

*Université de POITIERS*

**Faculté de Médecine et de Pharmacie**

**2022**

**THESE  
POUR LE DIPLOME D'ETAT  
DE DOCTEUR EN PHARMACIE  
(arrêté du 8 avril 2013)**

présentée et soutenue publiquement  
le 25 août 2022 à POITIERS  
par **Madame FIAWOO Maëlys**

Etude du parcours de soin des patientes atteintes d'endométriose en  
France

**Composition du jury :**

**Président** : Monsieur Nicolas GREGOIRE, Maître de Conférences

**Membres** : Monsieur Nicolas GREGOIRE, Maître de Conférences  
Monsieur Jean-Christophe OLIVIER, Professeur des Universités  
Monsieur Nicolas JAMET, Docteur en Pharmacie

**Directeur de thèse** : Monsieur Jean-Christophe OLIVIER, Professeur des Universités



**PHARMACIE**

**Professeurs**

- CARATO Pascal, PU, chimie thérapeutique
- COUET William, PU-PH, pharmacie clinique
- DUPUIS Antoine, PU-PH, pharmacie clinique
- FAUCONNEAU Bernard, PU, toxicologie
- GUILLARD Jérôme, PU, pharmacochimie
- IMBERT Christine, PU, parasitologie
- MARCHAND Sandrine, PU-PH, pharmacocinétique
- OLIVIER Jean Christophe, PU, galénique
- PAGE Guylène, PU, biologie cellulaire
- RABOUAN Sylvie, PU, chimie physique, chimie analytique
- RAGOT Stéphanie, PU-PH, santé publique
- SARROUILHE Denis, PU, physiologie
- SEGUIN François, PU, biophysique, biomathématiques

**Maitres de Conférences**

- BARRA Anne, MCU-PH, immunologie-hématologie
- BARRIER Laurence, MCU, biochimie
- BINSON Guillaume, MCU-PH, pharmacie clinique
- BODET Charles, MCU, bactériologie (HDR)
- BON Delphine, MCU, biophysique
- BRILLAULT Julien, MCU, pharmacocinétique, biopharmacie
- BUYCK Julien, MCU, microbiologie,
- CHAUZY Alexia, MCU, pharmacologie fondamentale et thérapeutique
- DEBORDE-DELAGE Marie, MCU, sciences physico-chimiques
- DELAGE Jacques, MCU, biomathématiques, biophysique
- FAVOT-LAFORGE Laure, MCU, biologie cellulaire et moléculaire (HDR)
- GIRARDOT Marion, MCU, biologie végétale et pharmacognosie

- GREGOIRE Nicolas, MCU, pharmacologie (HDR)
- HUSSAIN Didja, MCU, pharmacie galénique (HDR)
- INGRAND Sabrina, MCU, toxicologie
- MARIVINGT-MOUNIR Cécile, MCU, pharmacochimie
- PAIN Stéphanie, MCU, toxicologie (HDR)
- PINET Caroline, MCU, physiologie
- RIOUX BILAN Agnès, MCU, biochimie
- THEVENOT Sarah, MCU-PH, hygiène et santé publique
- TEWES Frédéric, MCU, chimie et pharmacochimie
- THOREAU Vincent, MCU, biologie cellulaire
- WAHL Anne, MCU, chimie analytique

**Maitres de Conférences Associés - officine**

- DELOFFRE Clément, pharmacien
- ELIOT Guillaume, pharmacien
- HOUNKANLIN Lydwin, pharmacien

**A.T.E.R. (attaché temporaire d'enseignement et de recherche)**

- MIANTEZILA BASILUA Joe, épidémiologie et santé publique

**Enseignant d'anglais**

- DEBAIL Didier



## SERMENT DE GALIEN

En présence des Maîtres de la Faculté, je fais le serment :

D'honorer ceux qui m'ont instruit(e) dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle aux principes qui m'ont été enseignés et d'actualiser mes connaissances.

D'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de Déontologie, de l'honneur, de la probité et du désintéressement.

De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers la personne humaine et sa dignité.

De ne dévoiler à personne les secrets qui m'auraient été confiés ou dont j'aurais eu connaissance dans l'exercice de ma profession.

De faire preuve de loyauté et de solidarité envers mes collègues pharmaciens.

De coopérer avec les autres professionnels de santé.

En aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert(e) d'opprobre et méprisé(e) de mes confrères si j'y manque.

Signature de l'étudiant

Nom :

Prénom :

du Président du jury

Nom :

Prénom :

## Remerciements

Mille mercis,

Au Docteur Nicolas Grégoire, pour avoir accepté de présider ce jury et faire partie de cet évènement si particulier dans une vie.

Au Professeur Jean-Christophe Olivier, pour votre soutien et vos conseils avisés dans la rédaction de cette thèse.

Au Docteur Nicolas Jamet, pour votre accompagnement et vos conseils. J'en serai toujours reconnaissante.

Aux participantes de l'étude, car sans vous la réalisation de ce travail aurait été tout bonnement impossible. Merci également à Endofrance d'avoir diffusé ce questionnaire.

A ma mère, Damien et Mathys qui, depuis le début de ma scolarité m'ont m'accompagnée et épaulée tout au long du parcours. Un grand merci pour votre écoute, vos conseils bienveillants, votre confiance et votre patience...

A ma famille, pour m'avoir transmis la force et la persévérance de terminer ses études.

A Alexander, pour ton soutien indéfectible, ton aide et tes encouragements.

A toutes ces personnes qui ont rendu ces années si belles, Caoucab, Eva, Chloé, à mes amis rencontrés dans les couloirs de la faculté (Dimitri, Marine), à toutes les personnes rencontrées ces dernières années (Amélie, Matthieu, Killian, Manon), ainsi qu'à tous mes anciens et actuels collaborateurs.

## Table des matières

Remerciements .....	4
Table des matières.....	5
Liste des abréviations.....	8
Table des tableaux.....	9
Table des figures.....	10
Introduction .....	12
Chapitre 1 : L'endométriose .....	14
1.1. Définition et clinique de l'endométriose .....	14
1.2. L'étiologie et physiopathologie de l'endométriose .....	17
1.2.1. Les menstruations rétrogrades .....	18
1.2.2. Théorie métaplasique .....	18
1.2.1. Théorie de la migration à distance de l'endométriose .....	19
1.3. Epidémiologie.....	19
1.4. Facteurs de risque .....	20
1.5. Comorbidités .....	21
1.6. Classification de l'endométriose.....	21
1.6.1. Score AFSr.....	21
1.6.2. La classification FOATlaRVS .....	24
1.7. Les symptômes de l'endométriose.....	26
1.7.1. Les dysménorrhées .....	26
1.7.2. Les dyspareunies profondes.....	27
1.7.3. Troubles digestifs .....	28

1.7.4.	Les signes fonctionnels urinaires.....	28
1.7.5.	L'infertilité .....	29
1.8.	Impact de l'endométriose sur la qualité de vie .....	30
1.9.	Le diagnostic.....	31
1.10.	Prise en charge thérapeutique de l'endométriose.....	36
1.10.1.	Prise en charge médicamenteuse des symptômes de l'endométriose .....	36
1.10.1.1.	Les traitements hormonaux.....	36
1.10.1.1.1.	Pilules œstroprogestatives.....	37
1.10.1.1.2.	Traitements progestatifs .....	39
1.10.1.1.3.	Analogues de la gonadolibérine (GnRH) .....	41
1.10.1.2.	Les traitements antalgiques .....	41
1.10.1.2.1.	Rappel sur la classification des antalgiques .....	42
1.10.1.2.2.	Les antalgiques utilisés dans l'endométriose.....	43
1.10.2.	Prise en charge chirurgicale des symptômes de l'endométriose .....	45
1.11.	Conclusion de la première partie .....	46
Chapitre 2 : Parcours de soins des patientes atteintes d'endométriose en France .....		50
2.1.	Objectifs de l'étude.....	50
2.2.	Méthodologie de l'étude .....	50
2.2.1.	Population étudiée.....	50
2.2.2.	Méthode de recueil des données.....	51
2.2.2.1.	Questionnaire et durée de recueil .....	51
2.2.2.2.	Recueil des données.....	51
2.2.2.3.	Contenu du questionnaire .....	52
2.2.2.4.	Validation du questionnaire.....	53

2.2.3.	Analyse des résultats .....	53
2.2.4.	Présentation des résultats .....	54
2.2.4.1.	Caractéristiques sociodémographiques de la population de l'étude ...	54
2.2.4.2.	Parcours jusqu'au diagnostic de l'endométriose .....	57
2.2.4.2.1.	Suivi médical .....	57
2.2.4.2.2.	Examens d'imagerie et biologiques .....	59
2.2.4.3.	Fardeau pathologique de l'endométriose .....	61
2.2.4.4.	Prise en charge de l'endométriose et suivi des patientes post-diagnostic	64
2.2.4.4.1.	Prise en charge médicamenteuse de l'endométriose .....	64
2.2.4.4.1.1.	Usage des traitements antalgiques.....	64
2.2.4.4.1.2.	Usage des traitements de fond hormonaux .....	66
2.2.4.4.2.	Prise en charge chirurgicale de l'endométriose .....	69
2.2.4.4.3.	Suivi post-diagnostic.....	71
2.2.4.5.	Impact sur la vie sociale et professionnelle.....	72
2.2.5.	Conclusions principales et limites de l'enquête .....	74
2.2.5.1.	Conclusions principales .....	74
2.2.5.2.	Limites de l'enquête .....	76
2.2.6.	Quelle place pour le pharmacien dans le parcours de soin de la patiente atteinte d'endométriose ? .....	77
	Conclusion .....	79
	Bibliographie .....	81
	Annexe : Questionnaire de l'étude .....	87
	Annexe : Résumé.....	95

## Liste des abréviations

**AINS** : Anti-inflammatoires non stéroïdiens

**AMM** : Autorisation de Mise sur le Marché

**ASFr** : *American Fertility Society Revised*

**CHU** : Centre hospitalier universitaire

**CNOF** : Collège Nationale des Gynécologues et Obstétriciens Français

**COC** : Contraceptifs oraux combinés

**COX** : cyclooxygénase

**DIU** : Dispositif intra-utérin

**DROM-COM** : Département Région d'outre-mer et Collectivité d'outre-mer

**EVA** : Echelle visuelle analogique

**FIV** : Fécondation in vitro

**FOATlaRVS** : Foyer, Ovaire, Adhérence, Trompe, Inflammation, Adénomyose, Cul-de-sac de Douglas

**GnRH** : *Gonadotropin-releasing hormone*

**HAS** : Haute Autorité de Santé

**IRM** : Imagerie par résonance magnétique

**NPSR1** : *Neuropeptide S receptor 1*

**OMS** : Organisation Mondiale de la Santé

**PACA** : Provence-Alpes-Côte d'Azur

## Table des tableaux

Tableau 1. Système de classification AFSR et critères d'évaluation du score AFSR de l'endométriose (39).....	22
Tableau 2. Degré de sévérité du score AFS ..... 23	23
Tableau 3. Système de classification FOATlaRVS et coefficients associés aux différentes lésions (40) .....	25
Tableau 4. Questions à poser au cours de l'interrogatoire pour suspicion d'endométriose (50) .....	32
Tableau 5. Classification des antalgiques par l'OMS (1986).....	42
Tableau 6. Liste des AINS indiqués dans la dysménorrhée primaire .....	43
Tableau 7. Répartition des réponses par lieux de résidence (n=237) .....	55
Tableau 8. Nombre de symptômes associées pour les patientes atteintes d'endométriose de l'étude (n=235).....	63

## Table des figures

Figure 1. Aspect des lésions endométriosiques (11).....	15
Figure 2. Aspect des lésions péritonéales (11) .....	16
Figure 3. Zones de développement des lésions d'endométriose (13).....	17
Figure 4. Examens de première intention à la recherche d'une endométriose. (49) .....	33
Figure 5. Stratégie diagnostique devant des symptômes douloureux pelviens chroniques. Source : Prise en charge de l'endométriose – Démarche diagnostique et traitement médical (HAS, CNOF 2017)(49).....	35
Figure 6. Illustration représentant une coelioscopie (59).....	45
Figure 7. Répartition de l'âge des patientes de l'étude (n= 237) .....	54
Figure 8. Répartition de l'âge d'apparition des premiers symptômes de l'endométriose (n=237).....	56
Figure 9. Délai moyen du diagnostic d'endométriose par tranche d'âge .....	56
Figure 10. Proportion de femmes avec enfants et sans enfant (à gauche, n=237) et parmi ces dernières, proportion de celles qui n'ont eu aucune grossesse ou une ou plusieurs grossesses non abouties (à droite, n=147) .....	57
Figure 11. Professionnels de santé consultés pour obtenir le diagnostic (n=235).....	58
Figure 12. Répartition du professionnel de santé confirmant le diagnostic d'endométriose aux patientes de l'étude (n=235).....	59
Figure 13. Répartition des examens d'imagerie réalisées pour obtenir le diagnostic (n=235).....	60
Figure 14. Proportions des symptômes de l'endométriose des patientes de l'étude (n=235).....	62
Figure 15. Liste des symptômes additionnels listés dans l'étude (n=35).....	62
Figure 16. Description de l'intensité des douleurs liées à l'endométriose (n=235) .....	64
Figure 17. Proportions représentant l'utilisation des traitements antalgiques dans l'endométriose (n=213) .....	65

Figure 18. Evaluation de l'efficacité des traitements antalgiques sur la douleur liée à l'endométriose (n=213) .....	66
Figure 19. Répartition de la prise de traitements hormonaux (n=213) .....	67
Figure 20. Pourcentage de la prise de traitements antalgiques et de traitements selon l'intensité de la douleur des patientes (n=213).....	68
Figure 21. Réponses des patientes de l'étude concernant l'efficacité des traitements hormonaux dans le soulagement des symptômes de l'endométriose (n=203).....	69
Figure 22. Répartition du recours à une chirurgie pour la prise en charge de l'endométriose (n=212) .....	70
Figure 23. Répartition de l'intensité de la douleur selon une prise en charge chirurgicale ou non (n=194).....	70
Figure 24. Suivi médical post-diagnostic des patientes de l'étude (n=209).....	71

## Introduction

L'endométriose est une maladie chronique hormono-dépendante, qui se caractérise par le développement d'une muqueuse utérine, l'endomètre, en dehors de l'utérus, (1). Elle touche environ 10% des femmes en âge de procréer en France (1,2). Elle peut être totalement asymptomatique ou provoquer des symptômes compromettant le bien-être physique, mental et social des femmes atteintes d'endométriose (3).

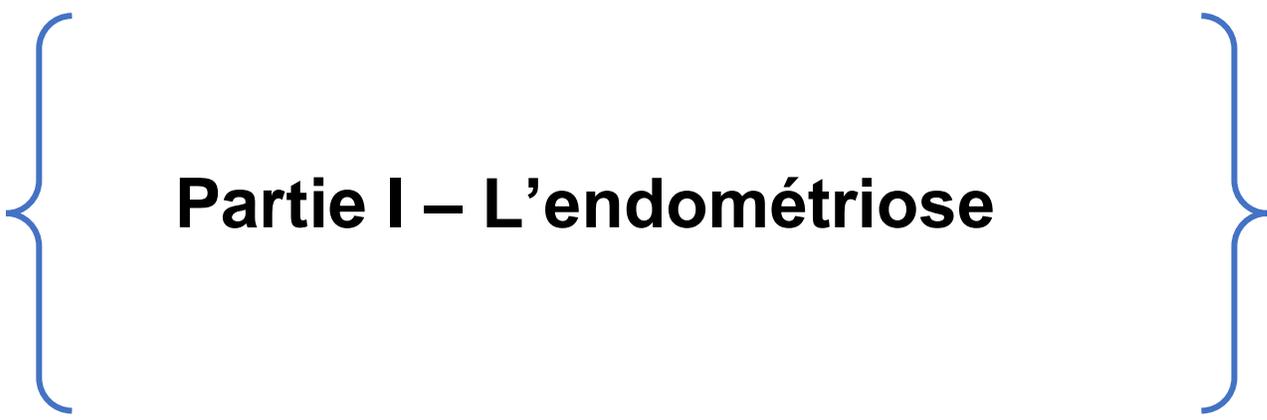
Découverte au XIXe siècle, cette maladie présente une physiopathologie complexe qui n'est encore que partiellement comprise (4) . Ses signes cliniques sont peu spécifiques et encore méconnus par les professionnels de santé et le grand public.

Pour répondre aux enjeux de santé publique liés à cette pathologie, le président Emmanuel Macron a annoncé le 11 janvier 2022 le lancement d'une stratégie nationale de lutte contre l'endométriose, pilotée par la gynécologue et députée européenne Chrysoula Zacharopoulou.(5) Les trois objectifs fondamentaux de cette campagne sont :

- D'investir dans la recherche afin de trouver des traitements thérapeutiques adaptés
- Offrir un parcours diagnostique facilement identifiable et accessible sur l'ensemble du territoire
- Entraîner une meilleure connaissance des symptômes de la maladie auprès des professionnels de santé et du grand public

L'objectif principal de ce travail est donc de comprendre pourquoi cette stratégie nationale a été lancée et de collecter des données en vie réelle sur le délai de diagnostic, le parcours de soin et l'impact de la maladie sur la vie quotidienne de la patiente atteinte d'endométriose en France. L'objectif de cette thèse est également de définir le rôle du pharmacien dans la prise en charge de l'endométriose.

En amont de cela, la définition, la physiopathologie et la prise en charge de l'endométriose seront détaillées.



# **Partie I – L'endométriose**

# Chapitre 1 : l'endométriose

## 1.1. Définition et clinique de l'endométriose

L'endométriose est selon l'Académie Nationale de Médecine « *une maladie définie par la présence, en dehors de la muqueuse utérine d'éléments épithéliaux identiques à ceux de la muqueuse utérine, et qui se développent dans des tissus plus ou moins distants de cette muqueuse.* » (6). L'endomètre constitue la muqueuse utérine, c'est-à-dire la couche la plus interne de l'utérus. Histologiquement, l'endométriose est définie par la présence de ce tissu, de glandes et de stroma, en dehors de la cavité utérine (1).

C'est une maladie hormono-dépendante qui entraîne la prolifération de la muqueuse utérine en présence d'œstrogènes et le dépérissement de celle-ci en présence d'androgènes et lors de la ménopause (7). Ce tissu qui prolifère en dehors de la cavité utérine garde les mêmes propriétés hormono-dépendantes que l'endomètre présent dans l'utérus. Ainsi, au moment du cycle menstruel, des hémorragies surviennent au niveau des organes touchés le tissu endométriosique. Le sang finit par s'accumuler et puisqu'il ne peut pas être éliminé provoque une dégradation progressive, responsable d'une réaction inflammatoire intense qui entraîne la formation de fibromes et d'adhérences.

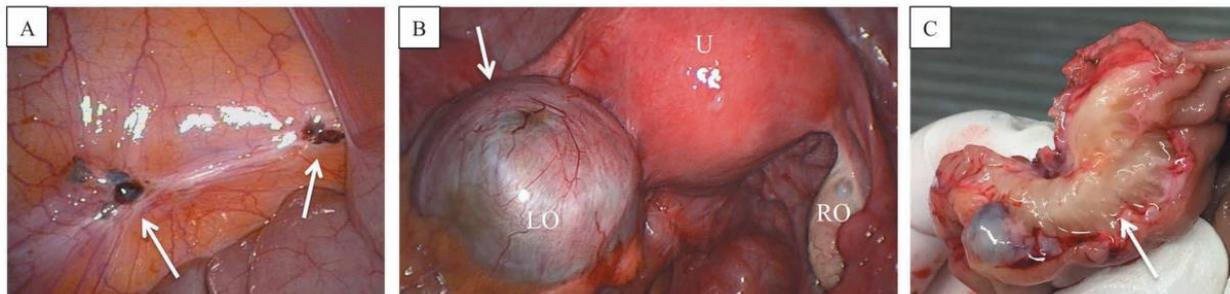
**Deux formes d'endométriose existent**, l'endométriose externe et l'endométriose interne.

L'endométriose externe est celle qui se développe en dehors de la cavité utérine pour atteindre la partie externe de l'utérus et/ou d'autres organes. Elle forme des lésions macroscopiquement détectables de trois types :

- Les lésions péritonéales, c'est-à-dire des lésions superficielles,
- Les endométriomes c'est-à-dire des kystes endométriosiques ovariens,

- L'endométriose infiltrante profonde c'est-à-dire des lésions sous-péritonéales profondes.

