to sun exposure: the French E3N cohort. *International Journal of Epidemiology*. 1 août 2009;38(4):1143-53.
21. Parazzini F, Esposito G, Tozzi L, Noli S, Bianchi S. Epidemiology of endometriosis and its comorbidities. *European Journal of Obstetrics and Gynecology and Reproductive Biology*. 1 févr 2017;209:3-7.
22. Bungum HF, Vestergaard C, Knudsen UB. Endometriosis and type 1 allergies/immediate type hypersensitivity: a systematic review. *European Journal of Obstetrics and Gynecology and Reproductive Biology*. 1 août 2014;179:209-15.
23. Mu F, Rich-Edwards J, Rimm EB, Spiegelman D, Missmer SA. Endometriosis and Risk of Coronary Heart Disease. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes*. mai 2016;9(3):257-64.
24. Maitrot-Mantelet L, Hugon-Rodin J, Vatel M, Marcellin L, Santulli P, Chapron C, et al. Migraine in relation with endometriosis phenotypes: Results from a French case-control study. *Cephalalgia*. mai 2020;40(6):606-13.
25. Singh S, Soliman AM, Rahal Y, Robert C, Defoy I, Nisbet P, et al. Prevalence, Symptomatic Burden, and Diagnosis of Endometriosis in Canada: Cross-Sectional Survey of 30 000 Women. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*. 1 juill 2020;42(7):829-38.
26. Meuleman C, Vandenabeele B, Fieuws S, Spiessens C, Timmerman D, D'Hooghe T. High prevalence of endometriosis in infertile women with normal ovulation and normospermic partners. *Fertility and Sterility*. 1 juill 2009;92(1):68-74.
27. Smolarz B, Szyłło K, Romanowicz H. Endometriosis: Epidemiology, Classification, Pathogenesis, Treatment and Genetics (Review of Literature). *Int J Mol Sci*. 29 sept 2021;22(19):10554.
28. Bulun SE. Endometriosis. *N Engl J Med*. 15 janv 2009;360(3):268-79.
29. Ghiasi M, Kulkarni MT, Missmer SA. Is Endometriosis More Common and More Severe Than It Was 30 Years Ago? *Journal of Minimally Invasive Gynecology*. 1 févr 2020;27(2):452-61.
30. Hadfield R, Mardon H, Barlow D, Kennedy S. Delay in the diagnosis of endometriosis: a survey of women from the USA and the UK. *Human Reproduction*. 1 avr 1996;11(4):878-80.
31. Husby GK, Haugen RS, Moen MH. Diagnostic delay in women with pain and endometriosis. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*. 2003;82(7):649-53.
32. Ballard K, Lowton K, Wright J. What's the delay? A qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis. *Fertility and Sterility*. 1 nov 2006;86(5):1296-301.

33. Mellado BH, Falcone ACM, Poli-Neto OB, Rosa e Silva JC, Nogueira AA, Candido-dos-Reis FJ. Social isolation in women with endometriosis and chronic pelvic pain. *International Journal of Gynecology & Obstetrics*. 2016;133(2):199-201.
34. Soliman AM, Coyne KS, Zaiser E, Castelli-Haley J, Fuldeore MJ. The burden of endometriosis symptoms on health-related quality of life in women in the United States: a cross-sectional study. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*. 2 oct 2017;38(4):238-48.
35. Leyland N, Casper R, Laberge P, Singh SS, Allen L, Arendas K, et al. Endometriosis: Diagnosis and Management. *Endometr Diagn Manag*. juillet 2010;32(7):S1-3.
36. Collinet P, Fritel X, Revel-Delhom C, Ballester M, Bolze PA, Borghese B, et al. Management of endometriosis: CNGOF/HAS clinical practice guidelines – Short version. *Journal of Gynecology Obstetrics and Human Reproduction*. 1 sept 2018;47(7):265-74.
37. Haute Autorité de santé – Prise en charge de l'endométriose – Démarche diagnostique et traitement médical – Synthèse de la recommandation de bonne pratique - Disponible sur https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/prise_en_charge_de_lendometriose_-_demarche_diagnostique_et_traitement_medical_-_fiche_de_synthese.pdf
38. Loeser JD, Treede RD. The Kyoto protocol of IASP Basic Pain Terminology. *PAIN*. 31 juill 2008;137(3):473.
39. Raja SN, Carr DB, Cohen M, Finnerup NB, Flor H, Gibson S, et al. The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *PAIN*. sept 2020;161(9):1976.
40. Howard FM. Laparoscopic evaluation and treatment of women with chronic pelvic pain. *J Am Assoc Gynecol Laparosc*. août 1994;1(4 Pt 1):325-31.
41. Whitaker LHR, Reid J, Choa A, McFee S, Seretny M, Wilson J, et al. An Exploratory Study into Objective and Reported Characteristics of Neuropathic Pain in Women with Chronic Pelvic Pain. *PLoS One*. 5 avr 2016;11(4):e0151950
42. Bellelis P, Dias Jr JA, Podgaec S, Gonzales M, Baracat EC, Abrão MS. Epidemiological and clinical aspects of pelvic endometriosis: series of cases. *Rev Assoc Med Bras*. 2010;56:467-71.
43. Yong PJ. Deep Dyspareunia in Endometriosis: A Proposed Framework Based on Pain Mechanisms and Genito-Pelvic Pain Penetration Disorder. *Sexual Medicine Reviews*. 1 oct 2017;5(4):495-507.
44. Fauconnier A, Chapron C, Dubuisson JB, Vieira M, Dousset B, Bréart G. Relation between pain symptoms and the anatomic location of deep infiltrating endometriosis. *Fertility and Sterility*. 1 oct 2002;78(4):719-26.
45. Morotti M, Vincent K, Becker CM. Mechanisms of pain in endometriosis. *European Journal of Obstetrics and Gynecology and Reproductive Biology*. 1 févr 2017;209:8-13.
46. Taylor RN, Hummelshoj L, Stratton P, Vercellini P. Pain and endometriosis: Etiology, impact, and therapeutics. *Middle East Fertil Soc J*. 2012 Dec 1;17(4):221–5.
47. Stratton P, Berkley KJ. Chronic pelvic pain and endometriosis: translational evidence of the relationship and implications. *Hum Reprod Update*. 2011 May 1;17(3):327–46.