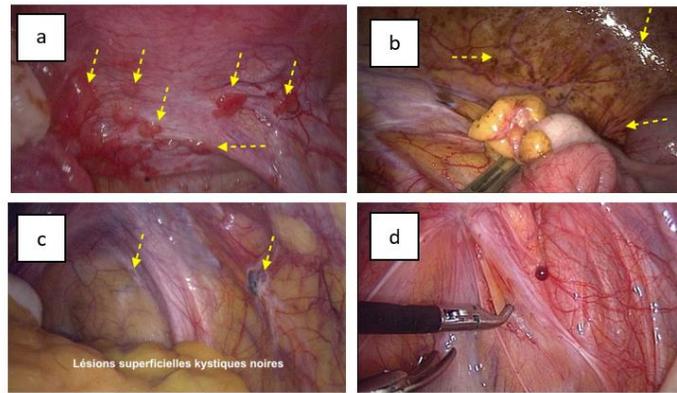
Ces lésions d'endométriose sont multifocales (i.e : qui se manifeste dans plus d'un endroit) et sont généralement situées dans le pelvis. Tous ces types de lésions peuvent être présents chez la même patiente (8). Les lésions sont plus fréquentes dans le compartiment pelvien postérieur et du côté gauche, indépendamment du type de maladie (9,10).



**Figure 1. Aspect des lésions endométriosiques (11)**

*Lésions endométriosiques péritonéales noires (A), d'un endométriome de l'ovaire gauche (B) et d'une lésion infiltrante profonde du côlon sigmoïde réséqué (C). Les lésions sont indiquées par des flèches. U, utérus ; LO, ovaire gauche avec endométriome ; RO, ovaire droit sain.*

Les lésions péritonéales sont les plus superficielles et les plus fréquentes. Ce sont des lésions de petite taille, dont la profondeur d'invasion ne dépasse pas les 5 mm.



**Figure 2. Aspect des lésions péritonéales (11)**

Elles peuvent se présenter sous différentes formes (Figure 2) (11) :

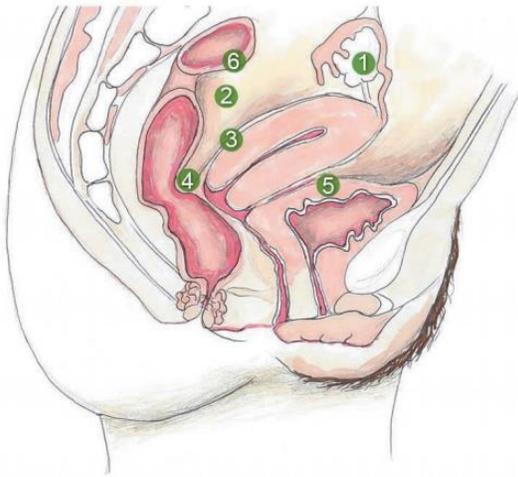
- Les lésions actives, rouges, entourées par une zone inflammatoire. Elles ont un aspect similaire à l'endomètre. (a)
- Lésions marron foncé (b) ou des microkystes noirs (c) qui sont la preuve d'hémorragie ancienne.
- Lésions blanchâtres qui témoignent d'une fibrose. (d)

Les endométriomes ovariens sont des lésions hémorragiques contenant du vieux sang. Ce sont des lésions de taille variable, qui peuvent aller de quelques millimètres à plusieurs centimètres (20 cm). Ils résultent d'une invagination intra-ovarienne d'une lésion initialement à la surface de l'ovaire. Pour ce type de lésions, l'endométriome et l'ovaire sont parfois inséparables.

Enfin, les lésions sous-péritonéales sont celles entraînant une invasion de plus de 5 mm de la paroi péritonéale ou celles envahissant ou déformant l'intestin, la vessie, les uretères ou le vagin (12). Ce sont des lésions fibreuses et peu hormono-dépendante. Cette forme de lésion peut être stabilisée, mais ne disparaît jamais totalement.

Les localisations anatomiques typiques de lésions endométriosiques externes sont les ovaires, le péritoine, les ligaments utéro-sacrés, le cul de sac vaginal postérieur, la paroi

rectale antérieure, le septum rectovaginal, la poche vésico-utérine, la paroi de la vessie et le colon sigmoïde (Figure 3).



1. Ovaire
2. Péritoine
3. Ligaments utéro-sacrés
4. Cul-de-sac vaginal postérieur
5. Poche vésico-utérine
6. Colon sigmoïde

**Figure 3. Zones de développement des lésions d'endométriose (13)**

L'endométriose interne de l'utérus, appelé aussi « adénomyose », elle, est lorsque l'endomètre se loge dans le myomètre (couche intermédiaire la plus épaisse de la paroi utérine, entre l'endomètre et la séreuse) à partir de la cavité utérine. Elle s'accompagne d'une hyperplasie musculaire du myomètre.

### **1.2. L'étiologie et physiopathologie de l'endométriose**

Actuellement, on suppose que l'endométriose n'est pas due à un seul mécanisme mais certainement à plusieurs théories conjointement liées, associées ou non avec des facteurs génétiques, inflammatoires ou immunitaires. Cependant les causes de l'endométriose sont encore mal connues. La Haute Autorité de Santé (HAS) définit la théorie des menstruations rétrogrades comme étant la théorie la plus favorable et expliquant les localisations anatomiques des lésions endométriosiques. Les autres théories telles que la théorie métaplasique, ou la théorie de la migration à distance

permettent d'expliquer certaines particularités des tableaux cliniques observés. Ces trois hypothèses sont présentées dans les sections ci-dessous.

### **1.2.1. Les menstruations rétrogrades**

L'hypothèse la plus largement acceptée est celle du Dr. John Sampson de 1926, d'implantation de matériel utérin provenant de menstruations rétrogrades : les cellules endométriales sont transportées hors de la cavité utérine pendant les menstruations et s'implantent ensuite dans des sites ectopiques. Le flux rétrograde du tissu menstruel à travers les trompes de Fallope est courant et pourrait transporter les cellules endométriales en intra-utérin ; le système lymphatique ou circulatoire pourrait transporter les cellules endométriales vers des sites éloignés (par exemple, la cavité pleurale).(14)

Cependant, des études ont montré que le reflux menstruel existe chez 70 à 90 % des femmes alors que seulement 10 % des femmes souffrent d'endométriose. Le potentiel angiogénique de chaque femme ou encore les altérations de l'immunité seraient des facteurs déterminants dans le développement de la pathologie. Par ailleurs, cette théorie ne permet pas d'expliquer les lésions extra-pelviennes.(15)

### **1.2.2. Théorie métaplasique**

Evoquée pour la première fois en 1890 par le Dr F. Von Recklinghouse elle est reprise en 1988 par le Dr David Redwine. Lors de l'embryogenèse, la cavité cœlomique s'invagine et forme le revêtement péritonéal viscéral et pariétal et les canaux de Müller (qui forment entre autres l'endomètre). (16)

Ainsi, l'épithélium ovarien, le péritoine et l'endomètre dérivent du même tissu embryonnaire. Selon cette théorie, les tissus embryologiques qui se développent par voie métaplasique se transforment en tissu endométrial. Le péritoine contient des cellules indifférenciées qui ont la capacité sous l'action de différents stimuli (inflammation, infection, hormones, reflux menstruel) de se transformer en cellules endométriales. Cette théorie pourrait expliquer certaines endométrioses chez des femmes sans endomètre et de très rares cas d'endométriose masculine (sous stimulation oestrogénique).(16)

### **1.2.1. Théorie de la migration à distance de l'endométriose**

Cette théorie émet l'hypothèse que les lésions de l'endométriose sont causées par la dispersion des cellules identiques à celles de l'endomètre par les voies lymphatiques ou sanguines. Cela expliquerait que certaines lésions se trouvent très éloignées de l'utérus telles que les zones pulmonaires et cérébrales. (17)

### **1.3. Epidémiologie**

Il est estimé que l'endométriose touche environ 10% des femmes en âge de procréer en France, soit 1,5 à 2,5 millions de femmes (18). Cette proportion monte à près de 40% parmi les femmes qui souffrent de douleurs pelviennes chroniques, en particulier au moment des règles (19). Cependant, la prévalence exacte de l'endométriose dans la population féminine générale est inconnue. En effet, le diagnostic de la maladie ne peut être fait que par exploration chirurgicale, plus précisément par coelioscopie, puisque la maladie se définit histologiquement.

Selon les données de l'étude Von Theobald et al. 2016, la prévalence des hospitalisations pour motif d'endométriose parmi l'ensemble des hospitalisations en France est de 0,9%, et varie de 0,4% à 1,6% en fonction des régions (20). L'endométriose a ainsi touché 1,5

% des femmes en âge de procréer hospitalisées, avec une variation de 1,0 % à 2,4 % entre les régions (20). La prévalence de l'endométriose et le nombre de patientes hospitalisées pour cette pathologie semble en constante augmentation.

#### **1.4. Facteurs de risque**

L'endométriose est une maladie d'origine multifactorielle, associant des facteurs directement liés aux menstruations à des facteurs génétiques et environnementaux (21):

- La prédisposition génétique est un des facteurs de risque de la maladie. Les femmes dont une proche parente (mère, sœur, fille) souffre d'endométriose ont 5 fois plus de risque d'être atteinte d'endométriose (22,23). Plusieurs gènes liés à l'endométriose ont été identifiés, notamment récemment le gène Neuropeptide S receptor 1 (NPSR1) (24).
- Plusieurs caractéristiques de la menstruation et des facteurs reproductifs sont également liés au risque d'endométriose. Avoir ses règles à un âge précoce (25), des menstruations douloureuses (25), un cycle menstruel court (25), des saignements menstruels abondants (25) et une infertilité (26) sont associés à un risque plus élevé d'endométriose ;
- L'absence de grossesse augmente aussi le risque d'endométriose ;
- Niveau socio-économique : l'endométriose est retrouvée plus souvent chez les femmes ayant un niveau social élevé. Il s'agit cependant très certainement d'un biais dû au fait que ces femmes ont un meilleur accès au système de santé (26).
- Pathologies gynécologiques : l'association entre anomalies congénitales obstructives et endométriose est très fréquente, elles entraînent en effet un reflux tubaire accentué.

Certains facteurs peuvent au contraire réduire le risque d'endométriose, notamment les grossesses multiples (26) et l'allaitement long (27).

## **1.5. Comorbidités**

Les femmes atteintes d'endométriose sont plus à risque de développer des maladies auto-immunes et des comorbidités douloureuses. Plusieurs maladies auto-immunes, notamment la colite ulcéreuse, la maladie de Crohn, la maladie cœliaque, les maladies rhumatoïdes et la sclérose en plaques, sont plus fréquentes chez les femmes atteintes d'endométriose (28–30). Elles ont plus fréquemment que dans la population générale, des douleurs abdominales ou pelviennes typiques, telles que le syndrome du côlon irritable ou de vessie douloureuse (31–34).

Ces patientes ont également un risque accru de mélanome cutané, d'asthme, de maladie atopique, de maladies cardiovasculaires et de migraine (30,35–37). Enfin, l'endométriose augmente légèrement le risque de cancer épithélial de l'ovaire, du carcinome endométrioïde et à cellules claires du rein (37,38).

## **1.6. Classification de l'endométriose**

Il existe différents systèmes de classification du stade de l'endométriose. Deux sont utilisés en France : la classification américaine *American Fertility Society Revised* (AFSr) et la classification française Foyer, Ovaire, Adhérence, Trompe, Inflammation, Adénomyose, Cul-de-sac de Douglas (FOATlaRVS).

### **1.6.1. Score AFSr**

Le système de classification de référence pour évaluer la sévérité de l'endométriose est le score AFSr (Tableau 1), établi depuis 1985. Il comprend quatre stades de sévérité croissants (minime stade I, modérée stade II, moyenne stade III, sévère stade IV), déterminés en fonction du score obtenu en faisant la somme des différents points. Ces

stades dépendent du degré d'infiltration endométriosique du péritoine et des ovaires, du degré d'adhérence des trompes et des ovaires et de l'obturation du cul-de-sac de Douglas. Le score AFSr fait également le lien entre la sévérité des lésions et l'infertilité qui peut y être associée (Tableau 2). Il ne prend pas en compte le caractère inflammatoire des lésions et n'est pas non plus corrélé directement à l'intensité des douleurs : des douleurs élevées peuvent être associées à un score bas (39). Par conséquent, bien que reconnu comme le système de classification de référence, il présente plusieurs limites. En effet, il ne tient compte ni de la taille et de la forme des lésions, ni du degré de profondeur de ces dernières et de leur extension aux différents organes.

**Tableau 1. Système de classification AFSr et critères d'évaluation du score AFSr de l'endométriose (40)**

<b>1- Lésions péritonéales</b>		
Ne coter que la lésion la plus sévère		
	Superficielles	Profondes
<1 cm	1	2
1 à 3 cm	2	4
>3cm	4	6
<b>2- Lésions ovariennes</b>		
Ne coter que la lésion la plus sévère et ajouter les scores des ovaire droit et gauche		
Ovaire droit	Superficielles	Profondes
<1cm	1	4
1 à 3 cm	2	16
>3 cm	4	20
Ovaire gauche	Superficielles	Profondes
<1cm	1	4
1 à 3 cm	2	16
>3 cm	4	20

<b>3- Adhérences annexielles selon la circonférence</b>		
Ajouter les scores des ovaires droit et gauche et des trompes droite et gauche		
Ovaire droit	Vélamenteuses	Denses
<1/3	1	4
1/3 à 2/3	2	8
>2/3	4	16
Ovaire gauche	Vélamenteuses	Denses
<1/3	1	4
1/3 à 2/3	2	8
>2/3	4	16
Trompe droite	Vélamenteuses	Denses
<1/3	1	4*
1/3 à 2/3	2	8*
>2/3	4	16
Trompe gauche	Vélamenteuses	Denses
<1/3	1	4*
1/3 à 2/3	2	8*
>2/3	4	16
* Si le pavillon de la trompe est complètement immobilisé (adhérents sur toute la circonférence), compter 16		
<b>4- Oblitération du cul de sac de Douglas</b>		
Partielle		4
Totale		40

**Tableau 2. Degré de sévérité du score AFSr**

Stade de l'endométriiose	Degré de sévérité	Score AFSr
Stade I	Endométriiose minime	1-5

Stade II	Endométriose modérée	6-15
Stade III	Endométriose moyenne	16-40
Stade IV	Endométriose sévère	>41

### 1.6.2. La classification FOATlaRVS

La classification FOATI, signifiant *Foyer, Ovaire, Adhérence, Trompe, Inflammation* (Tableau 3) est un système de classification français créée par le Groupe d'Etude de l'Endométriose en 1994 et révisé en 2010. A la suite de cette révision, la classification est désormais nommée FOATlaRVS et inclut un *a* pour adénomyose et *RVS* pour tenir compte de l'état du cul-de-sac de Douglas)(41). Cette classification prend donc en compte la composante inflammatoire des lésions, mais n'est utilisée qu'au niveau national. Il est nécessaire d'avoir une analyse complète des différentes lésions endométriosiques au moment du diagnostic pour pouvoir l'utiliser.

Ce système de classification ne donne pas un score chiffré mais associe le degré de sévérité des atteintes endométriosiques à des coefficients : 0,1 ou 2 (voir Tableau 3). Ces combinaisons de coefficients permettent aux médecins d'estimer l'état d'avancement de la maladie et de se prononcer ou non en faveur d'une chirurgie. Elle peut également être utilisée pour comparer l'évolution des symptômes pré et post-chirurgie.

**Tableau 3. Système de classification FOATlaRVS et coefficients associés aux différentes lésions (41)**

Facteurs principaux	0	1	2
F (Foyer-Péritoine) diamètre cumulé	Sans lésion	1 – 6 cm	< 6 cm
O (Endométriome ovarien) mensuration par échographie ou autre imagerie	Sans lésion	1 – 6 cm	> 6 ou > 7cm
A (Adhérence avant toute lyse)	Sans lésion	Conservation partielle mobilité trompe et/ou ovaire	Absence de mobilité des trompes et/ou des ovaires
T (Trompe par HSG ou autre)	Sans lésion	Occlusion partielle (proximale ou distale)	Occlusion totale des deux trompes
I (Inflammation)	- : Pas d'inflammation +: Hypervascularisation, exsudation péritonéale, prédominance de lésions rouges + : Paramètres biologiques		
a (Adénomyose)	Zone de jonction muco-cutanée normale	Zone de jonction muco-cutanée anormale	Présence d'endomètre dans le myomètre
Cul-de-sac de Douglas	Sans lésion	Lésions superficielles des ligaments utérosacrés	Lésions profondes des ligaments utérosacrés + lésion au niveau urinaire = 2U

			+ lésions au niveau rectal = 2R Si les deux = 2RU
--	--	--	--

HSG : hystérosonographie

## 1.7. Les symptômes de l'endométriose

Les recommandations de la HAS publiées en 2018 définissent plusieurs symptômes comme « *évocateurs et localisateurs de l'endométriose* ». Ces derniers sont :

- Les dysménorrhées intenses, qui correspondent aux douleurs survenant pendant les règles ;
- Les dyspareunies profondes, c'est-à-dire des douleurs chez la femme atteinte d'endométriose pendant les rapports sexuels ;
- Les troubles digestifs ;
- Les signes fonctionnels urinaires ;
- L'infertilité.

Il est important de souligner que le diagnostic d'endométriose ne peut être posé dans le cas de dysménorrhée isolée et contrôlée par une contraception hormonale.

### 1.7.1. Les dysménorrhées

Les dysménorrhées sont des douleurs survenant au moment des règles. Ces douleurs pelviennes ou abdominales peuvent survenir au moment des règles ou 1 à 3 jours avant leur apparition. Elles sont particulièrement intenses et atteignent leur pic 24 heures après

le début des règles et s'atténuent après 2 à 3 jours (42). Elles apparaissent sous forme de crampes, pulsatiles ou constantes et peuvent irradier jusqu'aux jambes. Selon la HAS, un lien de causalité existe entre l'endométriose et l'intensité de ces dysménorrhées : plus ces douleurs sont importantes, plus il existe un risque d'endométriose. En effet, on estime que 70% des patientes ayant des dysménorrhées ont de l'endométriose (43).

Ces douleurs dépendent aussi de la propagation des lésions endométriosiques. Ainsi, lorsque celles-ci se sont propagées au niveau rectal ou vaginal, il y a de fortes chances que l'intensité des dysménorrhées soient plus importante (43).

Cependant, ce symptôme n'est pas toujours associé à une endométriose. Pour poser ce diagnostic, les douleurs doivent être associées à d'autres symptômes de l'endométriose, être évaluées à un niveau de douleur supérieur à 8 sur l'échelle visuelle analogique (EVA), être résistantes aux antalgiques de niveau 1, être récurrentes à chaque nouveau cycle menstruel ou être handicapantes au point de causer des absences sur le lieu de travail ou à l'école (43).

### **1.7.2. Les dyspareunies profondes**

Les dyspareunies profondes sont des douleurs ressenties au niveau du bas ventre, lors de rapports sexuels avec pénétration suite au contact entre le pénis et le fond du vagin (44). Elles sont liées à la présence de lésions endométriosiques près du vagin ou de la cloison recto-vaginale, mais également à l'inflammation qui survient avec l'endométriose superficielle au niveau du fond vaginal ou avec l'adénomyose sévère. Ce symptôme est l'un des symptômes les plus communs de l'endométriose : plus de 50% des patientes ayant une endométriose présente des dyspareunies profondes (43).

Tout comme les dysménorrhées, les dyspareunies sont des symptômes qui sont fréquemment retrouvées dans la population générale, elles ne sont pas systématiquement associées à une endométriose (43).

### **1.7.3. Troubles digestifs**

Plusieurs troubles digestifs peuvent survenir avec une endométriose, notamment :

- Des diarrhées et des constipations, aggravées au moment des règles
- Des douleurs lors de la défécation

Il est également possible d'avoir dans de plus rares cas des rectorragies et des phénomènes d'occlusion. Ces symptômes sont typiques de ce que l'on appelle l'endométriose digestive. Néanmoins dans de nombreux cas, ils sont seulement le résultat de l'inflammation qui accompagne une endométriose superficielle localisée à proximité du rectum.

Enfin, de nombreuses patientes présentant une endométriose (jusqu'à 50-60% selon certains auteurs) ont des symptômes digestifs dus à l'existence concomitante d'une maladie digestive fonctionnelle (comme le côlon irritable) ou inflammatoire (maladie de Crohn, Rectocolite hémorragique), dont les symptômes sont similaires à ceux de l'endométriose. Le diagnostic est donc complexe.

### **1.7.4. Les signes fonctionnels urinaires**

Plusieurs symptômes urinaires peuvent survenir en cas d'endométriose, notamment la douleur à la miction, des brûlures urinaires, des cystites récidivantes et des douleurs lorsque la vessie se remplit.

Les symptômes urinaires de l'endométriose sont liés à l'expansion des lésions endométriosiques à la vessie, aux uretères ou aux nerfs de la vessie. La vessie est la

partie du système urinaire qui est le plus souvent colonisée par les lésions endométriosiques, mais ces dernières peuvent aussi atteindre la partie postérieure du pelvis, notamment la cloison recto-vaginale, le torus et les ligaments utéro-sacrés (45).

Le symptôme le plus commun de l'atteinte vésicale par les lésions endométriosiques sont des symptômes similaires à une cystite à répétition. Les signes cliniques de ces pseudocystiques sont l'envie fréquente d'uriner pendant les règles et les douleurs lors de la miction (46,47).