48. Aredo JV, Heyrana KJ, Karp BI, Shah JP, Stratton P. Relating Chronic Pelvic Pain and Endometriosis to Signs of Sensitization and Myofascial Pain and Dysfunction. *Semin Reprod Med.* janv 2017;35(1):88-97.
49. Joachim Scholz et al. The IASP classification of chronic pain for ICD-11: chronic neuropathic pain. *Pain* 2019
50. Brown J, Crawford TJ, Allen C, Hopewell S, Prentice A. Nonsteroidal anti-inflammatory drugs for pain in women with endometriosis. *Cochrane Database Syst Rev* 2017;1: Cd004753.
51. Elboim-Gabyzon M, Kalichman L. Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation (TENS) for Primary Dysmenorrhea: An Overview. *Int J Womens Health.* 8 janv 2020;12:1-10.
52. Sillem M, Juhasz-Böss I, Klausmeier I, Mechsner S, Siedentopf F, Solomayer E. Osteopathy for Endometriosis and Chronic Pelvic Pain – a Pilot Study. *Geburtshilfe Frauenheilkd.* Sept 2016;76(9):960-3.
53. Masson E. Pharmacological and non-pharmacological treatments for neuropathic pain: Systematic review and French recommendations [Internet]. EM-Consulte. [cité 11 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/article/1377649/pharmacological-and-non-pharmacological-treatments>
54. Horne AW, Vincent K, Hewitt CA, Middleton LJ, Koscielniak M, Szubert W, Doust AM, Daniels JP. Gabapentin for chronic pelvic pain in women (GaPP2): a multicentre, randomised, double-blind, placebo-controlled trial. *Lancet* 2020;396: 909-917.
55. Cox H, Henderson L, Wood R, Cagliarini G. Learning to take charge: women's experiences of living with endometriosis. *Complement Ther Nurs Midwifery.* mai 2003;9(2):62-8.
56. Smith CA, Armour M, Zhu X, Li X, Lu ZY, Song J. Acupuncture for dysmenorrhoea. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* [Internet]. avr 2016 [cité 11 mai 2023];2016(4). Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8406933/>
57. Abbott J, Hawe J, Hunter D, Holmes M, Finn P, Garry R. Laparoscopic excision of endometriosis: A randomized, placebo-controlled trial. *Fertility and Sterility.* 1 oct 2004;82(4):878-84.
58. Roman H, Ballester M, Loriau J, Canis M, Bolze PA, Niro J, et al. Synthèse des stratégies et prise en charge chirurgicale de l'endométriose, RPC Endométriose CNGOF-HAS. *Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie.* 1 mars 2018;46(3):326-30.
59. Ploteau S, Merlot B, Roman H, Canis M, Collinet P, Fritel X. Endométriose minime à légère : résultats du traitement chirurgical sur la douleur et l'infertilité et modalités techniques. Quelles stratégies thérapeutiques ? RPC Endométriose CNGOF-HAS. *Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie.* 1 mars 2018;46(3):273-7.
60. Rubod C, Jean dit Gautier E, Yazbeck C. Traitement chirurgical des endométriomes. Modalités et résultats en termes de douleur, fertilité et récurrence des techniques chirurgicales et de ses alternatives. RPC Endométriose CNGOF-HAS. *Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie.* 1 mars 2018;46(3):278-89.
61. Ballester M, Roman H. Prise en charge chirurgicale de l'endométriose profonde avec atteinte digestive, RPC Endométriose CNGOF-HAS. *Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie.* 1 mars 2018;46(3):290-5.

62. Bolze PA, Paparel P, Golfier F. Localisations urinaires de l'endométriose. Résultats et modalités techniques de la prise en charge chirurgicale. *RPC Endométriose CNGOF-HAS. Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie*. 1 mars 2018;46(3):301-8.
63. Nisolle M, Pasleau F, Foidart JM. L'endométriose extragénitale. *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*. 1 avr 2007;36(2):173-8.
64. Merlot B, Ploteau S, Abergel A, Rubob C, Hocke C, Canis M, et al. Endométriose extra-génitale : atteinte pariétales, thoraciques, diaphragmatiques et nerveuses. *RPC Endométriose CNGOF-HAS. Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie*. 1 mars 2018;46(3):319-25.
65. Définition de l'infertilité selon l'OMS - Infertilité [Internet]. [cité 11 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/infertility>
66. Strathy JH, Molgaard CA, Coulam CB, Melton LJ. Endometriosis and infertility: a laparoscopic study of endometriosis among fertile and infertile women. *Fertil Steril*. 1982 Dec 1;38(6):667–72.
67. Collinet P, Decanter C, Lefebvre C, Leroy J-L, Vinatier D. Endométriose et infertilité. *Gynécologie Obstétrique Fertil*. 2006 May 1;34(5):379–84.
68. Ziegler D de, Borghese B, Chapron C. Endometriosis and infertility: pathophysiology and management. *The Lancet*. 28 août 2010;376(9742):730-8.
69. Hughes E, Brown J, Collins JJ, Farquhar C, Fedorkow DM, Vanderkerchove P. Ovulation suppression for endometriosis for women with subfertility. *Cochrane Database of Systematic Reviews* [Internet]. 2007 [cité 11 mai 2023];(3). Disponible sur: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD000155.pub2/abstract>
70. Sanchez AM, Somigliana E, Vercellini P, Pagliardini L, Candiani M, Vigano P. Endometriosis as a detrimental condition for granulosa cell steroidogenesis and development: From molecular alterations to clinical impact. *The Journal of Steroid Biochemistry and Molecular Biology*. 1 janv 2016;155:35-46.
71. Benaglia L, Somigliana E, Vercellini P, Abbiati A, Ragni G, Fedele L. Endometriotic ovarian cysts negatively affect the rate of spontaneous ovulation. *Human Reproduction*. 1 sept 2009;24(9):2183-6.
72. Gunn DD, Bates GW. Evidence-based approach to unexplained infertility: a systematic review. *Fertility and Sterility*. 1 juin 2016;105(6):1566-1574.e1.
73. Werbrouck E, Spiessens C, Meuleman C, D'Hooghe T. No difference in cycle pregnancy rate and in cumulative live-birth rate between women with surgically treated minimal to mild endometriosis and women with unexplained infertility after controlled ovarian hyperstimulation and intrauterine insemination. *Fertility and Sterility*. 1 sept 2006;86(3):566-71.
74. Johnson NP, Hummelshoj L, Adamson GD, Keckstein J, Taylor HS, Abrao MS, et al. World Endometriosis Society consensus on the classification of endometriosis. *Human Reproduction*. 1 févr 2017;32(2):315-24.
75. Haute Autorité de santé – Prise en charge de l'endométriose – Traitement chirurgical et infertilité - Synthèse de la recommandation de bonne pratique – Disponible sur https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/prise_en_charge_de_lendometriose_-_traitement_chirurgical_et_fertilite_-_fiche_de_synthese.pdf

76. Decanter C, d'Argent EM, Boujenah J, Poncelet C, Chauffour C, Collinet P, et al. Endométriose et préservation de la fertilité, RPC Endométriose, CNGOF-HAS. Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie. 1 mars 2018;46(3):368-72.
77. L'ASSOCIATION ENDOFRANCE • Association EndoFrance [Internet]. Association EndoFrance. [Internet]. Disponible sur: <https://www.endofrance.org/association-endofrance/>
78. DGOS. Endométriose [Internet]. Ministère de la Santé et de la Prévention. 2023 [Internet]. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/endometriose>
79. Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose – Ministère des Affaires sociales et de la Santé [Internet] Disponible sur <https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie-endometriose.pdf>
80. Accueil [Internet]. Association ENDOmind. [cité 11 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.endomind.org/>
81. Événements [Internet]. Association ENDOmind. [cité 11 mai 2023]. Disponible sur: https://www.endomind.org/evenements_generale/
82. Association Info [Internet]. Endométriose. [cité 11 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.info-endometriose.fr>
83. Association | Femmes Endo and co [Internet]. Femmes Endo & Co. [cité 11 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.femmesendoandco.org>
84. actions [Internet]. Agir contre l'endometriose. [cité 11 mai 2023]. Disponible sur: <http://agircontrelendometriose.weebly.com/actions.html>
85. Discours et interventions lors de la signature de la convention Info Endométriose [Internet]. Najat Vallaud-Belkacem. 2016 [cité 11 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.najat-vallaud-belkacem.com/2016/06/27/discours-et-interventions-lors-de-la-signature-de-la-convention-info-endometriose/>
86. IFEMEndo: participation à la stratégie de lutte contre l'endométriose [Internet] Disponible sur <https://www.institutendometriose.com/participation-a-lelaboration-de-la-strategie-nationale-contre-lendometriose/>
87. EndAURA : lutte contre l'endométriose en Auvergne-Rhône-Alpes [Internet]. [cité 11 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.endaura.fr/>
88. L'ARS Île-de-France annonce le déploiement de 4 filières endométriose, une priorité régionale [Internet]. 2022 [cité 11 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/lars-ile-de-france-annonce-le-deploiement-de-4-filieres-endometriose-une-priorite-regionale>
89. Endosud oeuvre pour la prise en charge des femmes atteintes d'endométriose [Internet]. [cité 11 mai 2023]. Disponible sur: <https://endosudpaca.fr/>
90. Dispositif expert régional en charge de la structuration de la filière endométriose [Internet]. 2022 [cité 11 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/dispositif-expert-regional-en-charge-de-la-structuration-de-la-filiere-endometriose>
91. Instruction de la DGOS du 12 juillet 2022 sur l'organisation territoriale des filières – Disponible sur <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/dispositif-expert-regional-en-charge-de-la-structuration-de-la-filiere-endometriose>

92. La filière Endométriose [Internet]. CENTRE HOSPITALIER Dr Jean Eric TECHER Calais. [cité 11 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.ch-calais.fr/pole-femme-mere-enfant-3/gynecologie-obstetrique/la-filiere-endometrioze/>
93. Atlas de la démographie médicale 2022 [Internet] Disponible sur https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/analyse_etude/11jksb5/cnom_atlas_demographie_medicale_2022_tome_1.pdf
94. Mouton M, Agostini A, Pivano A, Coiplet E, Courbiere B, Netter A. Diagnostic et prise en charge de l'endométriose par les médecins généralistes de la région PACA. *Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie*. 1 déc 2022;50(12):762-9.
95. Delsert M. L'endométriose vue par les médecins généralistes, du diagnostic à la prise en charge : état des lieux des pratiques en France. 2020
96. Quibel A, Puscasiu L, Marpeau L, Roman H. Les médecins traitants devant le défi du dépistage et de la prise en charge de l'endométriose : résultats d'une enquête. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*. 1 juin 2013;41(6):372-80.
97. Atlas de la démographie médicale régionale du Nord-Pas-de-Calais de 2015 [Internet] disponible sur https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/analyse_etude/1uldddeg/atlas_nord-pas_de_calais_2015.pdf
98. Bonhomme I, Moretti C. État des lieux de la pratique gynécologique des médecins généralistes installés en Savoie et Haute-Savoie : une étude quantitative. 26 avr 2017;73.
99. Dias S. Etat des lieux de la pratique de la gynécologie obstétrique par les médecins généralistes d'île-de-france. 2010.
100. Pugsley Z, Ballard K. Management of endometriosis in general practice: the pathway to diagnosis. *Br J Gen Pract*. 1 juin 2007;57(539):470-6.
101. Becker CM, Bokor A, Heikinheimo O, Horne A, Jansen F, Kiesel L, et al. ESHRE guideline: endometriosis†. *Hum Reprod Open*. 26 févr 2022;2022(2):hoac009.
102. R3C-en-3-min-ISNAR-IMG.pdf. <https://www.isnar-img.com/wp-content/uploads/R3C-en-3-min-ISNAR-IMG.pdf>
103. JOE_TEXTE.pdf. https://www.legifrance.gouv.fr/download/file/eH691Pmr3LnxkaMkxCddJfxc8Q4iGnu6jiCleEKo3-A=JOE_TEXTE
104. Nnoaham KE, Hummelshoj L, Webster P, d'Hooghe T, de Cicco Nardone F, de Cicco Nardone C, et al. Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. *Fertil Steril*. 1 août 2011;96(2):366-373.e8.
105. Fourquet J, Gao X, Zavala D, Orengo JC, Abac S, Ruiz A, et al. Patients' report on how endometriosis affects health, work, and daily life. *Fertil Steril*. 1 mai 2010;93(7):2424-8.
106. Gilmour JA, Huntington A, Wilson HV. The impact of endometriosis on work and social participation. *Int J Nurs Pract*. déc 2008;14(6):443-8.
107. Enquête EndoVie [Internet] Disponible sur https://www.ipsos.com/sites/default/files/ct/news/documents/2020-07/endovie_dpgrandpublic_v2c_maq3.pdf

108. Carrefour octroie 12 jours de congès pour les salariées atteintes d'endométriose [Internet] Disponible sur https://www.lepoint.fr/societe/endometriose-carrefour-va-financer-les-jours-d-absence-de-ses-salariees-19-04-2023-2516897_23.php#11
109. Intérêt des questionnaires de qualité de vie chez les patientes porteuses d'une endométriose. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*. 1 mars 2009;37(3):240-5.
110. Colwell HH, Mathias SD, Pasta DJ, Henning JM, Steege JF. A health-related quality-of-life instrument for symptomatic patients with endometriosis: A validation study. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*. 1 juill 1998;179(1):47-55.
111. Gandek B, Ware JE, Aaronson NK, Alonso J, Apolone G, Bjorner J, et al. Tests of Data Quality, Scaling Assumptions, and Reliability of the SF-36 in Eleven Countries: Results from the IQOLA Project. *Journal of Clinical Epidemiology*. 1 nov 1998;51(11):1149-58.
112. Jones G, Jenkinson C, Taylor N, Mills A, Kennedy S. Measuring quality of life in women with endometriosis: tests of data quality, score reliability, response rate and scaling assumptions of the Endometriosis Health Profile Questionnaire. *Human Reproduction*. 1 oct 2006;21(10):2686-93.
113. Jones G, Jenkinson C, Kennedy S. Evaluating the responsiveness of the Endometriosis Health Profile Questionnaire: the EHP-30. *Qual Life Res*. avr 2004;13(3):705-13.
114. Zigmond AS, Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 1983;67(6):361-70.
115. Derogatis LR, Melisaratos N. The DSFI: A multidimensional measure of sexual functioning. *Journal of Sex & Marital Therapy*. 1 sept 1979;5(3):244-81.
116. DGOS. Les réseaux de santé [Internet]. Ministère de la Santé et de la Prévention. 2023 [cité 11 mai 2023]. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/structures-de-soins/article/les-reseaux-de-sante>
117. Dispositif d'Appui à la Coordination Passerelles santé ABC [Internet] Disponible sur <https://passerelles-sante-abc.fr/>
118. Candau Y. Un MOOC endométriose et une semaine de formation pour les professionnels de santé • Association EndoFrance [Internet]. Association EndoFrance. 2021 [cité 11 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.endofrance.org/un-mooc-une-semaine-de-formation-pour-les-professionnels-de-sante/>
119. AFENA — Association Filière Endométriose Nouvelle Aquitaine [Internet]. AFENA. [cité 11 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.afena.fr/>
120. Endobreizh, filière de soin dédiée à l'endométriose en Bretagne. [Internet]. EndoBreizh. [cité 11 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.endobreizh.com/>

ANNEXES

Annexe 1 : Stratégie diagnostique devant des symptômes douloureux pelviens chroniques.