Ces symptômes peuvent également être présents chez les patientes qui n'ont pas d'atteinte de la vessie mais qui ont une atteinte du compartiment postérieur du petit bassin, en particulier une atteinte des ligaments utéro-sacrés. Les autres symptômes que l'on peut également rencontrer sont les fausses envies d'uriner, les fortes envies d'uriner et les crampes de la vessie. Dans de plus rares cas, l'hématurie peut aussi être un symptôme de l'atteinte du système urinaire (47).

Les symptômes les plus communs d'une atteinte de l'uretère par des adhérences endométriosiques sont les crises de coliques néphrétiques et les douleurs lombaires pendant les règles. Cependant l'atteinte de l'uretère est souvent asymptomatique car elle survient très lentement, suite à son engainement causé par les adhérences endométriosiques et la fibrose qui se forme autour. L'uretère, lorsqu'elle est engainée va se dilater, ce qui complique l'écoulement des urines (47).

### **1.7.5. L'infertilité**

L'endométriose peut également se manifester par des troubles de la fertilité. Quel que soit le type d'endométriose, un ou plusieurs mécanismes intervenant à différents niveaux peuvent être impliqués dans cette infertilité.

Tout d'abord, au niveau pelvien, l'inflammation chronique liée à l'endométriose diminue l'interaction entre spermatozoïdes et ovocytes. De plus, les lésions endométriosiques peuvent constituer une barrière mécanique par des adhérences au niveau des trompes empêchant ainsi la fécondation (43). L'exérèse chirurgicale des foyers endométriaux induit un taux de grossesse de 40 à 50 % et semble donc être favorable pour faciliter la conception naturelle (48).

D'autre part, l'endométriose induit une modification de la fonction ovarienne se traduisant par une production anormale ovocytaire (impact sur la qualité et la quantité). Lors d'une prise en charge chirurgicale des endométriomes, le risque d'altération de la réserve ovarienne est avéré et doit donc être pris en compte selon les projets de grossesse de la patiente (49).

Pour finir, au niveau utérin, l'endométriose, et plus particulièrement l'adénomyose, provoque un environnement défavorable à l'implantation de l'œuf par des modifications moléculaires et structurales au niveau de l'endomètre. Lors de fécondation in vitro et afin de favoriser la nidation, un traitement hormonal par oestroprogestatif ou par analogues de la GnRH bloquant l'ovulation semble être efficace pour limiter ces modifications moléculaires et favoriser la réceptivité de l'endomètre à l'œuf (48).

### **1.8. Impact de l'endométriose sur la qualité de vie**

L'endométriose symptomatique a un impact considérable sur le bien-être physique, émotionnel et social des patientes. Il a été constaté que les femmes atteintes d'endométriose ont des scores de qualité de vie inférieurs à ceux de la population générale, notamment en termes de de forme physique et de santé générale (50).

La douleur causée par la maladie affecte la qualité du sommeil, accentue le stress, et entraîne des troubles psychologiques tels que l'anxiété ou la dépression (51). En effet, une prévalence plus élevée de dépression, de troubles anxieux et de détresse

émotionnelle est observée chez les femmes atteintes d'endométriose que dans la population générale (51).

L'endométriose affecte également la relation des patientes avec leur partenaire et leur sexualité. Les symptômes liés à l'endométriose réduisent le nombre et la qualité des relations sexuelles, compromettant généralement leur activité sexuelle, leur estime de soi et leur degré de satisfaction (52).

En ce qui concerne les relations sociales, la plupart des femmes atteintes d'endométriose se heurtent à un manque de soutien et de compréhension de la part de leur entourage (53). Elles se sentent gênées et incapables de partager leurs problèmes de santé avec leur famille, leur employeur et leurs amis, ce qui les pousse à s'isoler socialement (53).

Les symptômes de la maladie tels que la fatigue, la douleur et les saignements abondants peuvent aussi entraîner un absentéisme au travail ou une incapacité de travailler de longues heures, ce qui les fait se sentir coupables (54).

### **1.9. Le diagnostic**

La HAS a publié en 2017 des recommandations sur le diagnostic et la prise en charge de l'endométriose afin d'harmoniser la démarche de prise en charge et limiter l'errance diagnostique des patientes (55).

Dans un premier temps, la suspicion d'endométriose est fondée sur les données recueillies au cours d'un interrogatoire du professionnel de santé à la suite de symptômes évocateurs mentionnés par la patiente. Les questions posées au cours de cet interrogatoire sont présentées dans le Tableau 4 ci-dessous.

**Tableau 4. Questions à poser au cours de l'interrogatoire pour suspicion d'endométriose (56)**

Questions sur le signes cliniques	Questions sur les facteurs de risques
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Avez-vous des douleurs au moment de vos règles ?</li> <li>- Avez-vous des douleurs au niveau du bas ventre lors de rapports sexuels ?</li> <li>- Avez-vous des douleurs pelviennes chroniques ?</li> <li>- Avez-vous des troubles digestifs au moment des règles ? Lesquels ?</li> <li>- Avez-vous des douleurs à la miction ou des brûlures urinaires ?</li> <li>- Etes-vous toujours fatiguée au moment de vos règles ?</li> <li>- Avez-vous des difficultés à avoir un enfant ?</li> <li>- Est-ce que votre qualité de vie est particulièrement affectée par vos douleurs au moment des règles ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Avez-vous des antécédents similaires dans votre famille ?</li> <li>- Avez-vous eu une puberté précoce ?</li> <li>- Avez-vous des cycles menstruels courts ?</li> <li>- Etes-vous déjà tombée enceinte ?</li> <li>- Utilisez-vous une méthode de contraception hormonale ou un dispositif médical ?</li> </ul>

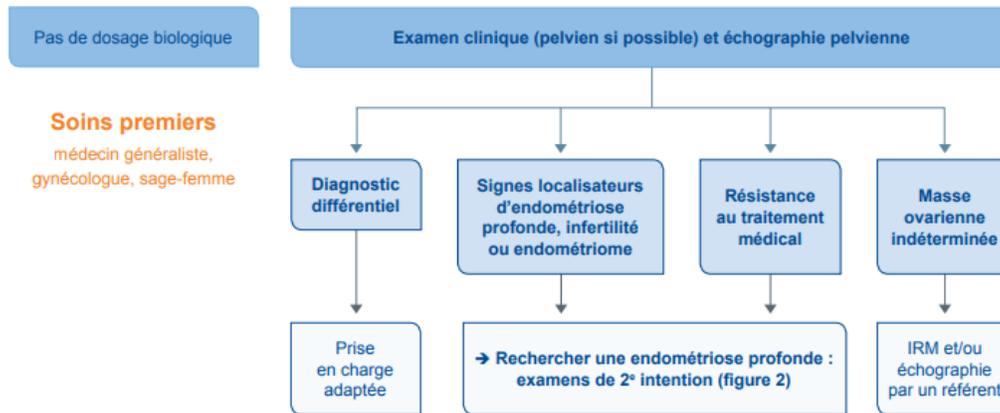
Ainsi, si la patiente répond positivement à la majorité des questions présentées dans le Tableau 4, notamment sur les douleurs pelviennes chroniques, l'impact potentiel sur sa qualité de vie, ou sur les antécédents familiaux, le professionnel de santé qui a collecté ces informations (pharmacien, infirmier ou autres professionnels de santé) doit orienter la patiente vers les spécialistes pouvant confirmer ce diagnostic par des examens cliniques : le médecin généraliste, le gynécologue ou la sage-femme.

Suite aux suspicions d'endométriose, le diagnostic clinique de la maladie repose sur plusieurs examens de première intention (Figure 4) (55):

- L'examen gynécologique pour l'identification de signes évocateurs d'endométriose tels que la présence de lésions bleutées à l'examen du vagin au spéculum, de nodules au niveau du cul-de-sac de Douglas ou des ligaments utérosacrés, des douleurs au niveau des ligaments utéro-sacrés au toucher

vaginal, ou encore l'identification d'un utérus rétroversé. Cet examen peut être effectué par un médecin généraliste, un gynécologue ou une sage-femme.

- L'échographie pelvienne ou l'imagerie par résonance magnétique (IRM) pelvienne en cas de doute, pour identifier la présence d'endométriome.



**Figure 4. Examens de première intention à la recherche d'une endométriase (55)**

Lorsque l'endométriase est diagnostiquée, plusieurs examens de seconde intention peuvent être conduits pour évaluer la sévérité de la maladie, son extension, détecter une endométriase profonde ou la présence d'endométriomes et prévoir si nécessaire sa prise en charge spécialisée.

Les examens de seconde intention à réaliser sont (55):

- L'examen pelvien par un clinicien référent, pour détecter la présence d'endométriase profonde lorsque des douleurs à la défécation pendant les règles, des signes urinaires cycliques, une dyspareunie profonde ou une infertilité sont mentionnés ;
- Une seconde IRM pelvienne interprétée par un radiologue référent et/ou une échographie endovaginale afin de confirmer le type d'endométriase (superficielle, profonde ou endométriosique);

Si aucune lésion caractéristique de l'endométriose profonde n'est détectée, le diagnostic d'endométriose superficielle est posé uniquement si la patiente présente des symptômes évocateurs d'endométriose. Une coelioscopie diagnostique est alors seulement recommandée pour décrire des lésions non visibles à l'imagerie ou dans le cadre d'une prise en charge des douleurs et/ou d'infertilité. Au cours de cet examen, des lésions endométriosiques peuvent être retirées dans un objectif thérapeutique ou pour réaliser des biopsies confirmant ou excluant le diagnostic en cas d'endométriose atypique (49,55).

Si une endométriose profonde est détectée au cours ces examens et des symptômes évocateurs de la maladie sont évoqués par la patiente, la HAS recommande une chirurgie d'exérèse de l'endométriose profonde. En amont de cette intervention, une consultation dédiée à l'infertilité est planifiée et des examens de troisième intention aux niveaux urinaire et digestif sont également réalisés pour détecter des lésions endométriosiques sur ces zones et compléter le bilan préopératoire. Ces examens de troisième intention permettent aussi d'organiser une prise en charge multidisciplinaire au cours de l'intervention chirurgicale. Ils incluent l'échoendoscopie rectale pour les localisations recto-sigmoïdiennes, le colo-scanner pour le colon et la cystoscopie pour le système urinaire (55).

Un schéma récapitulatif de la prise en charge diagnostique de l'endométriose en France est présenté en Figure 5.

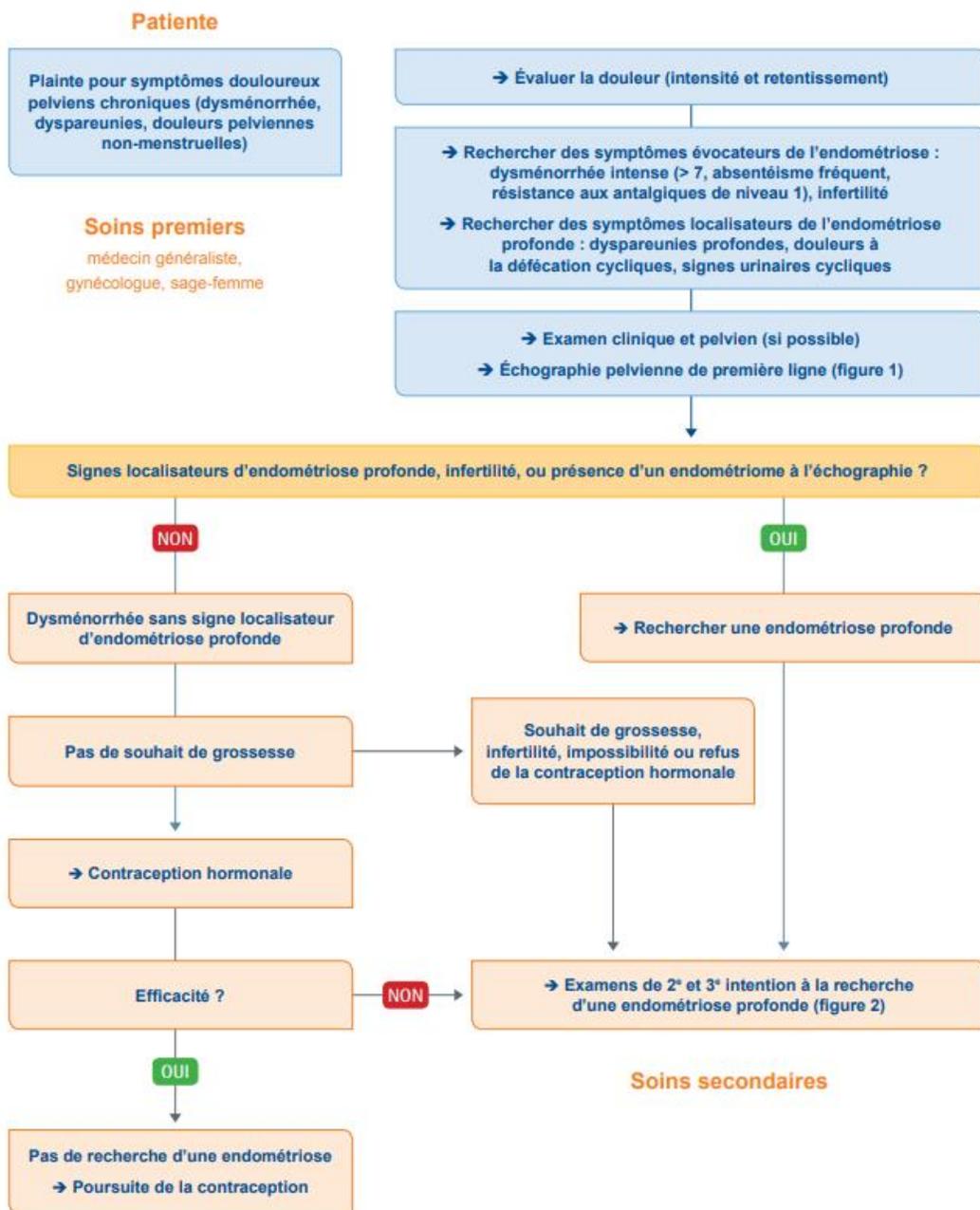


Figure 5. Stratégie diagnostique devant des symptômes douloureux pelviens chroniques. Source : Prise en charge de l'endométriose – Démarche diagnostique et traitement médical (HAS, CNOF 2017)(55)

## **1.10. Prise en charge thérapeutique de l'endométriose**

Le choix du traitement médical ou chirurgical dépend de plusieurs facteurs, notamment des attentes de la patiente, de son éventuel désir d'enfant, de l'efficacité et des effets indésirables des traitements, de la caractérisation, de la localisation et de la sévérité de la douleur.

A ce jour, aucun traitement curatif n'existe pour l'endométriose. Les symptômes liés à la maladie peuvent en revanche être traités par des médicaments hormonaux en association ou non à des analgésiques, ou par chirurgie. Pour pallier au problème d'infertilité causé par l'endométriose, la fécondation in vitro (FIV) est l'option privilégiée.

### **1.10.1. Prise en charge médicamenteuse des symptômes de l'endométriose**

Les recommandations actuelles de la HAS préconisent une prise en charge médicamenteuse de l'endométriose uniquement pour les patientes présentant une forme symptomatique et douloureuse de la maladie (55).

#### **1.10.1.1. Les traitements hormonaux**

L'endométriose étant une maladie œstrogéno-dépendante, la diminution des symptômes passe par la mise au repos de la fonction ovarienne. Les traitements hormonaux sont donc recommandés en première intention dans la prise en charge de l'endométriose douloureuse, en association ou non à l'utilisation d'un traitement antalgique.(57)  
Plusieurs hormonothérapies sont utilisées :

- Les pilules œstroprogestatives;
- Les pilules ou dispositif intra-utérin (DIU) progestatifs,
- Les analogues de la gonadolibérine (GnRH).

Les aménorrhées induites par ces traitements réduisent les douleurs et limitent l'évolution de l'endométriose par atrophie des lésions endométriosiques. Du fait de leur action contraceptive, ces traitements ne peuvent être utilisés que si un projet de grossesse n'est pas envisagé. Le choix du traitement par le médecin se fera en prenant compte des contre-indications, des effets indésirables, des précédents traitements et de l'avis de la patiente (43).

Lors de la délivrance de ces traitements, le pharmacien rappellera les conditions de prise de ces traitements, leurs effets indésirables et vérifiera l'absence de contre-indications. Une réapparition des douleurs est attendue à l'arrêt du traitement, et un traitement efficace ne doit pas être arrêté sans une raison valable, comme une tentative de grossesse ou l'atteinte de la ménopause. Le traitement médical est cependant inefficace ou mal toléré chez environ 20 % des patientes (58).

#### **1.10.1.1.1. Pilules œstroprogestatives**

Parmi ces traitements hormonaux, l'utilisation des contraceptifs œstroprogestatifs est recommandée en première intention dans l'endométriose douloureuse.

Les contraceptifs œstroprogestatifs aussi appelés contraceptifs oraux combinés (COC) correspondent à l'association d'un œstrogène, l'éthinylestradiol, à un progestatif. Il en existe 4 générations. Les COC de 1<sup>ère</sup> génération contiennent comme progestatif la noréthistérone. Les COC de 2<sup>ème</sup> génération contiennent comme progestatif du lévonorgestrel ou du norgestrel. Les COC de 3<sup>ème</sup> génération contiennent comme progestatif du désogestrel, du gestodène ou du norgestimate. Enfin les COC de 4<sup>ème</sup>

génération, les plus récents, contiennent comme progestatif de la drospirénone, de la chlormadinone, du diénogest ou du nomégestrol.

Ces traitements diminuent la sécrétion de prostaglandines par l'endomètre et le volume des menstruations : les douleurs engendrées sont donc atténuées. Ils permettent ainsi, chez les patientes ayant une endométriose douloureuse, de diminuer les dysménorrhées, les douleurs pelviennes chroniques et les dyspareunies (55). Si les dysménorrhées resurgissent pendant la semaine d'arrêt du contraceptif, une prise sans interruption de la pilule œstroprogestative sera envisagée.

### Conditions de prise des pilules œstroprogestatives

Ces pilules œstroprogestatives doivent être prises à heure fixe pendant 21 jours puis arrêtées pendant une semaine. Si l'heure de prise de la pilule est décalée de moins de 12h, cela n'a pas d'impact sur le maintien de l'effet contraceptif. Si l'oubli est supérieur à 12h, la contraception n'est pas assurée et l'utilisation d'un préservatif lors des rapports sera nécessaire pendant au moins une semaine. La prise de la pilule du lendemain doit aussi être envisagée (si rapport sexuel).

### Les effets indésirables

Lors de la délivrance de ces pilules œstroprogestatives, le pharmacien doit rappeler les principaux effets indésirables associés, notamment les nausées, l'acné, les saignements intermenstruels ou l'aménorrhées, la prise de poids ou encore la modification de la libido (55).

La prise de ces traitements présente également un risque majeur de thrombose veineuse ou artérielle pour la patiente. Ce risque peut être favorisé par différents facteurs :

- Le surpoids
- L'âge
- La sédentarité

- Le tabagisme

Ainsi, il est nécessaire d'effectuer un bilan lipido-glucidique et un examen clinique des seins pour respectivement identifier les contre-indications et dépister des cancers ou des lésions précancéreuses avant la première prise du traitement. Ce bilan lipido-glucidique et cet examen clinique doivent être effectués tous les ans.

#### Interactions médicamenteuses et contre-indications

Lorsqu'il délivre ces traitements, le pharmacien vérifiera l'absence de contre-indications en veillant à ce que la patiente ne présente pas de risque de thrombose veineuse ou artérielle, d'antécédents d'hypertension, de diabète, d'obésité ou de tabagisme, de migraines avec aura, d'affection hépatique, d'hyperlipidémie ou de cancer hormonodépendant (49,59).

Une recherche des interactions médicamenteuses devra également être réalisée, en tenant compte des inducteurs enzymatiques tels que la rifampicine, la carbamazépine, la phénytoïne ou les antirétroviraux (49,59).

#### **1.10.1.1.2. Traitements progestatifs**

Les contraceptifs progestatifs sont également des alternatives thérapeutiques dans la prise en charge de l'endométriose. Ils permettent une réduction des douleurs liées à la maladie en inhibant la fonction ovarienne (55). Plusieurs types de traitements progestatifs peuvent être prescrits :

- Le dispositif intra-utérin (DIU) hormonal à base de lévonorgestrel (52 mg)
- Les pilules microprogestatives au désogestrel
- Certains traitements macroprogestatifs

Parmi l'ensemble des traitements progestatifs, le DIU au lévonorgestrel (MIRENA®) est recommandé comme traitement de première intention (49,55). Il libère progressivement le lévonorgestrel, une substance proche de la progestérone au cœur de l'utérus et empêche ainsi la fécondation par action locale (60). Ce DIU est utilisé hors autorisation

de mise sur le marché (AMM) dans le traitement de l'endométriose et conduit à une réduction importante des dysménorrhées, du volume des règles et une atrophie de l'endomètre empêchant la nidation (49,59).

#### Conditions de pose de MIRENA®

Le DIU au lévonorgestrel doit être inséré dans la cavité utérine par un professionnel de santé formé. Il peut être posé pour 6 ans dans le cas d'une pose pour son usage contraceptif ou pendant 5 ans pour son usage dans la réduction des ménorragies fonctionnelles (61).

#### Les effets indésirables

L'insertion du DIU au lévonorgestrel peut provoquer des maux de tête, des douleurs abdominales, une modification des saignements ou encore des pertes vaginales. Il peut dans de plus rares cas, (moins de 10% des cas) provoquer une baisse de la libido, des problèmes d'acné, de prise de poids ou encore une nervosité (60).

#### Interactions médicamenteuses et contre-indications

Au moment de la délivrance des traitements, le pharmacien, devra vérifier que la patiente ne prend pas de substance susceptible de diminuer l'efficacité des traitements hormonaux tels que la carbamazépine, le phénobarbital ou encore la phénytoïne. Il devra également s'assurer que la patiente ne présente pas les contre-indications suivantes avant de délivrer le DIU au lévonorgestrel :

- Une infection génitale en cours ou récente
- Une grossesse
- Une malformation de l'utérus
- Une maladie inflammatoire génitale ou de l'abdomen
- Un cancer hormonodépendant
- Une maladie grave du foie

Si les traitements de première intention ne sont pas satisfaisants en termes d'effets indésirables ou en cas de contre-indications, la pilule microprogestative au désogestrel ou l'implant à l'étonogestrel peuvent être utilisés en deuxième intention.

Des traitements macroprogestatifs peuvent également être utilisés hors AMM en continue pour induire une aménorrhée et limiter les douleurs (49).

#### **1.10.1.1.3. Analogues de la gonadolibérine (GnRH)**

En dernière intention, des analogues de la GnRH peuvent être prescrits, mais sur une durée de 6 à 12 mois (selon les AMM). En effet, ces traitements entraînent le blocage de l'action des estrogènes et induisent des effets indésirables similaires à la ménopause (bouffées de chaleurs, sécheresse vaginale, baisse de la minéralisation osseuse). Afin de limiter ces effets indésirables, une hormonothérapie adjuvante à base d'estrogène est instaurée avant le 3<sup>ème</sup> mois de traitement (49).

#### **1.10.1.2. Les traitements antalgiques**

Les traitements antalgiques constituent la première alternative dans la réduction de la douleur de l'endométriose. Ils sont par exemple utilisés pour atténuer les dysménorrhées survenant au moment des règles. Si ces traitements ne sont pas assez efficaces et ne réduisent pas suffisamment les douleurs liées à l'endométriose, un traitement de fond hormonal doit être mis en place (voir section 2.9.1.1).

Au moment de la délivrance des antalgiques, le pharmacien d'officine devra être vigilant et prévenir la patiente sur les risques liés à la surconsommation de ce type de traitements, disponibles en automédication ou sur prescription.

### 1.10.1.2.1. Rappel sur la classification des antalgiques

L'OMS a établi en 1986, une échelle d'emploi des antalgiques selon l'intensité de la douleur évaluée (Tableau 5) :

- Le palier I regroupe les antalgiques non opioïdes, incluant le paracétamol et les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) ;
- Le palier II regroupe les opioïdes faibles tels que la codéine, le tramadol et l'opium ;
- Le palier III correspond aux opioïdes forts.

**Tableau 5. Classification des antalgiques par l'OMS (1986)**

Palier	Type de molécules	Niveau d'intensité pris en charge
Antalgiques de palier I	Antalgiques périphériques ou non morphiniques	Intensité faible
Antalgiques de palier II	Antalgiques centraux ou morphiniques faibles	Intensité modéré (utilisés seuls ou en association aux antalgiques de palier I)
Antalgiques de palier III	Agonistes morphiniques forts ou ago-antagoniste	Intensité forte

OMS : Organisation Mondiale de la Santé.

Bien que considérée comme désuète pour le traitement des douleurs chroniques avec l'arrivée de nouvelles alternatives thérapeutiques sur le marché, cette classification reste pertinente pour l'évaluation des alternatives du traitement de la douleur dans l'endométriose (55).

Des médicaments co-analgésiques peuvent être associés aux antalgiques. Ce type de traitement, qui présente un effet antalgique modeste, potentialisent l'action de l'antalgique auquel il est associé. Il n'est ainsi pas nécessaire de prescrire un antalgique de niveau supérieur.

#### 1.10.1.2.2. Les antalgiques utilisés dans l'endométriose

Selon la HAS, les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) sont les antalgiques de première intention dans l'endométriose, car l'inflammation est un élément de la pathogenèse de la maladie.

En inhibant les enzymes cyclooxygénase COX-1 et COX-2, les AINS réduisent la production de prostaglandines et de thromboxane impliquée dans le processus de l'inflammation et la douleur. Les AINS ont donc uniquement une action sur la douleur et non sur les lésions endométriosiques.

La liste des AINS ayant reçu l'autorisation de mise sur le marché pour les dysménorrhées est présentée ci-dessous (Tableau 6)

**Tableau 6. Liste des AINS indiqués dans la dysménorrhée primaire**

Nom du principe actif	Liste des spécialités
Ibuprofène	ADVIL®, ANTARENE®, BRUFEN®, NUROFEN®, SPIFEN®,
Kétoprofène	TOPREC®
Flurbiprofène	ANTADYS®, CEBUTID®
Naproxène	APRANAX®, NAPROSYNE®
Alminoprofène	MINALFENE®
Acide tiaprofénique	FLANID®, SURGAM®
Diclofénac	VOLTARENE®
Acide méfénamique	PONSTYL®

Les AINS peuvent être associés au paracétamol. Cependant il n'existe pas de données évaluant l'efficacité du paracétamol dans la douleur de l'endométriose.

La HAS affirme que le naproxène, l'ibuprofène et le diclofénac ont une efficacité comparable dans la dysménorrhée primaire (55,62), mais les preuves d'efficacité dans les douleurs liées à l'endométriose sont encore limitées (55,63).

Ils présentent des effets indésirables non négligeables et sont susceptibles de provoquer :

- Des troubles digestifs tels que des gastralgies (de la brûlure gastrique à l'ulcère), des douleurs abdominales, des nausées et des troubles du transit ;
- Des troubles rénaux pouvant aller jusqu'à l'insuffisance rénale fonctionnelles ;
- Des troubles hydro-électrolytiques pouvant entraîner une aggravation de l'hypertension artérielle ou une insuffisance cardiaque ;
- Des réactions allergiques cutanées.

Leur utilisation n'est donc recommandée que sur des périodes courtes, notamment à cause des effets secondaires gastriques et rénaux.(55) Le pharmacien d'officine doit donc s'assurer au moment de la délivrance des AINS de la bonne tolérance digestive de la patiente et de l'absence d'allergie. Il doit également s'assurer que la patiente ne prend pas d'anticoagulants, de la digoxine, du lithium, du méthotrexate et de la ticlopidine, en raison d'interactions médicamenteuses potentielles.

Afin que le traitement par AINS soit efficace, le traitement doit être pris dès l'apparition des douleurs et à intervalle régulier pour éviter que les douleurs ne se réinstallent.

Toujours selon la HAS, les opioïdes de palier II et III sont à éviter dans le traitement médical de l'endométriose douloureuse, compte-tenu de l'absence de données d'efficacité de ces traitements dans l'indication.

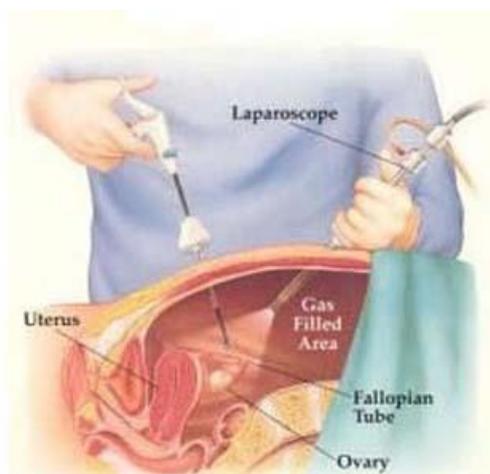
Pour les douleurs pelviennes chroniques provoquées par l'endométriose, la HAS préconise d'utiliser des antalgiques neuropathiques tels que la gabapentine, la

prégabaline, l'amitriptyline et la duloxétine (55,64). Cependant, ces traitements n'ont pas été spécifiquement évalués dans l'endométriose (55).

### 1.10.2. Prise en charge chirurgicale des symptômes de l'endométriose

La chirurgie de l'endométriose peut être conservatrice ou définitive. Elle est envisagée lorsque la douleur n'est pas soulagée par les traitements médicamenteux présentés en 1.9.1 ou lorsque le stade de la maladie est considéré comme avancé.

La coelioscopie (ou laparoscopie) est la méthode chirurgicale privilégiée pour réaliser les interventions chirurgicales de l'endométriose, pour tous les stades de la maladie. C'est une technique mini invasive pratiquée au niveau de l'abdomen. Une petite caméra introduite dans l'abdomen par de petites incisions permet une visualisation de la zone opérée (Figure 6).



**Figure 6. Illustration représentant une coelioscopie (65)**

L'objectif de la prise en charge conservatrice de l'endométriose est de restaurer l'anatomie normale et de soulager la douleur. Cette approche est le plus souvent mise en œuvre chez les femmes en âge de procréer qui souhaitent un jour obtenir une grossesse

ou pour éviter de déclencher une ménopause médicamenteuse à un jeune âge.(66) Cette chirurgie conservatrice consiste à effectuer une ablation directe, une lyse ou une excision des lésions endométriosiques, et à retirer les endométriomes ovariens et les lésions endométriosiques envahissant les organes adjacents, tels que les intestins, la vessie, l'appendice ou les uretères.

La chirurgie définitive consiste à réaliser une ovariectomie bilatérale pour déclencher la ménopause (66). Au cours de cette opération, le retrait de l'utérus et des trompes de Fallope peut être réalisé, ainsi que l'excision de tous les nodules et de toutes les lésions endométriosiques visibles. Cet acte chirurgical est envisagé pour les femmes qui souffrent de de douleurs et de symptômes considérables malgré les traitements ou qui présentent une endométriose grave, et qui ne souhaitent pas avoir d'enfants (66).

### **1.11. Conclusion de la première partie**

L'endométriose est une maladie gynécologique chronique, qui se caractérise par le développement de l'endomètre en dehors de l'utérus, qui colonise d'autres organes avoisinants. Elle touche entre 1,5 et 2,5 millions de femmes en France.

En raison de son tableau clinique complexe et de la non-spécificité des symptômes (dysménorrhées, dyspareunies, troubles digestifs et urinaires, infertilité), un risque d'errance thérapeutique de plusieurs années existe avant l'obtention du diagnostic. Elle impacte considérablement le bien-être physique, émotionnel et social des patientes et entraîne une diminution de la qualité de vie chez les patientes. Sa prise en charge est également complexe et il n'existe pas de traitement curatif. En effet, l'endométriose est traitée par des traitements antalgiques et hormonaux pour respectivement soulager la douleur des patientes et mettre au repos leur fonction ovarienne. Une prise en charge chirurgicale est possible pour les cas les plus sévères.

Compte-tenu de l'ensemble de ces éléments, nous pouvons nous demander quel est le réel parcours de soin et de prise en charge des patientes atteintes d'endométriose en France et quel est le retentissement de la maladie sur la qualité de vie de ces femmes.

Pour répondre à ces questions, le deuxième objectif de ce travail est de mettre en lumière le parcours de soins, les obstacles rencontrés et l'impact concret de la maladie sur la vie sociale et professionnelle des patientes. Pour ce faire, une enquête auprès des femmes atteintes d'endométriose en France a été menée et ai décrite dans le chapitre suivant.



**Partie II – Etat des lieux du parcours  
de soin des patientes atteintes  
d'endométriose en France**

## **Chapitre 2 : Parcours de soins des patientes atteintes d'endométriose en France**

### **2.1. Objectifs de l'étude**

L'objectif principal de cette étude est d'évaluer le parcours de diagnostic de la femme atteinte d'endométriose en France, les traitements utilisés et les ressources médicales nécessaires dans le suivi d'une endométriose. Cette étude évalue également l'impact social, professionnel et économique de la maladie sur ces patientes.

Les résultats obtenus permettront d'évaluer les pratiques et les attentes des patientes et de définir ainsi les points d'amélioration dans le processus de prise en charge des patientes. Il permettra également d'évaluer la place et l'impact du pharmacien dans ce parcours de soin.

### **2.2. Méthodologie de l'étude**

#### **2.2.1. Population étudiée**

La population cible de cette étude correspond aux femmes présentant les caractéristiques suivantes :

- Vivre en France
- Etre majeure (avoir plus de 18 ans)
- Avoir un diagnostic d'endométriose symptomatique

## **2.2.2. Méthode de recueil des données**

### **2.2.2.1. Questionnaire et durée de recueil**

Le questionnaire développé pour cette étude est simple et rapide à compléter. Il a été développé sous format numérique via *Google Form*, avec préservation de l'anonymat, afin d'uniformiser et faciliter la collecte des données. Le questionnaire comprenait 23 questions, réparties dans 5 sections différentes. Les questions posées sont disponibles en Annexe.

Avant de compléter le questionnaire, une section introductive présente aux patientes le but de l'étude et inclut également des questions pour vérifier que la personne répondant au questionnaire correspond aux critères d'inclusion de la population de l'étude. A la fin de cet encart explicatif, des coordonnées électroniques figurent afin de pouvoir nous contacter en cas de besoin.

La période de recueil initialement prévue était de trois mois. Compte-tenu du grand nombre de réponses obtenues pendant le mois national de sensibilisation à l'endométriose se déroulant chaque année au mois de mars, la durée a été réduite à deux mois et la possibilité de répondre à ce questionnaire a été clôturée le 2 mai 2022.

### **2.2.2.2. Recueil des données**

Afin de pouvoir toucher les femmes atteintes d'endométriose, l'association EndoFrance a été contactée pour diffuser le questionnaire sur les réseaux sociaux et à ses adhérentes. Après accord de la responsable scientifique du bureau national, le questionnaire sous format Google Form leur a été transmis.

Cette version a été relayée :

- Sur le réseau social Instagram auprès des patientes abonnées aux comptes d'EndoFrance (@endofrance) par story (i.e. une photo éphémère disponible seulement 24h défilant tout en haut de l'écran du réseau social) le 3 et le 20 mars 2022 au cours du mois de l'endométriose et mise en story à la une du 3 mars 2022 au 2 mai 2022.
- Par mail auprès des adhérentes d'EndoFrance le 3 puis le 21 mars 2022

Les réponses aux questionnaires ont été collectées régulièrement au cours de la phase de diffusion et compilées à l'aide du tableur Microsoft Excel®. La possibilité de répondre au questionnaire a été clôturée le 2 mai 2022.

### **2.2.2.3. Contenu du questionnaire**

Le questionnaire comprend 23 questions réparties en 5 sections.

La première section inclut les questions générales sur les caractéristiques socio-démographiques de la personne :

- Genre, Age, Ville de résidence
- Age d'apparition des premiers symptômes d'endométriose
- Nombre d'années avec une endométriose
- Nombre d'années depuis le diagnostic d'endométriose
- Nombre de grossesses vécues

La seconde section du questionnaire se focalise sur le ressenti physique de la maladie notamment sur les symptômes ressentis au cours des règles et ceux causés par l'endométriose.

La troisième section s'intéresse au parcours de la patiente avant d'obtenir son diagnostic d'endométriose. Les questions portent sur les différents professionnels de santé qu'elle

a dû rencontrer et les examens biologiques et d'imagerie qu'elle a dû réaliser pour obtenir le diagnostic d'endométriose.

La quatrième section s'intéresse au suivi des patientes post-diagnostic et les questionne sur leur suivi médical, sur les méthodes médicamenteuses et chirurgicales du traitement qu'elles ont reçu pour pallier aux symptômes de la maladie et sur l'évolution de la maladie.

Enfin, la cinquième section s'intéresse à l'impact professionnel, psychologique et social de l'endométriose sur la vie de la patiente.

#### **2.2.2.4. Validation du questionnaire**

Une relecture et validation du questionnaire ont été effectuées par le Dr Afchine Fazel, gynécologue obstétricien de l'hôpital Lariboisière à Paris. Certaines questions ont été reformulées, à la suite de ses commentaires, à des fins de clarté et de concision. Ce questionnaire a ensuite été revalidé par EndoFrance.

#### **2.2.3. Analyse des résultats**

Les résultats des questionnaires ont été analysés de la manière suivante.

Premièrement, les réponses collectées par le questionnaire Google Form ont été exportées vers un fichier Excel®. C'est à cette étape que les questionnaires ne correspondant pas aux critères d'inclusion ont été exclus de l'enquête. A la suite de cette exclusion, des graphiques ont été développés pour refléter visuellement les statistiques descriptives obtenues.

## 2.2.4. Présentation des résultats

Les réponses au questionnaire ont été récoltées du 3 mars 2022 au 2 mai 2022. Sur les 265 réponses reçues, 237 questionnaires ont été retenus et 28 questionnaires ont été exclus pour les raisons suivantes :

- 21 questionnaires ont été exclus puisque les personnes n'avaient pas été officiellement diagnostiquées pour une endométriose
- 6 personnes étaient mineures (3 personnes de 16 ans et 3 personnes de 17 ans)
- 1 questionnaire a été exclu puisque la personne ne résidait pas en France, mais en Belgique

### 2.2.4.1. Caractéristiques sociodémographiques de la population de l'étude

La population étudiée est de 237 femmes. L'âge médian des patientes de l'étude est de 29 ans et cette étude inclut majoritairement des patientes âgées de 18 à 30 ans (45,7%). 36,4% des patientes ont entre 30 et 40 ans, 15,3% entre 40 et 50 ans (Figure 7) et 2,6% entre 50 et 60 ans. Le mode de diffusion de l'enquête à travers les réseaux sociaux et par courrier électronique a pu constituer un biais sur l'âge médian des patientes atteintes d'endométriose de l'étude, puisque réseaux sociaux et courrier électronique touchent une population plus jeune.

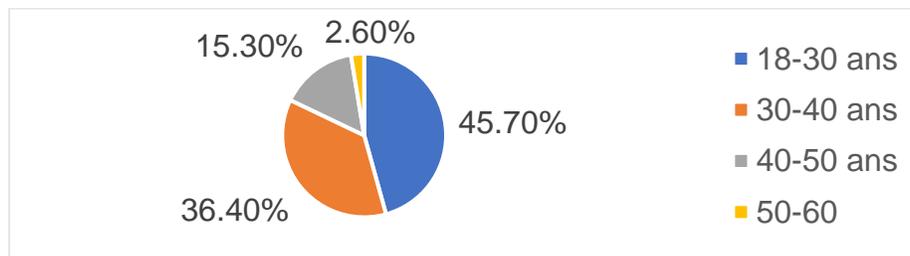


Figure 7. Répartition de l'âge des patientes de l'étude (n= 237)

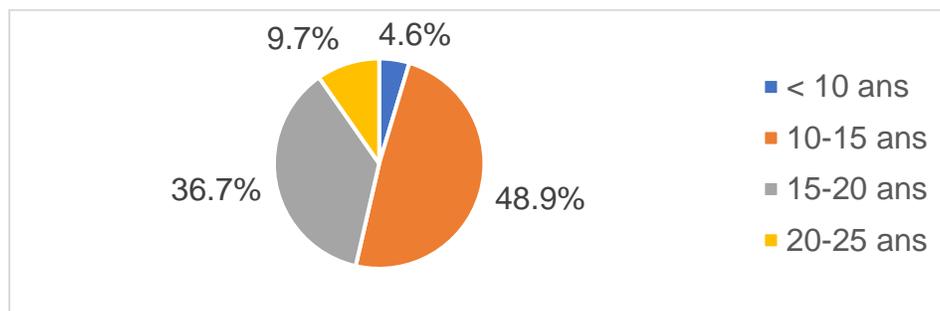
La population de cette enquête vit majoritairement dans la région de l'Île-de-France (32,5% ; n = 77), la région Provence-Alpes-Côte d'Azur (PACA) (13,1% ; n = 31) et la Nouvelle-Aquitaine (12,2% ; n = 29). La répartition exacte des réponses en fonction du lieu de résidence est présentée en Tableau 7. Ces résultats sont cohérents avec le fait que le questionnaire ait été diffusé sur l'ensemble du territoire national et la densité de population des différentes régions françaises. En revanche, une seule réponse provient des département Région d'outre-mer et collectivité d'outre-mer (DROM-COM).