Figure issue des Recommandations de bonne pratique de l'HAS et du CNGOF concernant la prise en charge de l'endométriose. (6,37)

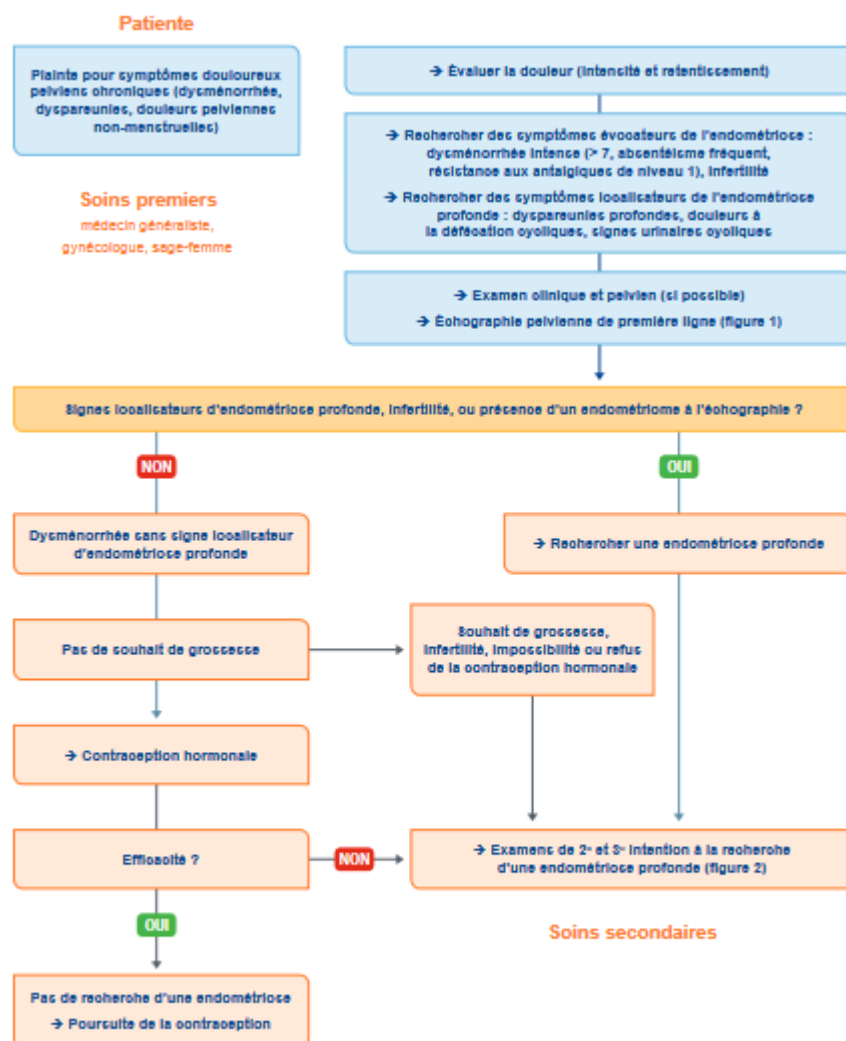


Figure 3. Stratégie diagnostique devant des symptômes douloureux pelviens chroniques (dysménorrhée, dyspareunies, douleurs pelviennes non-menstruelles).

Annexe 2 : Examens de première intention devant une suspicion d'endométriose.

Figure issue des Recommandations de bonne pratique de l'HAS et du CNGOF concernant la prise en charge de l'endométriose. (6,37)

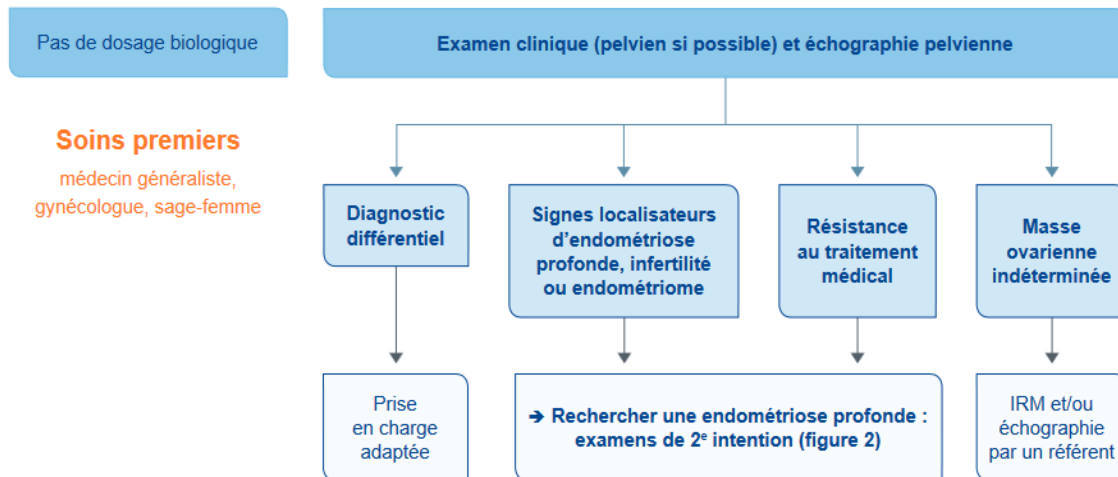


Figure 1. Examens de première intention à la recherche d'une endométriose

Annexe 3 : Examens de deuxième intention devant une suspicion d'endométriose.

Figure issue des Recommandations de bonne pratique de l'HAS et du CNGOF concentrant la prise en charge de l'endométriose. (6,37)

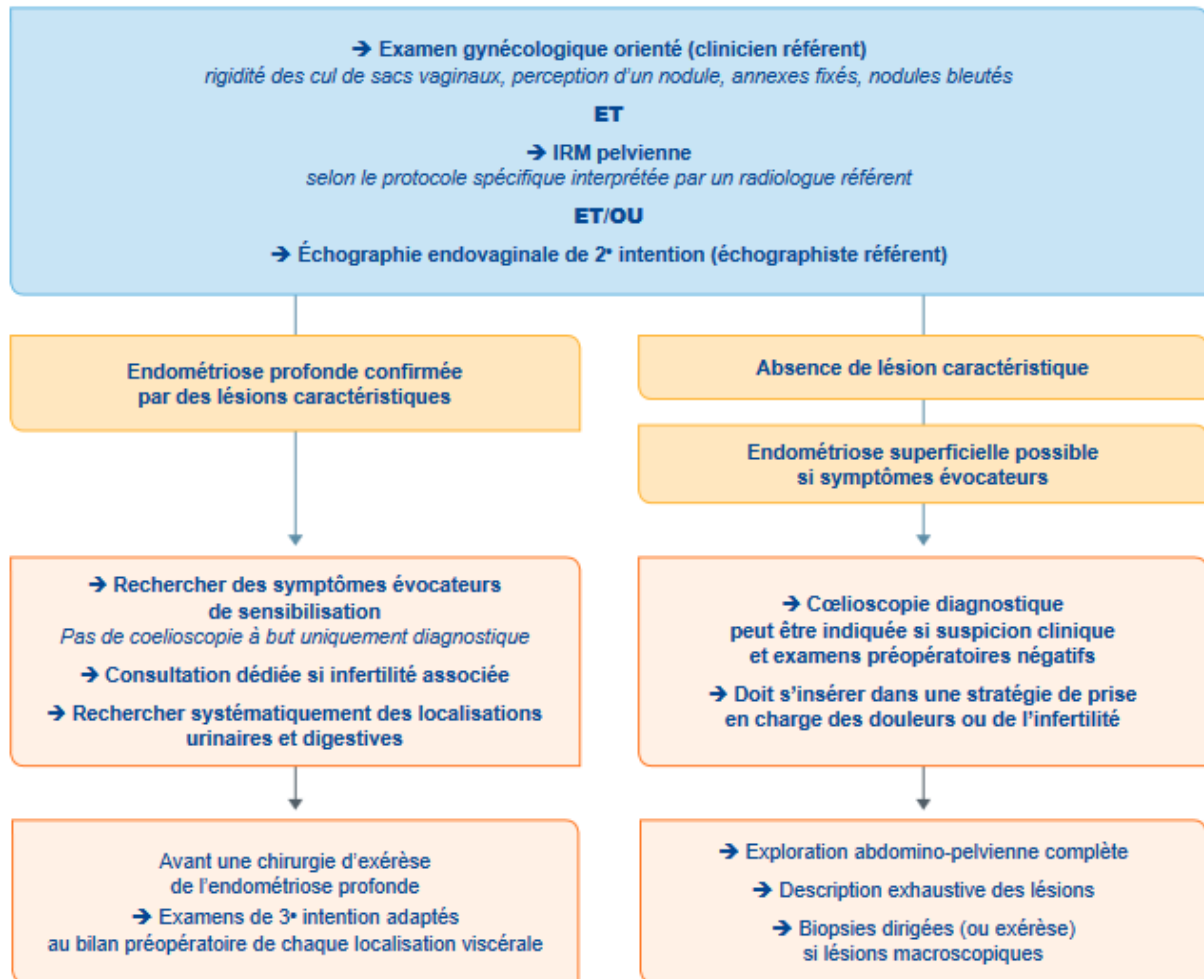


Figure 2. Examens de soins de deuxième intention à la recherche d'une endométriose

Annexe 4 : Algorithme thérapeutique proposé pour la prise en charge de la douleur neuropathique de l'adulte.

Figure issue des recommandations de la SFETD. (53)

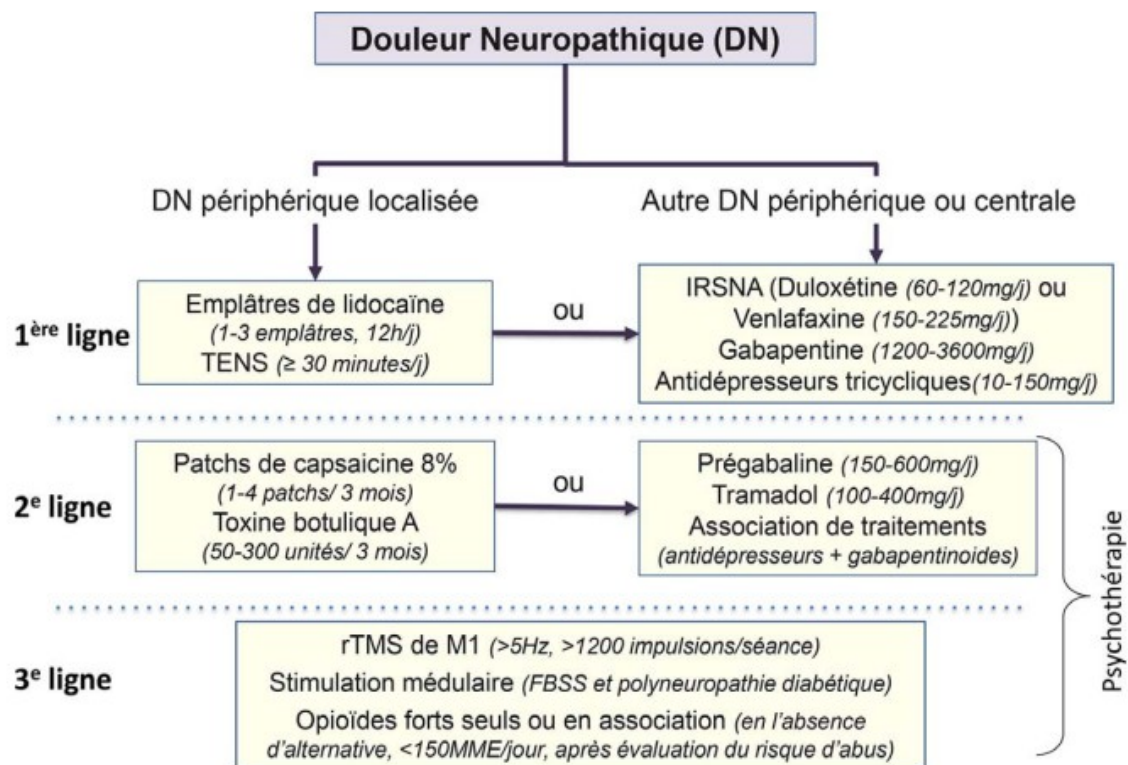


Fig. 1 Algorithme thérapeutique proposé pour la prise en charge de la douleur neuropathique de l'adulte. TENS : *transcutaneous electrical nerve stimulation* ; IRSNA : antidépresseur inhibiteur de recapture de la sérotonine et de la noradrénaline ; rTMS : *repetitive transcranial magnetic stimulation*

Annexe 5 : Questionnaire envoyé aux médecins généralistes interrogés.

Approche multidisciplinaire et réseaux de soins dans la prise en charge des patientes atteintes d'endométriose par les médecins généralistes du littoral

Questionnaire thèse

Ce questionnaire est anonyme et vous prendra moins de 10 minutes

Partie I : Questions vous concernant :

Êtes-vous ? ☐ un homme ☐ une femme

Quel âge avez-vous ? ans

Depuis combien de temps êtes-vous installé ? ans

Exercez-vous en milieu ? : ☐ rural ☐ semi-rural ☐ urbain

Quel est votre mode d'exercice ?: ☐ seul ☐ Dans un cabinet de groupe
☐ Dans une maison médicale pluridisciplinaire

A combien de patients s'élève votre patientèle ? patients

Quelle est la proportion de femmes ? %

Disposez-vous d'une formation complémentaire en gynécologie ? ☐ oui ☐ non
 > Si oui, laquelle ? ☐ DIU (diplôme interuniversitaire) ☐ FMC (formation médicale continue)
 gynécologie

Comment qualifieriez-vous votre pratique gynécologique ?
☐ très faible ☐ faible ☐ moyenne ☐ importante ☐ très importante

En cas de pratique gynécologique, quels actes réalisez-vous ? *(plusieurs choix possibles)*
☐ examen gynécologique (toucher vaginal et examen au spéculum)
☐ palpation mammaire ☐ frottis cervico-vaginal
☐ pose d'implant ☐ pose de DIU (dispositif intra-utérin)

Partie II : Questions concernant votre prise en charge diagnostique de l'endométriose :

Combien de fois êtes-vous interpellé sur le diagnostic d'endométriose au cours d'une année ?