**Tableau 7. Répartition des réponses par lieux de résidence (n=237)**

Nom de la région	Nombre de réponses (%)
Auvergne-Rhône-Alpes	27 (11,4%)
Bretagne	15 (6,3%)
Bourgogne-Franche-Comté	4 (1,7%)
Centre-Val-de-Loire	7 (3,0%)
Corse	3 (1,3%)
DROM-COM	1 (0,4%)
Grand-Est	7 (3,0%)
Hauts-de-France	5 (2,1%)
Île-de-France	77 (32,5%)
Normandie	14 (5,9%)
Nouvelle-Aquitaine	29 (12,2%)
Pays-de-la-Loire	9 (3,8%)
Provence-Alpes-Côte-d'Azur	31 (13,1%)
Occitanie	8 (3,4%)

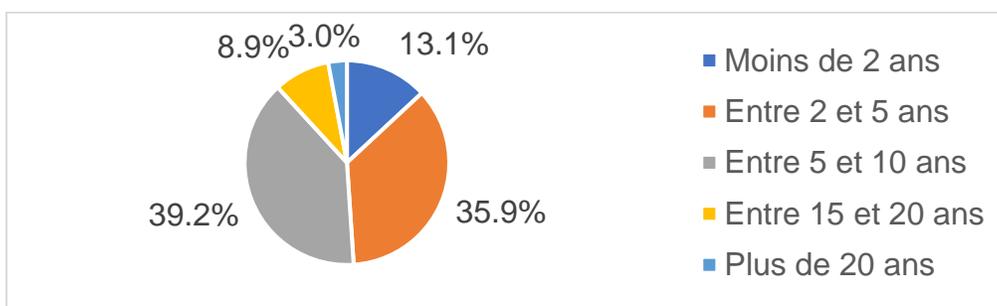
Nous avons souhaité au cours de cette étude mettre en perspective l'âge d'apparition des premiers symptômes de l'endométriose et le nombre d'années nécessaires pour obtenir le diagnostic de la maladie.

L'âge moyen des premiers symptômes de l'endométriose chez les patientes est de 14,7 ans. La majorité des patientes ont commencé à avoir des symptômes très tôt, au moment de l'adolescence. En effet, 48,9% d'entre elles ont commencé à avoir des symptômes entre 10 et 15 ans (Figure 8).



**Figure 8. Répartition de l'âge d'apparition des premiers symptômes de l'endométriose (n=237)**

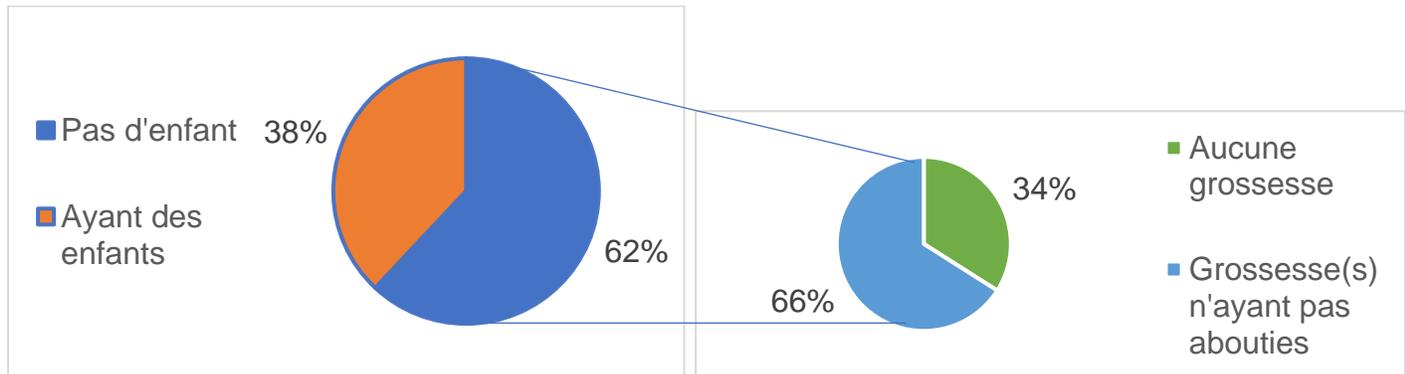
Concernant le diagnostic, on constate que 49,0% des patientes ont été diagnostiquées dans les 5 ans suivant les premiers symptômes de la maladie (Figure 9). Le délai moyen de diagnostic est de 5,1 ans. Il semble cependant moins important chez les patientes âgées de 18 à 30 ans (4,2 ans en moyenne) que chez les 40 ans et plus (6,3 ans en moyenne). Cela peut être lié à une meilleure connaissance et sensibilisation des professionnels de santé aux symptômes de l'endométriose ces dix dernières années. Le délai de diagnostic reste cependant en accord avec le temps moyen trouvé dans la littérature.



**Figure 9. Délai moyen du diagnostic d'endométriose par tranche d'âge**

Enfin, le nombre moyen de grossesse par femme était de 1,02. Cependant, plus de la majorité des patientes de l'étude, soit 147 (62%), n'ont pas d'enfant. Parmi celles-ci, près

de 34% (n=97) des patientes ont eu une ou plusieurs grossesses n'ayant pas abouti. Pour finir, 38% des patientes de l'étude, soit 90, ont un ou plusieurs enfants (Figure 10).



**Figure 10. Proportion de femmes avec enfants et sans enfant (à gauche, n=237) et parmi ces dernières, proportion de celles qui n'ont eu aucune grossesse ou une ou plusieurs grossesses non abouties (à droite, n=147)**

#### 2.2.4.2. Parcours jusqu'au diagnostic de l'endométriose

Nous avons souhaité refléter le parcours à suivre pour une patiente atteinte d'endométriose avant d'obtenir son diagnostic. En effet, que se passe-t-il au cours des 5 années de délai entre l'apparition des premiers symptômes de la maladie et le diagnostic ?

##### 2.2.4.2.1. Suivi médical

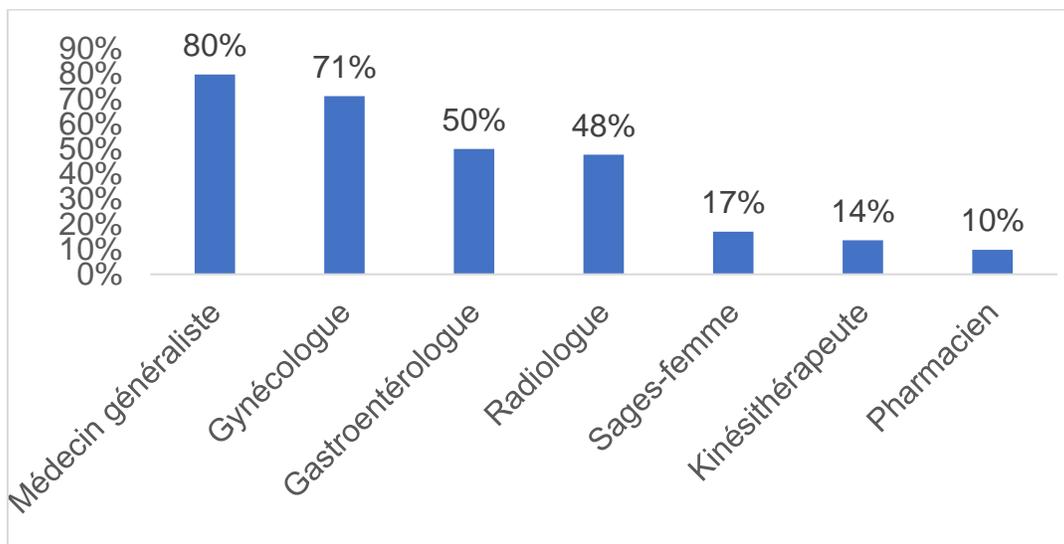
Nous avons demandé quels spécialistes ont été consultés avant d'obtenir le diagnostic, dans quel ordre et quel professionnel de santé a finalement posé le diagnostic. Sur les 237 femmes qui ont répondu au questionnaire, 235 ont répondu aux questions sur le suivi médical.

Les patientes ont mentionné leurs symptômes dans un premier temps à :

- Leur médecin généraliste pour 47,2% des cas
- Leur gynécologue dans 37,0% des cas
- Une sage-femme dans 9,8% des cas
- Un gastroentérologue dans 3,4% des cas
- Un pharmacien dans 2,6% des cas

En moyenne, avant d'obtenir le diagnostic, quatre spécialistes différents sont consultés, avec dans 86% des cas un praticien consulté plusieurs fois dans le parcours de diagnostic, en particulier le médecin généraliste.

Pour obtenir ce diagnostic, les patients ont consultés des médecins généralistes (80%), des gynécologues (71%), des radiologues (48%), gastroentérologues (50%), des des kinésithérapeutes (14%), des sages-femmes (17%) et des pharmaciens (10%) (Figure 11).

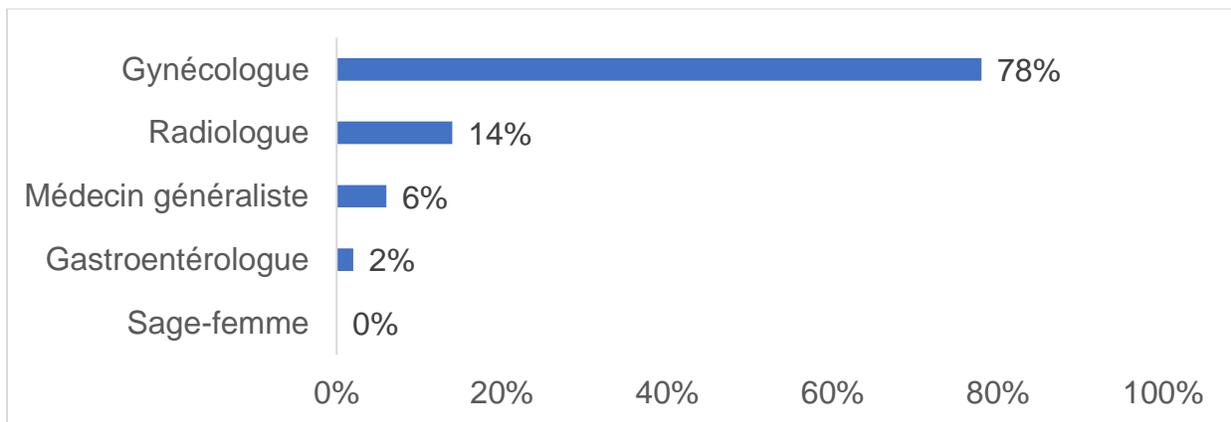


**Figure 11. Professionnels de santé consultés pour obtenir le diagnostic (n=235)**

Dans ce parcours, le pharmacien est peu souvent considéré comme un acteur clé. En effet, seulement 10% des patientes ont mentionné leurs symptômes à un pharmacien. Il est donc intéressant de redéfinir le rôle précis du pharmacien au sein de ce parcours pour réduire cette errance médicale.

Nous avons également demandé si un ou plusieurs diagnostics mentionnés au cours de ce parcours étaient erronés. Au total, sur les 235 personnes qui ont répondu à cette section du questionnaire, 68 personnes soit 28,9% ont mentionné des erreurs de diagnostic au cours de leur errance diagnostique. Ceci est un marqueur fort de la difficulté à poser le diagnostic d'endométriose, compte-tenu des symptômes assez généralistes de la maladie.

Enfin, le diagnostic final est dans la majorité des cas confirmé par un gynécologue (77,9%), et par un radiologue (14,5%) (Figure 12).



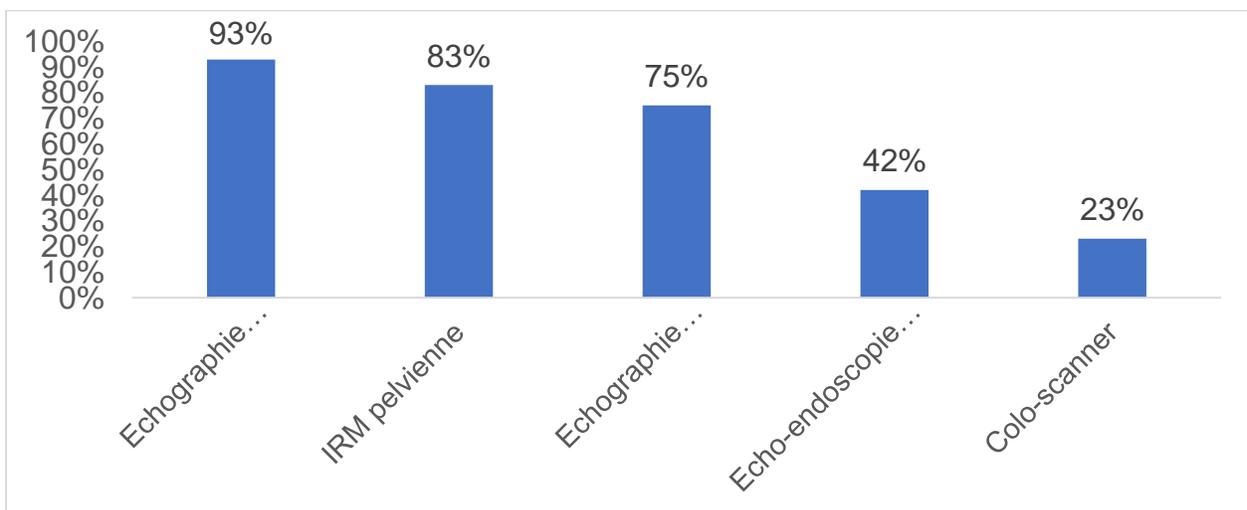
**Figure 12. Répartition du professionnel de santé confirmant le diagnostic d'endométriose aux patientes de l'étude (n=235)**

#### **2.2.4.2.2. Examens d'imagerie et biologiques**

Nous avons également souhaité connaître les examens d'imagerie qui ont été réalisés pour parvenir à poser le diagnostic d'endométriose. Sur les 237 femmes qui ont répondu au questionnaire, 235 patientes ont répondu aux questions sur les examens d'imagerie et biologiques. Par conséquent les proportions présentées sont sur un total de 235 personnes.

Nous avons demandé aux patientes si elles avaient eu des examens d'imagerie et, dans une question séparée, d'en préciser le type. Une image d'illustration a été associée à chaque type d'examen pour permettre aux patientes d'identifier plus facilement les examens qu'elles ont passé. Au total, 95% des patientes ont eu un examen d'imagerie pour obtenir leur diagnostic.

La majorité a eu recours à une échographie pelvienne (93%), une échographie endovaginale (75%) et une IRM pelvienne (83%) (Figure 13). Les patientes ont également dans de plus rares cas eu recours à une écho-endoscopie rectale (42%) et un colo-scanner (23%).



**Figure 13. Répartition des examens d'imagerie réalisées pour obtenir le diagnostic (n=235)**

Ces proportions semblent alignées avec les recommandations de la HAS, privilégiant l'échographie pelvienne en première intention. Il est cependant intéressant de constater que l'ensemble des examens d'imagerie ne sont pas réalisés pour évaluer le degré d'expansion de la maladie, puisqu'une minorité d'entre elles ont passé des examens permettant de savoir s'il y avait des atteintes digestives et/ou urinaires (47% ont fait une écho-endoscopie rectale ou un colo-scanner).

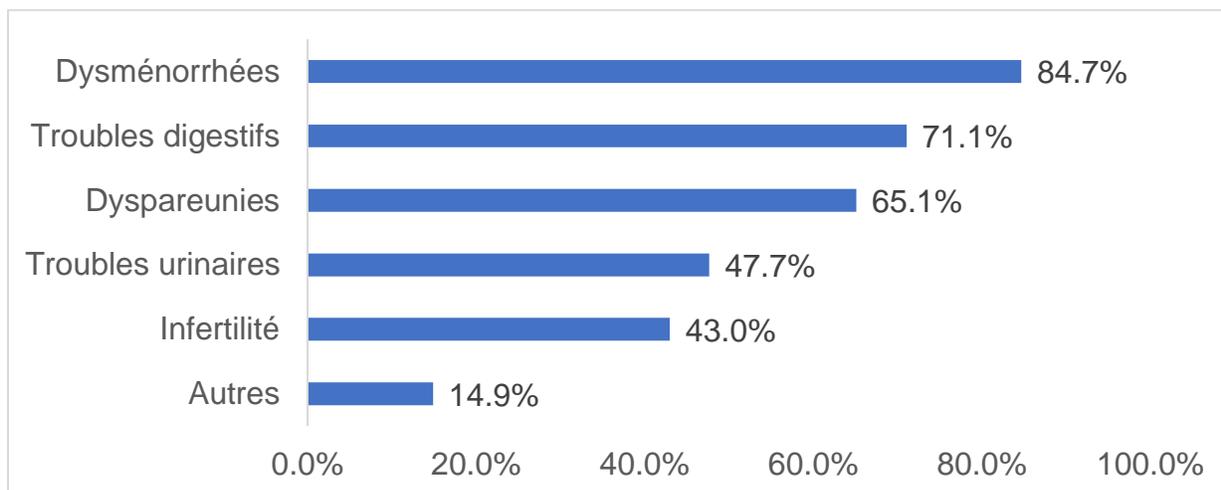
Nous avons également demandé si les patientes avaient eu un bilan biologique en lien avec les risques d'infertilité. Seulement 36% des patientes ont eu ce bilan. On constate ainsi qu'une part non négligeable de patientes ne sont pas testées pour l'infertilité. Par conséquent, ce risque peut être non détecté chez une importante proportion des patientes.

#### **2.2.4.3. Fardeau pathologique de l'endométriose**

Nous avons questionné les patientes de l'étude sur les symptômes de leur endométriose en leur présentant la liste des symptômes les plus communs de l'endométriose et en leur donnant la possibilité d'ajouter des symptômes supplémentaires si la liste n'était pas exhaustive (voir Annexe). Au total, sur les 237 patientes ayant commencé à répondre au questionnaire, 235 d'entre elles ont répondu à cette section de l'étude.

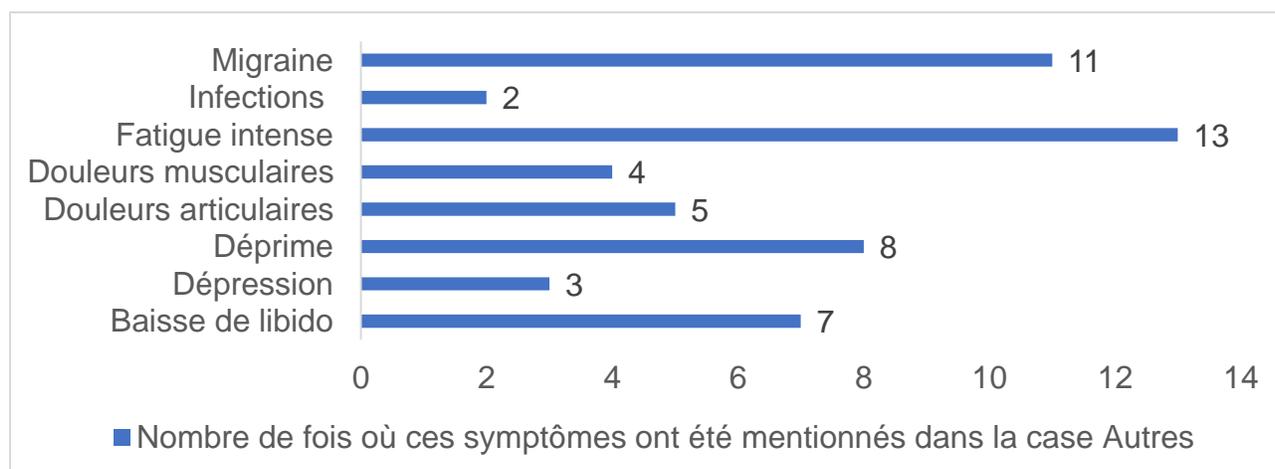
L'endométriose des patientes de l'étude est représentative du tableau clinique générale de la maladie (voir Figure 14). En effet :

- 84,7% des patientes souffrent de dysménorrhées ;
- 71,1% des patientes souffrent de dyspareunies ;
- 65,1% des patientes présentent des troubles digestifs ;
- 47,7% des patientes ont des troubles urinaires ;
- 43,0% des patientes présentent des troubles de la fertilité ;



**Figure 14. Proportions des symptômes de l'endométriose des patientes de l'étude (n=235)**

De plus, 35 patientes (soit 14,9%) ont déclaré un ou des symptômes additionnels non listés initialement dans le questionnaire. En effet, plusieurs patientes ont déclaré une fatigue intense (13 patientes), des migraines (11 patientes), des douleurs articulaires (5 patientes) et musculaires (4 patientes), mais aussi des symptômes psychologiques tels qu'une déprime (8 patientes), une dépression (3 patientes) ou une baisse de la libido (7 patientes). La liste des symptômes additionnels de l'endométriose est présentée dans la Figure 15.



**Figure 15. Liste des symptômes additionnels listés dans l'étude (n=35)**

Selon cette étude, 95,3% des patientes (soit 224) présentent plusieurs symptômes de l'endométriose. La majorité ont quatre symptômes associés et donc présente un profil d'endométriose sévère. Le profil majoritaire des patientes de l'étude est donc des patientes atteintes d'endométriose sévère, nécessitant une prise en charge globale de la maladie afin de pouvoir contrôler les symptômes avec les thérapeutiques conventionnelles ou alternatives (Tableau 8).