- ☐ < 5 ☐ 5 à 15 ☐ >15

/A combien estimez-vous le nombre de patientes suspectes d'endométriose par an ? ☐ < 5

- ☐ 5 à 15 ☐ >15

Pensez-vous avoir la formation nécessaire pour la prise en charge de l'endométriose? ☐ oui

- ☐ non ☐ sans avis

> Si non, seriez-vous intéressés par une formation complémentaire?

- ☐ oui ☐ non

> Si oui, sous quelle forme ? (plusieurs choix possibles)

- ☐ formation continue ☐ séminaire
☐ plaquette d'information ☐ groupe d'échange de pratiques
☐ autre : Webinaire

Pensez-vous disposer d'informations suffisantes pour la prise en charge de l'endométriose?

- ☐ oui ☐ non ☐ sans avis

> Quelle est la source de cette information ? (plusieurs choix possibles)

- ☐ DIU ☐ formation médicale continue ☐ journaux ☐ revues spécialisées
☐ information par ruissellement (bouche à oreilles)

Devant quels symptômes suspectez-vous le diagnostic d'endométriose ? (plusieurs choix possibles)

- ☐ douleurs pelviennes aiguës ☐ douleurs pelviennes chroniques
☐ troubles du cycle menstruel ☐ troubles urinaires
☐ troubles digestifs ☐ dyspareunies profondes
☐ troubles de la fertilité ☐ symptômes cataméniaux ☐ autre

Quelle est votre attitude face à une suspicion d'endométriose?

Adressez-vous la patiente à un spécialiste d'emblée pour le diagnostic initial?

- ☐ oui ☐ non

> Si oui, à qui l'adrez-vous ?

- ☐ gynécologue médical libéral ☐ un gynécologue hospitalier
☐ un gynécologue identifié comme référent en endométriose ?
☐ Autres spécialistes ? Précisez :

> Si non, que faites-vous en première intention?

- ☐ vous réalisez un examen gynécologique au cabinet
☐ vous demandez des examens de première intention
☐ autre : précisez :

Si vous demandez des examens de première intention,

> Quels examens demandez-vous ?

- ☐ une échographie pelvienne ☐ un scanner abdomino-pelvien
☐ une IRM pelvienne ☐ autre

> Où adressez-vous la patiente ?

- ☐ un cabinet radiologique de ville ☐ un service de radiologie hospitalier
☐ un radiologue référent endométriose identifié

Partie III : Questions concernant votre prise en charge multidisciplinaire :

L'endométriose nécessite une prise en charge multidisciplinaire, ce qui en fait une pathologie complexe. Une fois le diagnostic établi, quelle est votre attitude ?

1) Troubles de la fertilité

L'infertilité est définie par l'Organisation Mondiale de la santé (OMS) comme l'incapacité d'un couple à parvenir à une conception et à mener une grossesse à terme après un an ou plus de rapports sexuels réguliers et non protégés pour les femmes de moins de 35 ans et après six mois pour les femmes de plus de 35 ans

Recherchez-vous des troubles de la fertilité? ☐ oui ☐ non

En cas de troubles de la fertilité, à qui adressez-vous la patiente ?

☐ gynécologue libéral ☐ gynécologue hospitalier ☐ centre AMP

2) Douleurs

Les patientes atteintes d'endométriose présentent des douleurs aiguës et chroniques qui nécessitent une prise en charge multidisciplinaire.

Quels types de traitements utilisez-vous ? (*plusieurs choix possibles*)

- ☐ Antalgiques de palier 1
- ☐ AINS en période menstruelle
- ☐ AINS au long cours
- ☐ Antalgiques de palier 2
- ☐ Antiépileptiques
- ☐ Antidépresseurs

Utilisez-vous des échelles pour évaluer la douleur ? ☐ oui ☐ non

> Si oui lesquelles (*plusieurs choix possibles*):

- ☐ EVS échelle verbale simple ☐ échelle numérique
- ☐ échelle visuelle analogique ☐ autre : précisez :

Orientez-vous vers d'autres professionnels de santé ou professionnels paramédicaux pour la prise en charge de la douleur? ☐ oui ☐ non

> Si oui, à qui ? (*plusieurs choix possibles*)

- ☐ médecin de la douleur ☐ sage-femme ☐ kinésithérapeute
- ☐ ostéopathe ☐ autre

Orientez-vous vers d'autres professionnels en lien avec des médecines alternatives?

☐ oui ☐ non

> Si oui, à qui ? (*plusieurs choix possibles*)

- ☐ acupuncteur ☐ professionnel pratiquant l'hypnose
- ☐ Méditation ☐ Naturopathe ☐ autre

3) Troubles digestifs

Recherchez-vous des troubles digestifs associés ? ☐ oui ☐ non

Evaluez-vous le transit ? ☐ oui ☐ non

Prescrivez-vous des traitements laxatifs ? ☐ oui ☐ non

Adressez-vous la patiente à d'autres professionnels de santé ? ☐ oui ☐ non

- > Si oui, à qui l'adressez-vous ? *(plusieurs choix possibles)*
○ gastro-entérologue ○ diététicienne ○ autre : précisez :.....

Connaissez-vous l'échelle de BRISTOL ? ○ oui ○ non

L'échelle de BRISTOL est une échelle visuelle répartissant les selles en sept types dans le but de faciliter l'analyse rapide des selles et de parvenir à détecter l'existence latente d'un trouble digestif.

L'utilisez-vous ? ○ oui ○ non

4) Troubles urinaires

Recherchez-vous des troubles urinaires associés ? ○ oui ○ non

Adressez-vous la patiente à d'autres professionnels de santé ? ○ oui ○ non

- > Si oui, à qui l'adressez-vous ? ○ urologue ○ autre: précisez :.....

5) Autres

Évaluez-vous la qualité de vie de vos patientes ?

- oui ○ non
> Si oui, par quel biais ? ○ par l'entretien ○ grâce à une échelle
> Si vous utilisez une échelle : laquelle ?

Évaluez vous les répercussions sur la vie personnelle familiale ?

- oui ○ non
> Si oui, par quel biais ? ○ par l'entretien ○ grâce à une échelle
> Si vous utilisez une échelle : laquelle ?

Évaluez-vous les répercussions sur l'activité professionnelle ?

- oui ○ non
> Si oui, par quel biais ? ○ par l'entretien ○ grâce à une échelle
> Si vous utilisez une échelle : laquelle ?

Évaluez-vous les répercussions sur la vie intime ?

- oui ○ non
> Si oui, par quel biais ? ○ par l'entretien ○ grâce à une échelle
> Si vous utilisez une échelle : laquelle ?

Évaluez-vous les répercussions psychologiques ?

- oui ○ non
> Si oui, par quel biais ? ○ par l'entretien ○ grâce à une échelle
> Si vous utilisez une échelle : laquelle ?

Évaluez-vous les répercussions sociétales ?

- oui ○ non
> Si oui, par quel biais ? ○ par l'entretien ○ grâce à une échelle
> Si vous utilisez une échelle : laquelle ?

Utilisez-vous d'autres échelles d'évaluation ?

- oui ○ non
> Si oui, lesquelles ?

Avez-vous déjà fait une demande d' ALD31 ?

- ☐ oui ☐ non

Avez-vous déjà fait une demande de RQTH dans ce contexte ?