**Tableau 8. Nombre de symptômes associées pour les patientes atteintes d'endométriose de l'étude (n=235)**

	Nombre de patientes	Pourcentages
1 seul symptôme	11	4,7%
2 symptômes associés	40	17,0%
3 symptômes associés	65	27,7%
4 symptômes associés	87	37,0%
5 symptômes associés	31	13,2%
Plus de cinq symptômes associés	1	0,4%

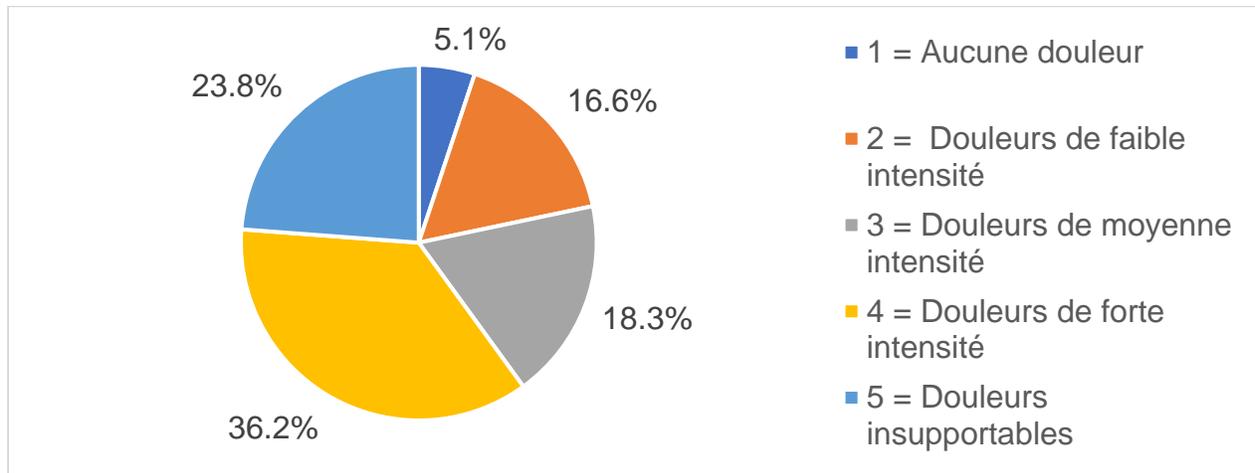
Pour évaluer l'intensité de la douleur, il a été soumis aux patientes un système de notation de l'échelle de la douleur similaire au système EVA qui associe un chiffre à une citation, avec « 1 = Je ne ressens aucune douleur » et « 5 = Douleur insupportable ». Cette question permet d'évaluer l'intensité de la douleur liée aux symptômes de la maladie.

Le score moyen des douleurs des patientes est de 3,6. Plus de 78% des réponses sont au-dessus de 3, soit au-dessus de douleurs de moyenne intensité (Figure 16).

En effet :

- 12 personnes (5,1%) ne ressentent aucune douleur
- 39 personnes (16,6%) ressentent des douleurs de faible intensité

- 43 personnes (18,3%) ressentent des douleurs de moyenne intensité
- 85 personnes (36,5%) ressentent des douleurs de forte intensité
- 56 personnes (23,8%) ressentent des douleurs insupportables



**Figure 16. Description de l'intensité des douleurs liées à l'endométriose (n=235)**

Il ressort également de cette évaluation que le niveau de douleur est plus important chez les femmes n'ayant pas eu recours à une thérapeutique par rapport à celles ayant eu recours à des thérapeutiques médicamenteuses, alternatives ou chirurgicales, comme le montre le score moyen de 4,3 chez les patientes n'ayant pas eu recours à une thérapeutique chirurgicale ou médicamenteuse contre 3,1 chez les patientes ayant eu recours à une thérapeutique chirurgicale ou médicamenteuse.

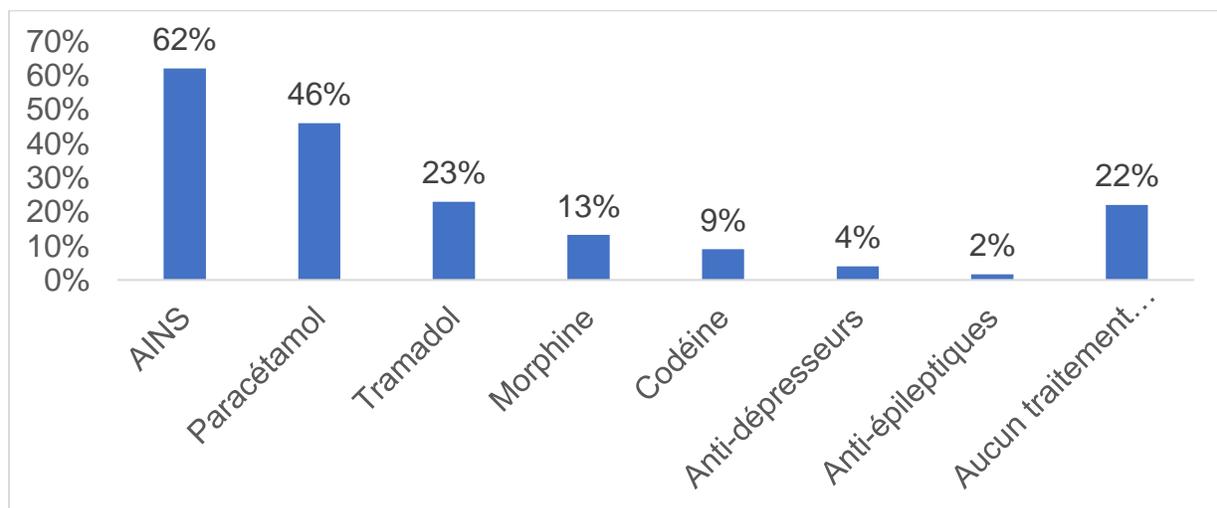
#### **2.2.4.4. Prise en charge de l'endométriose et suivi des patientes post-diagnostic**

##### **2.2.4.4.1. Prise en charge médicamenteuse de l'endométriose**

###### **2.2.4.4.1.1. Usage des traitements antalgiques**

Pour pallier aux différents symptômes douloureux, les traitements antalgiques sont utilisés. Sur les 237 patientes qui ont répondu au questionnaire, 24 n'ont pas répondu à la section liée aux antalgiques. Les résultats et les proportions seront calculés sur un total 213 personnes.

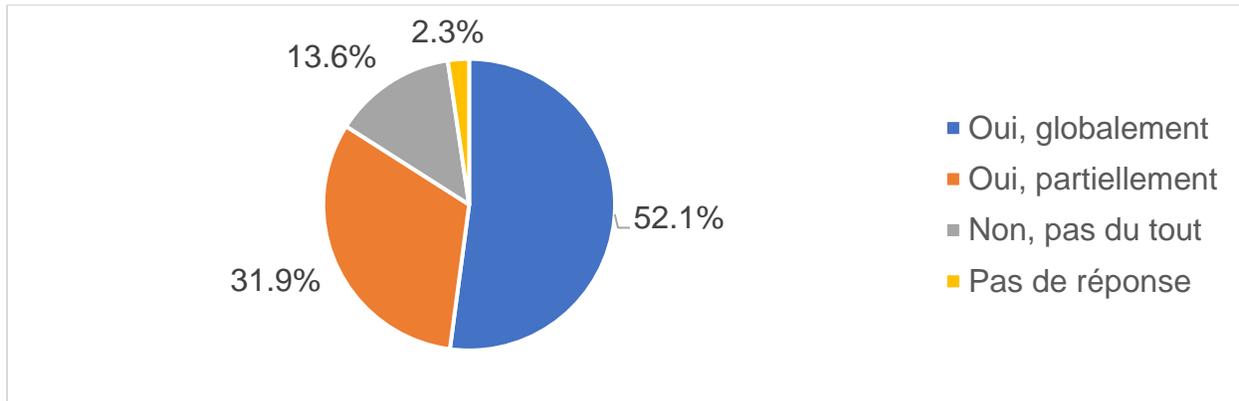
78% des patientes utilisent un traitement antalgique pour soulager la douleur liée à la maladie. Utilisés dans 62% des cas, les AINS constituent le traitement antalgique le plus fréquent, suivis du paracétamol dans 46% des cas, du tramadol dans 23% des cas, de la morphine dans 13% des cas, de la codéine dans 9% des cas, des anti-dépresseurs dans 4% des cas et des anti-épileptiques dans 2% des cas (Figure 17).



**Figure 17. Proportions représentant l'utilisation des traitements antalgiques dans l'endométriose (n=213)**

Cette étude montre que les recommandations de l'OMS et de la HAS sont respectées par les patientes ayant répondu au questionnaire, car la majorité des antalgiques utilisés sont de palier I, puis les antalgiques de palier II. Dans des cas présentant des douleurs neuropathiques, la HAS recommande d'utiliser les anti-dépresseurs et les anti-épileptiques en dernier recours pour les cas les plus avancés. Cela expliquerait l'usage de ce type de traitement par les patientes de l'étude.

Nous avons enfin demandé à quel point ces traitements antalgiques soulageaient les symptômes des patientes (Figure 18). Ainsi, 52,1% des patientes sont globalement soulagées par l'action des traitement antalgiques, 31,9% ne sont que partiellement satisfaites et 13,6% pas du tout satisfaites de ces traitements, ce qui démontre la nécessité de l'élargissement du panel thérapeutique dans cette pathologie.

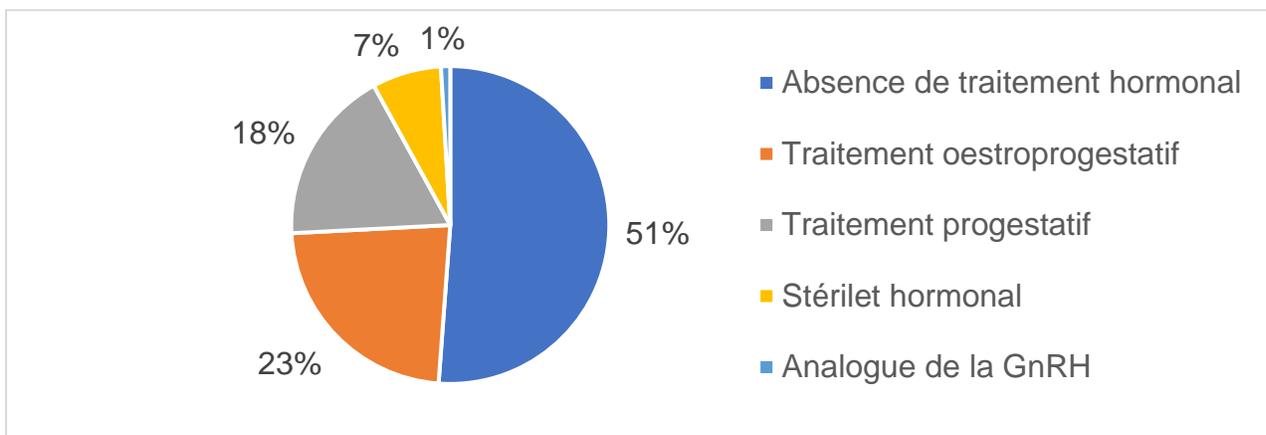


**Figure 18. Evaluation de l'efficacité des traitements antalgiques sur la douleur liée à l'endométriose (n=213)**

#### 2.2.4.4.1.2. Usage des traitements de fond hormonaux

Selon les recommandations de la HAS (section 2.9.1.1), les traitements hormonaux sont recommandés en première intention dans le traitement de l'endométriose douloureuse. Le questionnaire demandait aux patientes si elles prenaient un traitement hormonal et, le cas échéant, d'ajouter le nom du traitement. Les traitements déclarés ont ensuite été regroupés par classe thérapeutique.

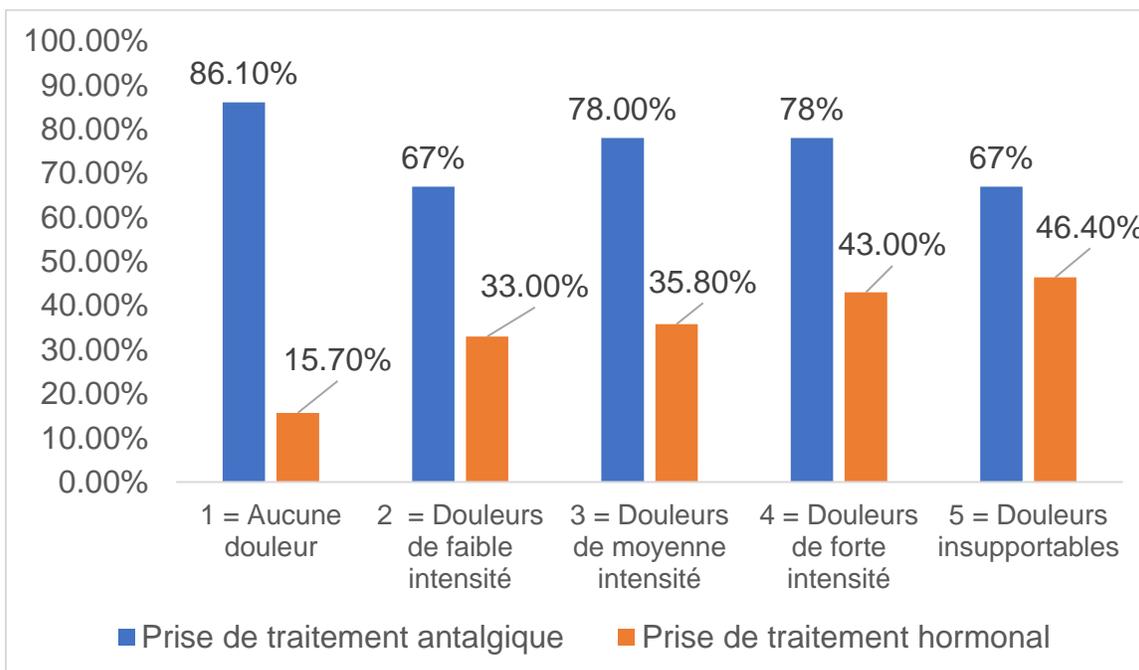
Pour cette section, 213 personnes ont répondu. Parmi celles-ci, une moitié des patientes (51%) ne prend pas de traitement hormonal. L'autre moitié est sous traitement hormonal pour la prise en charge de leur maladie, avec en majorité un traitement oral oestroprogestatif (23%), les autres traitements étant des traitements oraux progestatifs (18%), le stérilet hormonal (7%), et pour deux patientes seulement un analogue de la GnRH (1%) (Figure 19).



**Figure 19. Répartition de la prise de traitements hormonaux (n=213)**

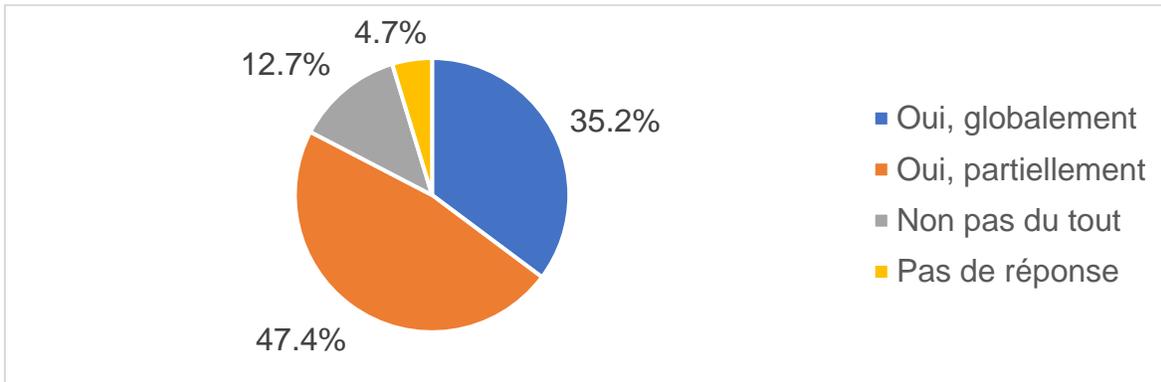
On constate que la prescription des traitements hormonaux suit les recommandations de la HAS qui prônent de prescrire en premier recours les traitements oestroprogestatifs et en derniers recours les analogues de la GnRH en raison du risque de perte de densité osseuse ou de sécheresse vaginale.

Nous avons essayé de comprendre pourquoi la moitié des patientes ne prenaient pas de traitement hormonal pour la prise en charge de leur endométriose douloureuse. En comparant ces données avec les réponses concernant l'intensité de la douleur et la prise d'antalgiques, on constate qu'en moyenne 70% des patientes qui n'ont aucune douleur ou qui ont un niveau de douleur faible à modéré reçoivent des traitements antalgiques et 30% un traitement hormonal. On peut en déduire que la prise de traitements antalgiques suffit à ce groupe de patientes pour soulager leurs douleurs (Figure 20).



**Figure 20. Pourcentage de la prise de traitements antalgiques et de traitements selon l'intensité de la douleur des patientes (n=213)**

Nous avons enfin demandé à quel point ces traitements hormonaux soulageaient les symptômes liés à leur endométriose. Les réponses des patientes montrent que 35,2% d'entre elles (soit 75 patientes) sont globalement satisfaites de l'action antalgique du traitement, 47,4% (soit 101 patientes) sont partiellement satisfaites et 12,7% (soit 27 patientes) ne sont pas du tout satisfaites (Figure 21). Ainsi, plus de 60% des patientes sont partiellement voire pas du tout satisfaites du traitement hormonal et se tourneront potentiellement vers un traitement antalgique ou des alternatives thérapeutiques complémentaires. Puisque les informations sur l'usage d'options thérapeutiques alternatives n'ont pas été collectées dans cette enquête, il n'est pas possible de savoir si des méthodes alternatives de traitement sont utilisées seules, ou en association aux stratégies thérapeutiques conventionnelles.

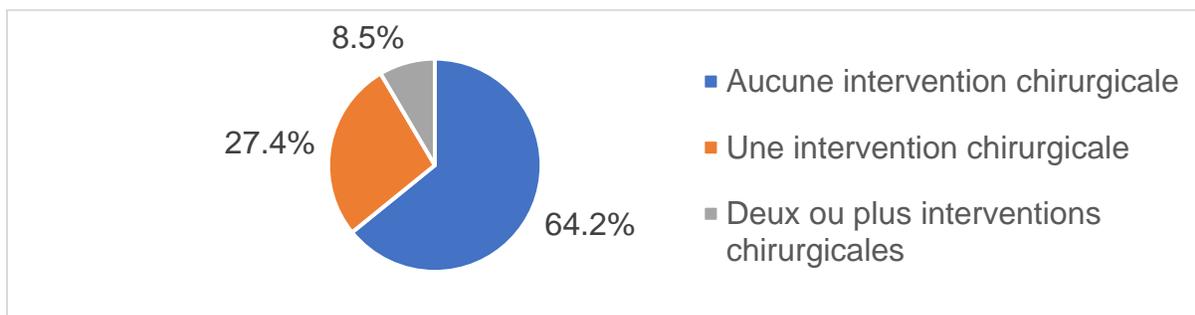


**Figure 21. Réponses des patientes de l'étude concernant l'efficacité des traitements hormonaux dans le soulagement des symptômes de l'endométriose (n=203)**

#### **2.2.4.4.2. Prise en charge chirurgicale de l'endométriose**

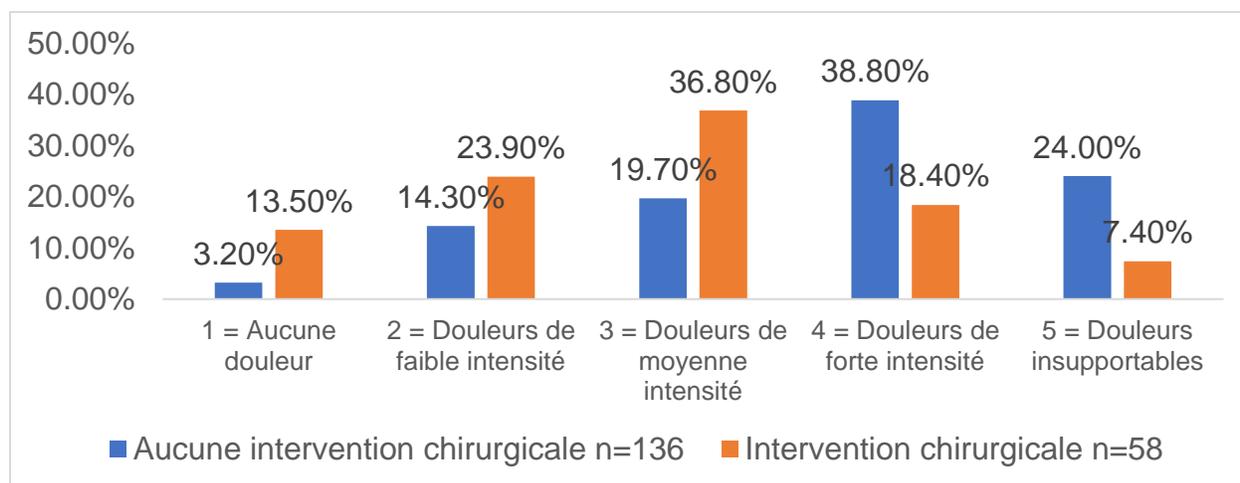
Nous avons demandé aux patientes le nombre d'opérations chirurgicales qu'elles avaient subies dans le cadre du traitement de leur endométriose. Au total, 212 patientes ont répondu à cette section du questionnaire.