- ☐ oui ☐ non

Avez-vous recours à d'autres professionnels ? ☐ sexologue ☐ psychologue

- ☐ autre

Partie IV : Questions concernant les réseaux de soins dans les pathologies chroniques (diabète, obésité, soins palliatifs,...):

Quelle est votre attitude face à un patient qui nécessite une prise en charge pluridisciplinaire ?

- ☐ vous adressez le patient d'emblée à l'hôpital
☐ vous gérez la prise en charge multidisciplinaire grâce à votre réseau de professionnels de proximité
☐ vous avez recours à un réseau de soins identifié comme référent

Avez-vous connaissance de réseaux de soins identifiés proches de chez vous ?

- ☐ oui ☐ non

Si oui, lesquels ? (veuillez préciser les réseaux que vous utilisez dans votre pratique courante)

-
-
-
-
-
-
-

Comment les avez-vous identifiés ?

Pensez-vous avoir assez d'informations concernant ces réseaux ?

- ☐ oui ☐ non

Partie V : Questions concernant le Réseau endométriose :

Connaissez-vous des associations de patients référencées ? ☐ oui ☐ non

Si oui lesquelles ?

Incitez-vous vos patientes à les contacter ? ☐ oui ☐ non

Connaissez-vous les professionnels de santé référents identifiés près de chez vous ? ☐ oui
☐ non

Pensez-vous qu'un réseau endométriose soit suffisamment bien identifié ? ☐ oui ☐
non

Ressentez-vous la nécessité d'un tel réseau ? Est-ce utile à votre pratique courante ? ☐ oui
☐ non

> Si oui, qu'en attendez-vous ?

Comment souhaiteriez-vous recevoir des informations concernant ce réseau ?

- ☐ via l'ARS ☐ via la CPAM ☐ via des recommandations ☐ via l'hôpital
☐ autre : précisez :.....

Merci pour votre participation

Annexe 6 : Fiche explicative accompagnant le questionnaire en ligne, à destination des médecins interrogés.

Fiche explicative questionnaire

Chère Consœur, cher Confrère,

Je réalise actuellement une thèse de médecine générale sur l'approche multidisciplinaire et les réseaux de soins dans la prise en charge de l'endométriose par les médecins généralistes du littoral.

Il s'agit d'une étude réalisée sous la direction du Docteur Hélène GROSBETY, médecin généraliste, titulaire d'un DIU de gynécologie et endométriose et médecin de la douleur au centre hospitalier de Boulogne Sur Mer.

Premier acteur de soins et en raison de la baisse de la démographie médicale des gynécologues médicaux, vous êtes de plus en plus amenés à assurer le suivi gynécologique des patientes et à diagnostiquer et traiter des patientes atteintes d'endométriose dont la prise en charge multidisciplinaire est complexe.

Depuis 2020, plusieurs filières de soins pilotes ont vu le jour dans les régions Ile-De-France, PACA et Auvergne-Rhône Alpes comportant 3 niveaux :

Niveau 1 « de proximité » : professionnels de santé de premier recours, aptes à diagnostiquer et proposer une prise en charge de première intention

Niveau 2 « de recours » : spécialistes référents, centres hospitaliers et cliniques aptes à prendre en charge les cas d'endométriose légère et assurer une prise en charge de deuxième intention

Niveau 3 « expert » : CHU et cliniques de la filière pour prendre en charge des cas complexes, coordonner les réseaux.

Un projet de filière endométriose est actuellement en cours en collaboration avec L'ARS dans le Calais.

L'objectif de cette étude est d'évaluer et de faire un état des lieux de la prise en charge multidisciplinaire réalisée par les médecins traitants chez les patientes porteuses d'une endométriose et leur recours à d'autres professionnels médicaux et/ou paramédicaux afin d'améliorer la prise en charge et aider à la mise en place d'un réseau de soins par des professionnels référents.

C'est pourquoi je sollicite votre aide et vous remercie de bien vouloir répondre à ce questionnaire. Ce dernier est anonyme et ne vous demandera que quelques minutes à remplir.

Voici le lien pour le questionnaire : <https://forms.gle/qmWARdFrCo9U1xcT6>

Je vous remercie par avance du temps que consacrerez à remplir ce questionnaire et pour votre collaboration à ce travail de recherche.

Bien cordialement,

Marie DEKEISTER, Université de Médecine de Lille 2 Henri Warembourg
marie.dekeister59320@gmail.com

Une réponse est souhaitée avant fin mars 2023

Annexe 7 : Fiche explicative accompagnant le questionnaire envoyé par voie postale, à destination des médecins interrogés.

Chère Consœur, cher Confrère,

Je réalise actuellement une thèse de médecine générale sur l'approche multidisciplinaire et les réseaux de soins dans la prise en charge de l'endométriose par les médecins généralistes du littoral.

Il s'agit d'une étude réalisée sous la direction du Docteur Hélène GROSBETY, médecin généraliste, titulaire d'un DIU de gynécologie et endométriose et médecin de la douleur au centre hospitalier de Boulogne Sur Mer.

Premier acteur de soins et en raison de la baisse de la démographie médicale des gynécologues médicaux, vous êtes de plus en plus amenés à assurer le suivi gynécologique des patientes et à diagnostiquer et traiter des patientes atteintes d'endométriose dont la prise en charge multidisciplinaire est complexe.

Depuis 2020, plusieurs filières de soins pilotes ont vu le jour dans les régions Ile-De-France, PACA et Auvergne-Rhône Alpes comportant 3 niveaux :

Niveau 1 « de proximité » : professionnels de santé de premier recours, aptes à diagnostiquer et proposer une prise en charge de première intention

Niveau 2 « de recours » : spécialistes référents, centres hospitaliers et cliniques aptes à prendre en charge les cas d'endométriose légère et assurer une prise en charge de deuxième intention

Niveau 3 « expert » : CHU et cliniques de la filière pour prendre en charge des cas complexes, coordonner les réseaux.

L'objectif de cette étude est d'évaluer et de faire un état des lieux de la prise en charge multidisciplinaire réalisée par les médecins traitants chez les patientes porteuses d'une endométriose et leur recours à d'autres professionnels médicaux et/ou paramédicaux afin d'améliorer la prise en charge et aider à la mise en place d'un réseau de soins par des professionnels référents.

C'est pourquoi je sollicite votre aide et vous remercie de bien vouloir répondre à ce questionnaire. Ce dernier est anonyme et ne vous demandera que quelques minutes à remplir.

Voici le lien pour le questionnaire : <https://forms.gle/qmWARdFrCo9U1xcT6>

Pour plus de facilité, vous pouvez scanner directement ce QR Code avec votre Smartphone



Je vous remercie par avance du temps que consacrerez à remplir ce questionnaire et pour votre collaboration à ce travail de recherche.