On constate que 136 patientes (64,2%) des patientes n'ont jamais eu recours à une opération de chirurgie, 58 patientes (27,4%) à une seule opération et 18 patientes (8,5%) à plus de deux opérations, ce qui reflète une ou plusieurs récurrences de la maladie malgré la chirurgie (Figure 22).



**Figure 22. Répartition du recours à une chirurgie pour la prise en charge de l'endométriose (n=212)**

On peut se demander si ces opérations soulagent l'intensité de la douleur causée par l'endométriose. Pour ce faire, nous avons croisé l'intensité de douleur ressentie par les patientes avec le fait qu'elles aient été opérées ou non. On constate que les patientes qui ont été opérées ont un niveau de douleur inférieur à celles qui n'ont pas subi d'opération (Figure 23). Les patientes qui ont été opérées ont une valeur moyenne EVA de 2,8, alors que celles qui n'y ont pas eu recours présentent des symptômes plus douloureux avec une valeur EVA moyenne de 3,7.



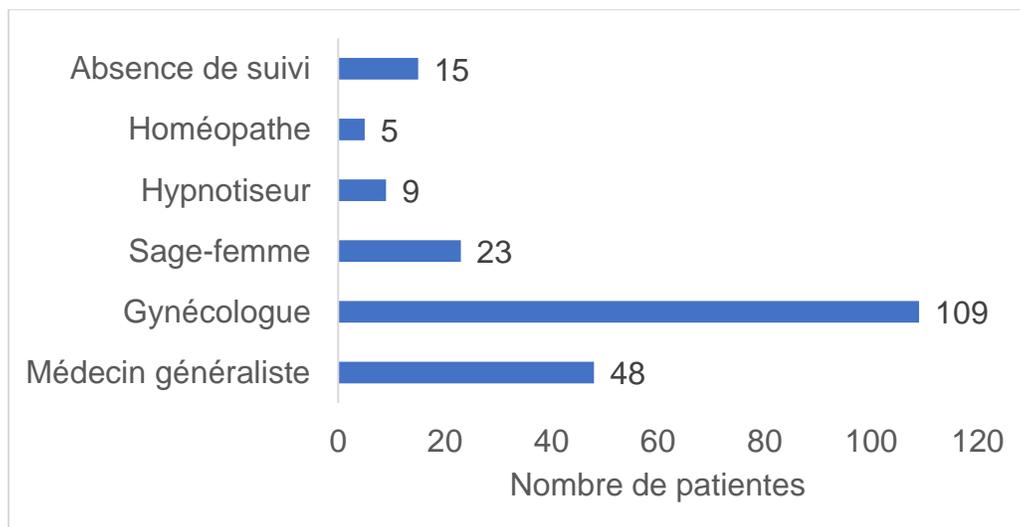
**Figure 23. Répartition de l'intensité de la douleur selon une prise en charge chirurgicale ou non (n=194)**

De plus, celles qui ont eu recours à la chirurgie présentent également moins de symptômes que celles qui n'y ont pas eu recours avec en moyenne 2,5 symptômes associés en moyenne vs 4,3 symptômes associés respectivement. Par conséquent, la chirurgie confirme sa place primordiale dans la prise en charge de l'endométriose.

#### 2.2.4.4.3. Suivi post-diagnostic

Nous avons également demandé aux patientes si elles avaient un suivi médical de leur endométriose et à quelle fréquence. Au total, 209 patientes ont répondu à cette section du questionnaire.

La majorité continuent à consulter pour le suivi de leur endométriose. L'acteur principal est le gynécologue (la moitié des patientes), puis le médecin généraliste (un quart des patientes). Dans cette section, 14 patientes ont déclaré qu'elles consultaient des acteurs alternatifs tels que les hypnotiseurs (9 patientes) ou les homéopathes (5 patientes).



**Figure 24. Suivi médical post-diagnostic des patientes de l'étude (n=209)**

Par ailleurs, 15 patientes (7,2%) n'étaient pas du tout suivies pour leur endométriose. Ces patientes étaient majoritairement âgées de plus de 40 ans (86,7%) et étaient bien soulagées par le traitement médical ou chirurgical (73,3%). Nous émettons l'hypothèse que ces patientes font de l'automédication. L'absence de symptômes au long-terme pour ces patientes pourraient donc expliquer cette absence de suivi. Elles sont cependant à risque de récurrence ou d'évolution de la maladie sans suivi.

Nous n'avons pas demandé au cours de notre enquête si les patientes avaient recours à des méthodes alternatives pour pallier aux douleurs engendrées par l'endométriose. Il est donc intéressant de considérer que cela peut causer un biais dans l'étude car ces patientes sont potentiellement être soulagées par ces méthodes alternatives telles que l'hypnose, la méditation, l'homéopathie ou le sport. Il serait intéressant d'interroger dans une autre étude l'impact de ces méthodes alternatives sur le bien-être des patientes atteintes d'endométriose.

#### **2.2.4.5. Impact sur la vie sociale et professionnelle**

Nous avons évalué l'impact de la maladie sur la vie des patientes atteintes d'endométriose. Sur cette section, 208 personnes ont répondu au questionnaire.

Les patientes de l'étude témoignent de nombreux impacts de la maladie sur leur vie quotidienne, notamment sur leur vie sociale, psychologique, professionnelle ou sexuelle.

En termes de vie sociale, les 208 personnes ayant répondu à cette section ont relaté les impacts suivants :

- 160 patientes (76,9%) rapportent que la maladie a un impact psychologique ;
- 142 patientes (68,3%) rapportent un impact sur leurs loisirs ;

- 135 patientes (64,9%) considèrent que la maladie a un impact sur leur vie sexuelle ;
- 133 patientes (63,9%) relatent un impact de la maladie sur leur vie amoureuse ;
- 112 patientes (53,8%) interrompent souvent leurs tâches quotidiennes à cause des douleurs liées à l'endométriose ;
- 97 patientes (46,6%) s'isolent de leur entourage ;
- 93 patientes (44,7%) sont contraintes de rester chez elle ;
- 89 patientes (42,8%) considèrent que la maladie a un impact sur leurs relations familiales et amicales.

Enfin, 145 patientes (69,7%) confirment que la maladie a un impact sur leur vie professionnelle ou sur leur scolarité :

- 131 patientes (63,0%) considèrent que la maladie a un impact sur le bien-être au travail ;
- 122 patientes (58,7%) relatent un impact sur leurs capacités physiques et intellectuelles ;
- 90 patientes (43,3%) rapportent que l'endométriose augmente leur niveau de stress ;
- 77 patientes (37,0%) ont déjà posé un ou plusieurs jours de congés à cause des symptômes de la maladie ;
- 67 patientes (32,2%) rapportent que leur endométriose a un impact sur leur carrière et sur leur opportunité d'évolution professionnelle ;
- 50 patientes (24,0%) exercent leur profession à temps partiel à cause des symptômes de la maladie.

Par une analyse du type de lésions déclarées, on constate par ailleurs que l'impact sur la vie quotidienne et notamment sur la vie professionnelle est plus importante chez les patientes ayant des atteintes digestives, ou chez les patientes âgées de moins de 30 ans.

Ainsi, cette section de l'étude prouve que l'endométriose représente un réel frein à l'épanouissement personnel et professionnel des patientes atteintes par cette maladie.

## **2.2.5. Conclusions principales et limites de l'enquête**

### **2.2.5.1. Conclusions principales**

Les résultats de cette étude, conduite sur un panel de 237 patientes ayant un âge médian de 29 ans, nous ont permis de tirer les conclusions suivantes sur le parcours de soin des patientes atteintes d'endométriose en France et l'impact de la maladie sur leur vie quotidienne :

- Les premiers symptômes de la maladie surviennent tôt, avec une apparition des symptômes en moyenne à l'âge de 14,7 ans.
- Le diagnostic d'endométriose est posé près de 5 années après l'apparition des premiers symptômes. Pour parvenir à ce diagnostic, les patientes consultent en moyenne quatre spécialistes différents, avec dans la majorité des cas un médecin généraliste (80%) et un gynécologue (71%).
- Le pharmacien constitue selon les résultats de l'étude un acteur anecdotique dans l'orientation ou le suivi de leur endométriose. En effet, les symptômes de la maladie ne sont que rarement évoqués au pharmacien d'officine (10% des cas).
- Comme préconisé par les recommandations de la HAS de 2017, les patientes ont majoritairement recours à un ou plusieurs examens d'imagerie pour obtenir ce diagnostic, notamment l'échographie pelvienne (93%), l'échographie endovaginale (75%) et l'IRM pelvienne (83%). En revanche, l'endoscopie rectale et le colo-scanner qui permettent de savoir s'il y a une atteinte digestive ou urinaire semblent ne pas être systématiquement réalisés chez les patientes, tout comme le bilan d'infertilité, qui est une des complications majeures de l'endométriose.

- Les symptômes liés à l'endométriose cités par les patientes de l'étude sont représentatifs du tableau clinique de la maladie, avec en moyenne 4 symptômes associés parmi de fortes dysménorrhées (85%), une dyspareunie (71%), des troubles digestifs (65%) et urinaires (48%) et des troubles de la fertilité (43%). D'autres symptômes ont également été mentionnés par les patientes tels que la fatigue intense, des migraines, une déprime et une baisse de la libido.
- L'intensité des douleurs liées à l'endométriose est dans la plupart des cas élevée puisque plus de 78% des patientes ressentent des douleurs de moyenne, forte ou insupportable intensité.
- Pour soulager les douleurs liées à la maladie, la majorité des patientes ont recours à un traitement antalgique (78%) et utilisent le plus souvent des antalgiques de palier I : les IANS et le paracétamol. Pour la majorité des patientes (84%), la prise de ce type de traitement aide à soulager globalement ou partiellement la douleur liée à leur endométriose. La moitié des patientes n'utilise pas de traitement hormonal. Un tiers d'entre elles ont recours à une opération chirurgicale pour soulager leur douleur.
- Le gynécologue et le médecin généraliste sont les deux principaux professionnels de santé assurant le suivi des patientes après leur diagnostic. Cependant, plusieurs patientes ont recours à des hypnotiseurs ou des homéopathes, acteurs alternatifs pour soulager les symptômes de la maladie. Une part cependant non négligeable des patientes (7%) ne sont suivies pour leur endométriose.
- Enfin, la vie quotidienne des patientes de l'étude est impactée autant au niveau social que professionnelle. Les patientes sentent que la maladie les isole de leur entourage et réduit leur potentiel au travail ou au cours de leur scolarité. Pour les patientes actives professionnellement, 37% ont déjà dû poser un ou plusieurs jours de congé par rapport aux symptômes de l'endométriose et 24% des patientes travaillent à temps partiel à cause de leur maladie.

### **2.2.5.2. Limites de l'enquête**

L'objectif de ce travail est de comprendre le délai de diagnostic, le parcours de soins et l'impact de l'endométriose sur la vie quotidienne des patientes atteintes par cette maladie en France. Cependant, les conclusions présentées dans la section précédente sont à nuancer puisque différents biais impactant l'interprétation des résultats ont été constatés.

Tout d'abord, Les réponses ont été obtenues sur la base du volontariat, et non sur un échantillon contraint, ce qui peut apporter un biais et questionner la représentativité des réponses collectées. Nous pouvons donc émettre l'hypothèse que ce travail reflète plutôt le profil des patientes qui se sentent le plus concernées par le parcours de soin de l'endométriose.

De plus, l'enquête a été diffusée uniquement par courrier électronique ou par les réseaux sociaux, moyens de diffusion qui s'adressent plutôt à une population jeune. Afin d'avoir une meilleure représentativité, une diffusion sous format papier dans les divers centres hospitaliers et les pharmacies aurait été pertinent pour une meilleure représentativité des patientes, en atteignant des personnes plus âgées. En incluant des personnes plus âgées, le délai de diagnostic aurait par exemple probablement été allongé.

Une des limites de l'étude est également qu'aucune donnée sur le statut socioéconomique des patientes n'a été collectée. Or, cet élément impacte l'accès aux soins et l'errance thérapeutique.

En plus, l'évaluation des patientes sur l'action antalgique des différentes stratégies thérapeutiques repose sur une auto-évaluation rétrospective. Ainsi, par oubli de l'intensité de la douleur par les patientes, il existe un risque de surestimation ou de sous-estimation de l'efficacité des traitements utilisés.

Enfin, l'utilisation des méthodes ou traitements alternatifs pour le traitement de l'endométriose n'a pas été investiguée dans cette étude. Compte-tenu du fait que certaines patientes ont mentionné des visites auprès d'hypnotiseurs ou d'homéopathes

par exemple, il serait intéressant d'évaluer le recours à ces méthodes dans le traitement de l'endométriose. Dans cette étude, il n'est pas possible de savoir si ces alternatives ont été utilisées seules, ou en association aux stratégies thérapeutiques conventionnelles.

Pour compléter les résultats obtenus dans l'étude ci-dessus, une étude sur le parcours de soins des patientes atteintes d'endométriose en fonction de leur statut socio-économique pourrait être réalisée. Une enquête sur l'utilisation des méthodes alternatives pour la prise en charge l'endométriose pourrait être menée, afin de déterminer l'ampleur du recours à ces méthodes. Aussi, afin de comprendre à quoi est lié ce long délai de diagnostic, une enquête auprès des professionnels de santé pourrait également être conduite, pour comprendre le degré de connaissance de ces derniers sur l'endométriose et sur le processus de prise en charge à suivre.

### **2.2.6. Quelle place pour le pharmacien dans le parcours de soin de la patiente atteinte d'endométriose ?**

Selon les résultats de l'étude, le pharmacien joue un rôle minime dans l'orientation ou le suivi de l'endométriose aux yeux des patientes. En effet, les symptômes de la maladie ne sont évoqués que par 10% des patientes au pharmacien d'officine.

Pourtant, il est un acteur de santé de proximité, qui est à même de conseiller les femmes en cas de douleurs, de les orienter, en fonction des symptômes évoqués vers d'autres professionnels de santé et d'expliquer les prescriptions dans le but de renforcer l'observance.

Le pharmacien, grâce au fort maillage territorial des pharmacies en France (près de 22 000 officines sur l'ensemble du territoire), peut constituer un acteur clé dans l'amélioration du parcours de soin des patientes atteintes d'endométriose :

- Premièrement, le pharmacien peut interroger les patientes demandant spontanément des antalgiques pour des dysménorrhées, sur les symptômes qu'elles ont à chaque cycle

menstruel. Il peut alors identifier de manière précoce les patientes potentiellement « à risque » d'endométriose et est en mesure de les orienter vers un médecin spécialisé, capable de poser un premier diagnostic. Cela permet de réduire considérablement le délai de diagnostic et d'assurer une prise en charge plus précoce de la maladie.

- Deuxièmement, lorsque le diagnostic est posé, le pharmacien peut exercer son rôle conseil en rappelant l'importance de l'observance des traitements prescrits, en questionnant la patiente sur des effets indésirables potentiels et en répondant à ses questions. Il peut aussi l'orienter vers des associations de lutte contre l'endométriose telles qu'Endofrance.

- Troisièmement, puisque l'endométriose est une maladie encore peu connue du grand public, le pharmacien d'officine peut sensibiliser sa patientèle sur cette pathologie grâce à des outils de communication, aussi bien par affichage papier ou digital en vitrine pour capter l'attention de la patientèle que par des brochures placées sur le comptoir.

## Conclusion

L'endométriose est une maladie présentant un tableau clinique complexe, qui peut être asymptomatique ou causer des douleurs caractéristiques. Elle est encore méconnue du corps médical et du grand public et impacte significativement la vie des femmes atteintes par cette pathologie. Elle suscite de plus en plus d'intérêt de la part des médias, des professions médicales mais aussi du gouvernement, qui a récemment lancé la stratégie nationale de lutte contre l'endométriose.

L'étude réalisée démontre que l'endométriose impacte la femme dans sa globalité. De la recherche du diagnostic à la prise en charge complexe de la maladie, les patientes sont confrontées à une multitude d'exams et de professionnels de santé. Compte-tenu de cela, une bonne collaboration entre les différents professionnels de santé et une approche pluridisciplinaire sont essentielles pour permettre une prise en charge optimale de la pathologie. De plus, le délai de diagnostic, bien qu'en diminution reste long (environ 5 ans pour notre panel), engendrant une prise en charge tardive avec un risque d'évolution de la maladie.

Cette étude démontre également que les symptômes de la maladie sont douloureux et invalidants, engendrant un handicap physique mais aussi social et professionnel. Plusieurs options thérapeutiques sont disponibles pour palier aux douleurs liées à la maladie, en revanche aucun traitement curatif n'est pour le moment disponible sur le marché.

Le rôle du pharmacien dans le parcours de diagnostic et de soin est à ce jour perçu comme anecdotique par les patientes atteintes d'endométriose, alors que les officines sont le lieu d'approvisionnement majoritaire des traitements conventionnels utilisés dans la maladie. De plus, selon les résultats de l'étude, 7% des patientes ne sont pas du tout suivies par un professionnel de santé pour leur maladie. Compte-tenu du fort maillage territorial des pharmacies, avec près de 22 000 officines en France, le pharmacien pourrait constituer un soutien de proximité indispensable, permettant d'orienter les patientes potentiellement touchées par l'endométriose vers les médecins spécialistes

formés sur cette maladie. Le pharmacien pourrait également informer et sensibiliser davantage sa patientèle à l'endométriose. Cela permettrait de réduire le délai d'errance diagnostique de cette maladie encore méconnue du grand public.

## Bibliographie

1. Giudice LC. Endometriosis. *N Engl J Med*. 2010 Jun 24;362(25):2389–98.
2. Eisenberg VH, Weil C, Chodick G, Shalev V. Epidemiology of endometriosis: a large population-based database study from a healthcare provider with 2 million members. *BJOG Int J Obstet Gynaecol*. 2018 Jan;125(1):55–62.
3. De Graaff AA, D’Hooghe TM, Dunselman G a. J, Dirksen CD, Hummelshoj L, WERF EndoCost Consortium, et al. The significant effect of endometriosis on physical, mental and social wellbeing: results from an international cross-sectional survey. *Hum Reprod Oxf Engl*. 2013 Oct;28(10):2677–85.
4. Nezhat C, Nezhat F, Nezhat C. Endometriosis: ancient disease, ancient treatments. *Fertil Steril*. 2012 Dec;98(6 Suppl):S1-62.
5. Elysée. Lancement de la stratégie nationale de lutte contre l’endométriose. 2022 Nov 1; Disponible sur: <https://www.elysee.fr/emmanuel-macron/2022/01/11/strategie-nationale-endometriose>
6. Dictionnaire de l’Académie Nationale de Médecine [Internet]. [cited 2022 Jul 24]. Disponible sur: <http://dictionnaire.academie-medecine.fr/search/results?titre=%3Cstrong%3Eendom%3%A9triose%3C/strong%3E>
7. Missmer SA, Cramer DW. The epidemiology of endometriosis. *Obstet Gynecol Clin North Am*. 2003 Mar;30(1):1–19, vii.
8. Redwine DB. Ovarian endometriosis: a marker for more extensive pelvic and intestinal disease. *Fertil Steril*. 1999 Aug;72(2):310–5.
9. Chapron C, Chopin N, Borghese B, Foulot H, Dousset B, Vacher-Lavenu MC, et al. Deeply infiltrating endometriosis: pathogenetic implications of the anatomical distribution. *Hum Reprod Oxf Engl*. 2006 Jul;21(7):1839–45.
10. Scioscia M, Bruni F, Ceccaroni M, Steinkasserer M, Stepniewska A, Minelli L. Distribution of endometriotic lesions in endometriosis stage IV supports the menstrual reflux theory and requires specific preoperative assessment and therapy. *Acta Obstet Gynecol Scand*. 2011;90(2):136–9.
11. Institut de l’endométriose; Les types d’endométriose [Internet]. Disponible sur: <https://www.institutendometriose.com/lendometriose/les-types-dendometriose/>

12. Johnson NP, Hummelshoj L, Adamson GD, Keckstein J, Taylor HS, Abrao MS, et al. World Endometriosis Society consensus on the classification of endometriosis. *Hum Reprod.* 2017;32(2):315–24.
13. Suvitie P. Modern methods of Evaluating endometriosis. *Publ Univ Turku-Ann Univ Turku* [https://www.Utu.Fienunitslibraryrequestbuypublishpubli Shpublishing-Dr-Diss.aspx](https://www.utu.fi/en/units/library/requestbuy/publish/publi-sh/publishing-dr-diss.aspx). 2018;
14. Endometriosis - Gynecology and Obstetrics [Internet]. MSD Manual Professional Edition. [cited 2022 Apr 23]. Disponible sur: <https://www.msdmanuals.com/professional/gynecology-and-obstetrics/endometriosis/endometriosis>
15. Remoue L, Fauvet R. Endometriosis genital y extragenital. *EMC-Tratado Med.* 2008;12(1):1–11.
16. Leconte M. Etude phénotypique des cellules endométriosiques profondes. Université René Descartes-Paris V; 2012.
17. pharmacritique A. Livre ouvert sur l'endométriose et le traitement par exérèse efficace mais pas rentable. Enquête sur le business de la chronicisation, désinformation, médication à vie, naturopathie, psychologisation, misogynie, associations... [Internet]. Pharmacritique. 2017 [cited 2022 Apr 23]. Disponible sur: <https://pharmacritique.com/2017/01/11/livre-ouvert-sur-lendometriose-et-le-traitement-par-exerese-efficace-mais-pas-rentable-enquete-sur-le-business-de-la-chronicisation-desinformation-medicamentation-a-vie-naturopathie-psychologis-2/>
18. Ministère des Solidarités et de la Santé,. Endométriose [Internet]. 2019. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/endometriose#:~:text=L'endom%C3%A9triose%20est%20une%20maladie,colonisant%20d'autres%20organes%20avoisnants>.
19. Inserm. Endométriose - Une maladie gynécologique fréquente mais encore mal connue [Internet]. 2017. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/dossier/endometriose/>
20. Theobald P, Jonathan C, Iacobelli S, Quantin C. Epidemiology of Endometriosis in France: A Large, Nation-Wide Study Based on Hospital Discharge Data. *BioMed Res Int.* 2016 Jan 1;2016:1–6.
21. Organisation Mondiale de la Santé (OMS); Surveillance des facteurs de risque des maladies non transmissibles - L'approche "STEPwise" de l'OMS [Internet]. Disponible sur: [https://www.who.int/ncd\\_surveillance/media/en/608.pdf](https://www.who.int/ncd_surveillance/media/en/608.pdf)

22. Stefansson H, Geirsson RT, Steinthorsdottir V, Jonsson H, Manolescu A, Kong A, et al. Genetic factors contribute to the risk of developing endometriosis. *Hum Reprod.* 2002 Mar 1;17(3):555–9.
23. Rahmioglu N, Montgomery GW, Zondervan KT. Genetics of endometriosis. *Womens Health Lond Engl.* 2015 Aug;11(5):577–86.
24. Chloé Rosier;, rtbf.be; Endométrie: des scientifiques identifient le gène responsable, un nouveau traitement possible. 2022 Jun 2; Disponible sur: <https://www.rtb.be/article/endometriose-des-scientifiques-identifient-le-gene-responsable-un-nouveau-traitement-possible-10835420>
25. The American College of Obstetricians and Gynecologists (ACOG); Endometriosis [Internet]. 2021. Disponible sur: [https://www.acog.org/womens-health/faqs/endometriosis?utm\\_source=redirect&utm\\_medium=web&utm\\_campaign=otn](https://www.acog.org/womens-health/faqs/endometriosis?utm_source=redirect&utm_medium=web&utm_campaign=otn)
26. Peterson CM, Johnstone EB, Hammoud AO, Stanford JB, Varner MW, Kennedy A, et al. Risk factors associated with endometriosis: importance of study population for characterizing disease in the ENDO Study. *Am J Obstet Gynecol.* 2013 Jun;208(6):451.e1-11.
27. Farland LV, Eliassen AH, Tamimi RM, Spiegelman D, Michels KB, Missmer SA. History of breast feeding and risk of incident endometriosis: prospective cohort study. *BMJ.* 2017 Aug 29;358:j3778.
28. Stephansson O, Falconer H, Ludvigsson JF. Risk of endometriosis in 11 000 women with celiac disease. *Hum Reprod.* 2011;26(10):2896–901.
29. Jess T, Frisch M, Jørgensen KT, Pedersen BV, Nielsen NM. Increased risk of inflammatory bowel disease in women with endometriosis: a nationwide Danish cohort study. *Gut.* 2012;61(9):1279–83.
30. Kvaskoff M, Mu F, Terry KL, Harris HR, Poole EM, Farland L, et al. Endometriosis: a high-risk population for major chronic diseases? *Hum Reprod Update.* 2015;21(4):500–16.
31. Smorgick N, Marsh CA, As-Sanie S, Smith YR, Quint EH. Prevalence of pain syndromes, mood conditions, and asthma in adolescents and young women with endometriosis. *J Pediatr Adolesc Gynecol.* 2013;26(3):171–5.
32. Maroun P, Cooper MJ, Reid GD, Keirse MJ. Relevance of gastrointestinal symptoms in endometriosis. *Aust N Z J Obstet Gynaecol.* 2009;49(4):411–4.

33. Jarrell J. Endometriosis and abdominal myofascial pain in adults and adolescents. *Curr Pain Headache Rep.* 2011;15(5):368–76.
34. Hansen KE, Kesmodel US, Baldursson EB, Kold M, Forman A. Visceral syndrome in endometriosis patients. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol.* 2014;179:198–203.
35. Yang MH, Wang PH, Wang SJ, Sun WZ, Oyang YJ, Fuh JL. Women with endometriosis are more likely to suffer from migraines: a population-based study. *PLoS One.* 2012;7(3):e33941.
36. Farland LV, Tamimi RM, Eliassen AH, Spiegelman D, Hankinson SE, Chen WY, et al. Laparoscopically Confirmed Endometriosis and Breast Cancer in the Nurses' Health Study II. *Obstet Gynecol.* 2016 Nov;128(5):1025–31.
37. Poole EM, Lin WT, Kvaskoff M, De Vivo I, Terry KL, Missmer SA. Endometriosis and risk of ovarian and endometrial cancers in a large prospective cohort of U.S. nurses. *Cancer Causes Control.* 2017 May 1;28(5):437–45.
38. Thomsen LH, Schnack TH, Buchardi K, Hummelshoj L, Missmer SA, Forman A, et al. Risk factors of epithelial ovarian carcinomas among women with endometriosis: a systematic review. *Acta Obstet Gynecol Scand.* 2017 Jun;96(6):761–78.
39. Panel P, Renouvel F. Prise en charge de l'endométriose: évaluation clinique et biologique. *J Gynécologie Obstétrique Biol Reprod.* 2007;36(2):119–28.
40. Français CNDGEO. Extrait des Mises à jour en Gynécologie Médicale. Trente-Deux Journ Natl. 2003;2008.
41. Tran DK, Belaisch J. Is it time to change the ASRM classification for endometriosis lesions? Proposal for a functional FOATlaRVS classification. *Gynecol Surg.* 2012;9(4):369–73.
42. Manuel MSD. Dysménorrhée - Gynécologie et obstétrique [Internet]. Édition professionnelle du Manuel MSD. [cited 2022 Jun 12]. Disponible sur: <https://www.msdmanuals.com/fr/professional/gyn%C3%A9cologie-et-obst%C3%A9trique/troubles-menstruels/dysm%C3%A9norrh%C3%A9e>
43. Haute Autorité de Santé (HAS). Prise en charge de l'endométriose - Recommandations de bonne pratique clinique [Internet]. 2017. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/prise\\_en\\_charge\\_de\\_lendometriose\\_-\\_recommandations.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/prise_en_charge_de_lendometriose_-_recommandations.pdf)
44. EndoFrance. La dyspareunie: douleurs lors des rapports sexuels [Internet]. Disponible sur: <https://www.endofrance.org/la-maladie-endometriose/symptomes-endometriose/dyspareunie-douleurs-rapports-sexuels/>

45. Shook TE, Nyberg LM. Endometriosis of the urinary tract. *Urology*. 1988;31(1):1–6.
46. Dubernard G, Rouzier R, David-Montefiore E, Bazot M, Daraï E. Urinary complications after surgery for posterior deep infiltrating endometriosis are related to the extent of dissection and to uterosacral ligaments resection. *J Minim Invasive Gynecol*. 2008;15(2):235–40.
47. De Lapasse C, Renouvel F, Chis C, Grosdemouge I, Panel P. Urinary functional and urodynamic preoperative evaluation of patients with deep pelvic surgical endometriosis: about 12 cases. *Gynecol Obstet Fertil*. 2008;36(3):272–7.
48. Vassilopoulou L, Matalliotakis M, Zervou MI, Matalliotaki C, Krithinakis K, Matalliotakis I, et al. Defining the genetic profile of endometriosis. *Exp Ther Med*. 2019;17(5):3267–81.
49. Le moniteur des pharmaciens,. L'endométriase. 2020 Feb 15;16.
50. Lövkvist L, Boström P, Edlund M, Olovsson M. Age-Related Differences in Quality of Life in Swedish Women with Endometriosis. *J Womens Health* 2002. 2016 Jun;25(6):646–53.
51. Cavaggioni G, Lia C, Resta S, Antonielli T, Benedetti Panici P, Megiorni F, et al. Are Mood and Anxiety Disorders and Alexithymia Associated with Endometriosis? A Preliminary Study. *BioMed Res Int*. 2014;2014:786830.
52. Ferrero S, Esposito F, Abbamonte LH, Anserini P, Remorgida V, Ragni N. Quality of sex life in women with endometriosis and deep dyspareunia. *Fertil Steril*. 2005 Mar;83(3):573–9.
53. Rush G, Misajon R. Examining subjective wellbeing and health-related quality of life in women with endometriosis. *Health Care Women Int*. 2018 Mar;39(3):303–21.
54. Karp BI, Sinaii N, Nieman LK, Silberstein SD, Stratton P. Migraine in women with chronic pelvic pain with and without endometriosis. *Fertil Steril*. 2011 Mar 1;95(3):895–9.
55. Haute Autorité de Santé (HAS). Prise en charge de l'endométriase - Démarche diagnostique et traitement médical [Internet]. 2017. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/prise\\_en\\_charge\\_de\\_l\\_endometriose\\_-\\_demarche\\_diagnostique\\_et\\_traitement\\_medical\\_-\\_fiche\\_de\\_synthese.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/prise_en_charge_de_l_endometriose_-_demarche_diagnostique_et_traitement_medical_-_fiche_de_synthese.pdf)
56. 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 Oxf Engl*. 2014 Mar;29(3):400–12.

57. Vercellini P, Giudice LC, Evers JL, Abrao MS. Reducing low-value care in endometriosis between limited evidence and unresolved issues: a proposal. *Hum Reprod.* 2015;30(9):1996–2004.
58. Vercellini P, Crosignani P, Somigliana E, Vigano P, Frattaruolo MP, Fedele L. 'Waiting for Godot': a commonsense approach to the medical treatment of endometriosis. *Hum Reprod.* 2011;26(1):3–13.
59. Vital Durand D. DOROSZ - Guide pratique des médicaments - 41ème édition (2022). MALOINE. 2021.
60. MIRENA [Internet]. VIDAL. [cited 2022 May 8]. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/medicaments/gammes/mirena-6219.html>
61. Agence Nationale de Sécurité du Médicament (ANSM),. Résumé des Caractéristiques du Produit (RCP) de MIRENA 52 milligrammes [Internet]. 2021. Disponible sur: <https://base-donnees-publique.medicaments.gouv.fr/affichageDoc.php?specid=66349230&typedoc=R#RcpPosoAdmin>
62. Iacovides S, Avidon I, Baker FC. What we know about primary dysmenorrhea today: a critical review. *Hum Reprod Update.* 2015;21(6):762–78.
63. 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).
64. Morotti M, Vincent K, Becker CM. Mechanisms of pain in endometriosis. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol.* 2017;209:8–13.
65. Coelioscopie - Docteur Benchimol: Gynécologue-obstétricien à Paris, France [Internet]. [cited 2022 May 23]. Disponible sur: <https://www.docteur-benchimol.com/coelioscopie.html>
66. Leyland N, Casper R, Laberge P, Singh SS. N° 244-Endométriose: Diagnostic et prise en charge (résumé/déclarations sommaires et recommandations). *J Obstet Gynaecol Can.* 2019;41:S146–50.

## Annexe : Questionnaire de l'étude

Enquête sur le parcours de soin des patientes atteintes d'endométriose en France

Bonjour,

Dans le cadre d'une thèse pour la finalisation de mes études en pharmacie, je réalise une enquête sur le parcours de soin des patientes atteintes d'endométriose ainsi que l'impact de cette maladie sur la vie professionnelle, sociale et sur votre qualité de vie. Pour ce faire, je collecte des informations sur les femmes atteintes par cette pathologie, majeures, et résidant en France. Cette enquête anonyme contient au maximum 23 questions. Elle ne prendra pas plus de 15 minutes.

Pour toute question relative à ce questionnaire, veuillez contacter l'adresse suivante : [maelys.fiawoo@outlook.fr](mailto:maelys.fiawoo@outlook.fr)

Merci beaucoup pour votre participation !

Maëlys Fiawoo

### Caractéristiques socio-démographiques

1. Quel est votre genre ?

Homme

Femme

2. Quel âge avez-vous ?

3. Quelle est votre région de résidence ?

### Diagnostics de l'endométriose

4. A quel âge sont apparus les premiers symptômes de votre maladie (en années) ?

5. Depuis combien de temps, le diagnostic d'endométriose a-t-il été posé (en années) ?

6. Avez-vous des enfants ?

Oui

Non

7a. Si oui, combien d'enfants avez-vous ?

7b. Si non, combien de grossesses non viables avez-vous eu ?

Parcours jusqu'au diagnostic d'endométriose

8. A quel professionnel de santé avez-vous premièrement mentionné vos symptômes liés à votre endométriose (choix unique) ?

Médecin généraliste

Gastroentérologue

Gynécologue

Pharmacien

Sage-femme

9. Quel(s) professionnel(s) de santé avez-vous consulté par la suite pour obtenir votre diagnostic. Vous pouvez sélectionner plusieurs fois (en cochant) le même professionnel de santé si celui-ci a été consulté plusieurs fois. Le dernier professionnel de santé coché étant celui donnant le diagnostic final.

	2 <sup>ème</sup> professionnel de santé consulté	3 <sup>ème</sup> professionnel de santé consulté	4 <sup>ème</sup> professionnel de santé consulté	5 <sup>ème</sup> professionnel de santé consulté	6 <sup>ème</sup> professionnel de santé consulté	7 <sup>ème</sup> professionnel de santé consulté
Médecin généraliste	<input type="checkbox"/>					

Gynécologue	<input type="checkbox"/>					
Sage-femme	<input type="checkbox"/>					
Gastro-entérologue	<input type="checkbox"/>					
Pharmacien	<input type="checkbox"/>					

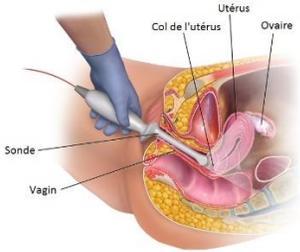
10. Pendant votre parcours pour obtenir le diagnostic d'endométriose, avez-vous eu un ou plusieurs diagnostic(s) erroné(s) ?

Oui  Non

11. Avez-vous eu recours à des examens d'imagerie ?

Oui  Non

11a. Si oui, quel(s) examen(s) d'imagerie avez-vous passé ?

<b>Type d'examen</b>	
<b>Echographie pelvienne</b> 	<input type="checkbox"/>
<b>Echographie endovaginale</b> 	<input type="checkbox"/>
<b>Colo-scanner</b>	<input type="checkbox"/>

	
<p><b>IRM pelvienne</b></p> 	<input type="checkbox"/>
<p><b>Echo-endoscopie rectale</b></p> 	<input type="checkbox"/>

12. Avez-vous passé un bilan biologique en lien avec les risques d'infertilité liés à l'endométriose ?

- Oui                       Non

13. Par quels symptômes se manifeste votre endométriose ? Vous pouvez sélectionner plusieurs symptômes présentés ci-dessous et compléter la case « Autres » pour ajouter des symptômes supplémentaires.

- Douleurs fortes au moment des règles
- Douleurs ressenties pendant et après les rapports sexuels
- Troubles digestifs (nausée, vomissement, diarrhée)
- Troubles urinaires (douleur à la miction, brûlures urinaires, cystites à répétition)

Troubles de la fertilité (infertilité)

Autres, spécifier :

14. Quel est actuellement l'intensité des pics douloureux liés aux symptômes de la maladie ?

1 = Je ne ressens aucune douleur

2 = Je ressens des douleurs de faible intensité

3 = Je ressens des douleurs de moyenne intensité

4 = Je ressens des douleurs de forte intensité

5 = Je ressens des douleurs insupportables

15. Quel type de traitements antalgiques utilisez-vous pour soulager les douleurs liées à votre endométriose ? Si vous ne connaissez pas le type de traitement, spécifiez le nom de la spécialité dans la case prévue à cet effet. Vous pouvez sélectionner plusieurs traitements.

Pas de traitement antalgique

Paracétamol : DOLIPRANE®, EFFERALGAN®, DAFALGAN®

Des anti-inflammatoires : Ibuprofène (NEUROFEN®, ADVIL®), Flurbiprofène (ANTADYS®)

Tramadol : TOPALGIC®, IXPRIM®, OROZAMUDOL®

Codéine : CO-DOLIPRANE®, DAFALGAN CODEINE®

Morphine : SKENAN®, OXYNORM®

Antidépresseurs : LAROXYL® (Amitriptyline)

Antiépileptiques : LAMICTAL® (Lamotrigine), NEURONTIN® (gabapentine)

Je ne connais pas la catégorie du/des médicaments que je prends mais je connais son nom :

16. Est-ce que vos douleurs sont soulagées par l'utilisation de votre traitement antalgique ?

Oui, globalement       Oui, partiellement       Non, pas du tout

17. Quel type de traitements hormonal utilisez-vous pour soulager les douleurs liées à votre endométriose ? Si vous ne connaissez pas le type de traitement, spécifiez le nom de la spécialité dans la case prévue à cet effet.

Absence de traitement hormonal

Traitement oestroprogestatif

Traitement progestatif

Analogue de la GnRH

Stérilet hormonal/dispositif intra-utérin

Je ne connais pas la catégorie du médicament mais je connais son nom :

18. Si vous utilisez un traitement hormonal, est-ce que vos douleurs et symptômes sont soulagés par la prise de traitement hormonal ?

Oui, globalement       Oui, partiellement       Non, pas du tout

19. Avez-vous eu recours à une opération chirurgicale dans le cadre du traitement de votre endométriose ?

Non, je ne me suis jamais faite opérer pour mon endométriose

Oui, je me suis faite opérer une fois pour mon endométriose

Oui, je me suis faite opérer deux fois ou plus pour mon endométriose

20. Etes-vous activement suivi par un professionnel pour votre endométriose à la suite de votre diagnostic ?

Médecin généraliste

Gynécologue

Sage-femme

Je ne suis pas suivie par un professionnel pour mon endométriose

Autres :

21. Quel est l'impact négatif de l'endométriose sur votre vie quotidienne ? Vous pouvez sélectionner plusieurs réponses

L'endométriose a un impact négatif sur mon état psychologique

L'endométriose a un impact négatif sur mes loisirs

L'endométriose a un impact négatif sur ma vie sexuelle

L'endométriose a un impact négatif sur ma vie amoureuse

L'endométriose m'interrompt dans mes tâches quotidiennes

L'endométriose m'isole de mon entourage

L'endométriose me force parfois à rester à domicile

L'endométriose a un impact négatif sur mes relations familiales et amicales

22. Quel est l'impact négatif de l'endométriose sur votre vie professionnelle et/ou sur votre scolarité ?

L'endométriose a un impact négatif sur mon bien-être au travail

- L'endométriose a un impact négatif sur mes capacités physiques et intellectuelles
- L'endométriose augmente mon niveau de stress
- L'endométriose m'a déjà fait poser un ou plusieurs jours de congés à cause des symptômes de la maladie
- L'endométriose a un impact négatif sur ma carrière et mes opportunités d'évolution professionnels
- A cause des symptômes de mon endométriose, je ne peux exercer ma profession qu'à temps partiel

## **Annexe : Résumé**

L'endométriose est une maladie présentant un tableau clinique complexe. Elle peut être totalement asymptomatique ou causer des douleurs caractéristiques. Cette pathologie est encore méconnue du corps médical et du grand public et suscite de plus en plus d'intérêt de la part des médias, des professions médicales mais aussi du gouvernement, qui a récemment lancé la stratégie nationale de lutte contre l'endométriose.

Pour comprendre la mise en place de cette stratégie nationale, cette thèse étudie le parcours de soin et l'impact concret de la maladie sur la vie quotidienne des patientes, au moyen d'une enquête quantitative auprès des patientes majeures atteintes d'endométriose en France. L'objectif de cette thèse est également de réaliser une synthèse pratique de la physiopathologie de la maladie ainsi que d'informer le pharmacien sur sa prise en charge thérapeutique.

Ce travail démontre que l'endométriose porte atteinte à la vie de la patiente dans sa globalité, aussi bien au niveau social, professionnel, qu'économique, de la recherche du diagnostic à la prise en charge de la maladie.

Le rôle du pharmacien dans le parcours de diagnostic et de soin, actuellement perçu comme anecdotique par les patientes atteintes d'endométriose, peut jouer un rôle crucial dans la réduction du délai de diagnostic en informant et en sensibilisant la patientèle de l'officine sur cette maladie encore méconnue du grand public.

Mots-clés : endométriose, Endométriose--enquête, parcours de soin, endométriose – diagnostic