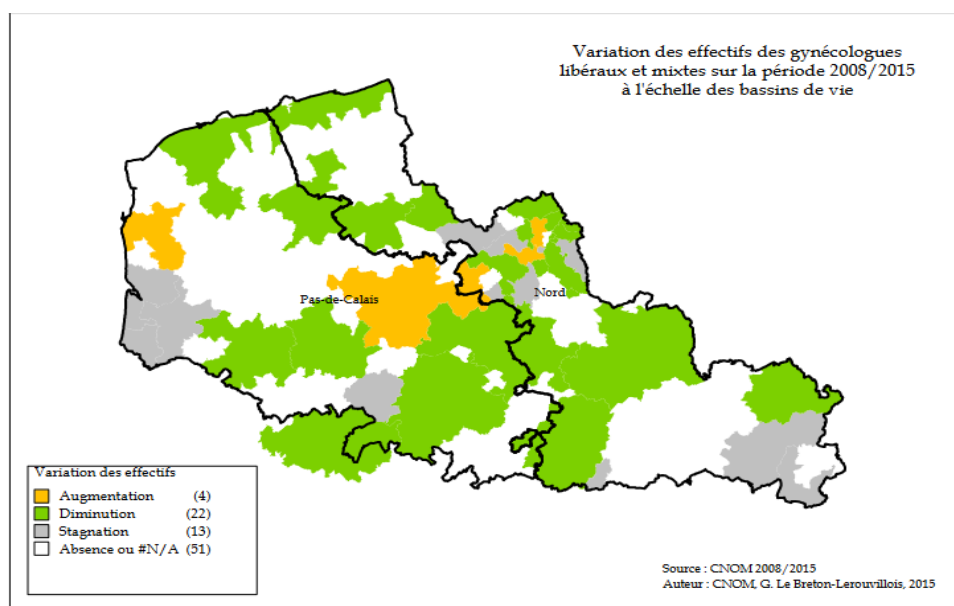
Bien cordialement,

Marie DEKEISTER, Université de Médecine de Lille 2 Henri Warembourg
marie.dekeister59320@gmail.com

Une réponse est souhaitée avant fin mars 2023

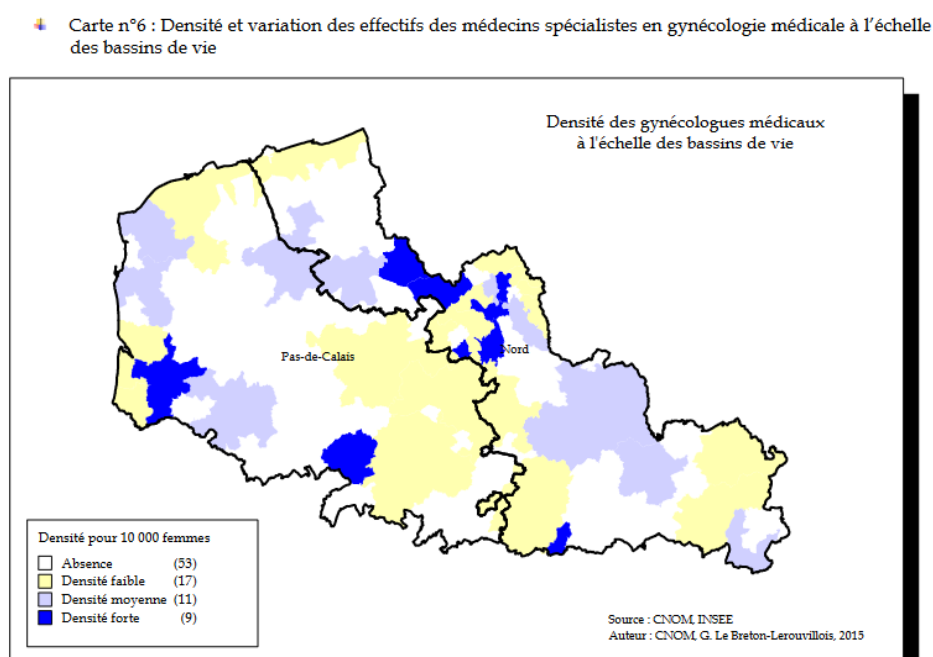
Annexe 8 : Cartographie régionale de variation des effectifs des gynécologues médicaux entre 2008 et 2015.

Carte issue de l'atlas de démographie régionale de la CNOM, 2015. (97)



Annexe 9 : Cartographie régionale de densité des gynécologues médicaux à l'échelle des bassins de vie.

Carte issue de l'atlas de démographie régionale de la CNOM, 2015. (97)



AUTEURE : Nom : DEKEISTER

Prénom : Marie

Date de soutenance : Jeudi 8 juin 2023

Titre de la thèse : Approche multidisciplinaire et réseaux de soins dans la prise en charge des patientes atteintes d'endométriose par les médecins généralistes du littoral.

Thèse - Médecine - Lille 2023

Cadre de classement : Médecine générale

DES + FST/option : Médecine générale

Mots-clés : Endométriose, médecin généraliste, pluridisciplinaire, réseau

Résumé : Introduction : L'endométriose est une pathologie chronique encore mal connue. Ses symptômes multiples rendent sa prise en charge complexe nécessitant l'intervention de nombreux professionnels de santé plaçant le médecin généraliste au centre de la prise en charge. Le retentissement majeur sur la qualité de vie implique une prise en charge globale et adaptée. Il semble primordial d'améliorer le parcours de soins des patientes afin de limiter le retard diagnostique et proposer une prise en charge multidisciplinaire graduée et de qualité.

Objectif : Évaluer et faire un état des lieux de la prise en charge pluridisciplinaire de l'endométriose et le recours à d'autres professionnels de santé par les médecins généralistes du littoral. Cibler leurs attentes et besoins concernant la création d'une filière dédiée.

Matériels et méthodes : 53 médecins généralistes exerçant sur le littoral ont participé à l'étude en répondant à un questionnaire portant sur leur prise en charge pluridisciplinaire de l'endométriose, leur recours à d'autres professionnels et l'identification des professionnels référents. Les questionnaires ont été recueillis en ligne et par voie postale.

Résultats : Parmi les médecins généralistes interrogés ; 41,6 % avaient une pratique gynécologique estimée de moyenne à très importante. Il s'agit principalement de femmes (18 versus 4, $p < 0,0001$) ayant une formation complémentaire en gynécologie. Seuls 26,4 % des médecins interrogés estimaient disposer de la formation nécessaire pour la prise en charge de l'endométriose. Par conséquent, 30, 2 % adressent d'emblée leur patiente à un spécialiste pour le diagnostic initial et pour 37,5 % d'entre eux il s'agissait d'un gynécologue identifié comme référent en endométriose. Une IRM est demandée en première intention par 65,3 % des médecins, à un radiologue identifié comme référent en endométriose par seulement 22 % d'entre eux. Les médecins sont sensibilisés à la prise en charge de la douleur et adressent dans 69,8 % des cas vers d'autres professionnels de santé. 41,5 % des médecins estiment avoir connaissance de professionnels de santé identifiés comme référents en endométriose. Seuls 9,4 % estiment qu'un réseau de soins soit suffisamment bien identifié.

Conclusion : Les médecins de l'étude ne semblent pas être suffisamment formés sur l'endométriose pour une prise en charge optimale ni disposer de suffisamment d'informations concernant les professionnels de santé référents identifiés. Notre étude met en évidence les sources d'informations répondant aux attentes de nos professionnels envers le réseau et pointe l'intérêt d'une meilleure interface ville-hôpital.

Composition du Jury :

Président : Madame le Professeur RUBOD DIT GUILLET Chrystèle

**Assesseurs : Monsieur le Professeur BERKHOUT Christophe,
Madame le Docteur BAYEN Sabine**

Directeur de thèse : Madame le Docteur GROSBETY Hélène