

**Comment l'organisation en filières  
peut-elle aider les professionnels  
dans leur pratique quotidienne ?**

# Diagnostic précoce et incertitude diagnostique

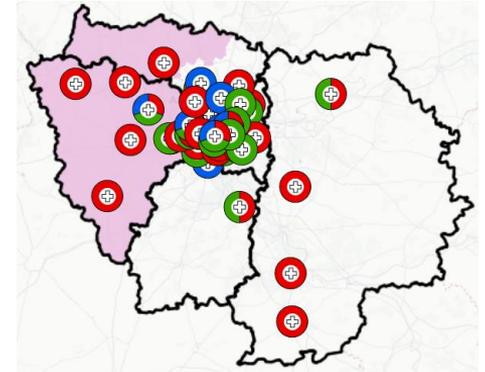
Pr Arnaud Fauconnier – CHI Poissy-St-Germain

Dr Pierre Panel – CH de Versailles

Filière 78, 95 Ouest

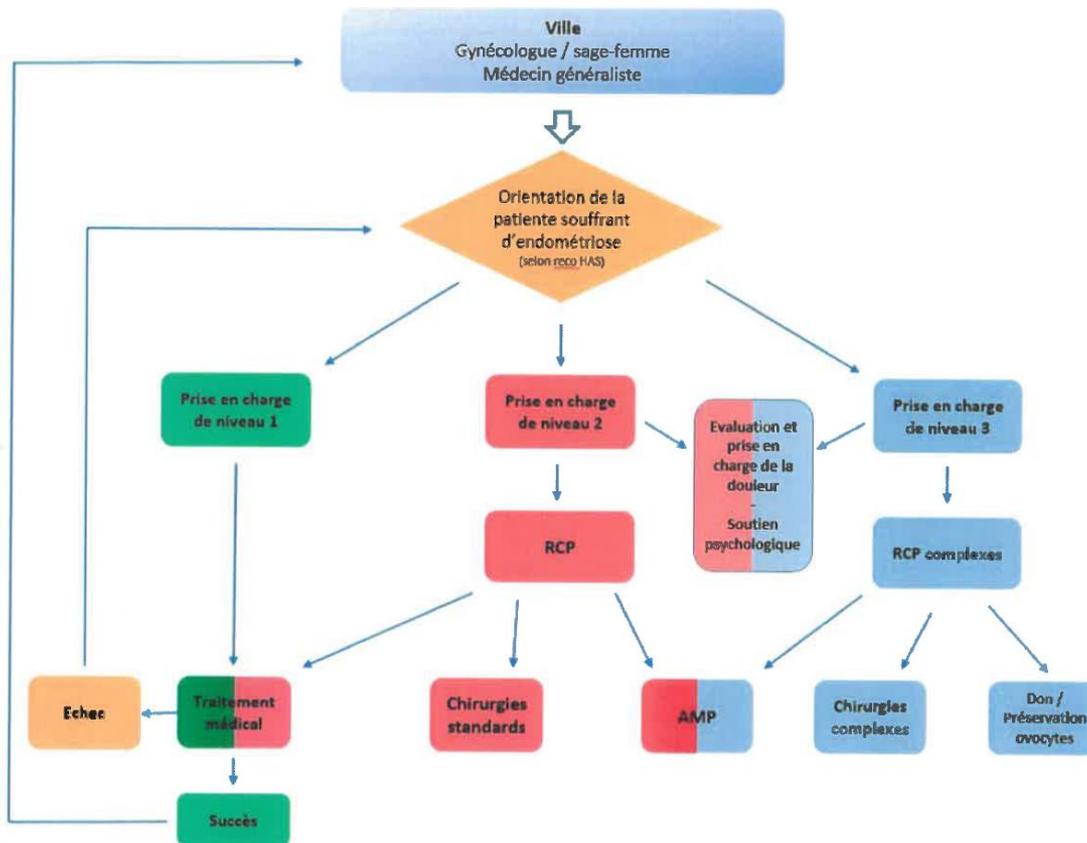
# Filière 78, 95 Ouest

Comment l'organisation en filière va permettre d'aider les professionnels du premier recours dans le diagnostic précoce et l'incertitude diagnostique ?



# Filière Endométriose

## Organisation



# Filière Endométriose

## Les établissements déjà membres de la filière

- **8 Etablissements partenaires de niveau 2**
    - Centre Hospitalier de Mantes-la-Jolie (78) ;
    - Centre Hospitalier de Meulan-les-Mureaux (78) ;
    - Centre Hospitalier de Rambouillet (78) ;
    - Centre Hospitalier de Pontoise (95) ;
    - Centre Hospitalier des 4 Villes (92) ;
    - Centre Hospitalier Rives de Seine (92) ;
    - Hôpital Antoine Bécère (92) ;
    - Clinique Marcel Sembat à Boulogne-Billancourt (92).
  
  - **2 structures de niveau 1**
    - PointGyn
    - Clinique de Saint-Germain-en-Laye.
-

# Un constat :

## Analyse de 51 nouvelles patientes vues en consultation en janvier 2022

13 pour autres pathologies / 38 pour endométriose :

- 12 pour « deuxième avis » thérapeutique d'endométriose
    - Traitements hormonaux et traitements de la douleur
  - 6 diagnostics « possibles »
    - Incertitude
  - 4 diagnostics « fortuits »
    - 1 bilan de fertilité ; 1 cœlio LT ; 2 échos pour FCS
  - 2 diagnostics « tardifs »
    - 30 et 31 ans : endométriose sévère profonde
  - 6 diagnostics d'adénomyose
    - Femmes > 40 ans sans antécédent d'endométriose
  - 8 diagnostics différentiels
    - 6 « endométrioses »  2 hernies discales ; 4 IGH
    - 2 « autres » (kyste séreux ovarien ; fibrome)  endométriose
-

# Mme P, 16 ans dysménorrhées sévères résistant au traitement

- Aucun antécédent médical. Ménarche à l'âge de 11 ans, vierge
- Dysménorrhées secondaires apparues depuis 3 ans
- ENS 6/10 avec prise d'ANTADYS et SPASFON non efficaces
- Absentéisme scolaire pendant les règles
- Fond douloureux chronique avec des pics douloureux intermittents
- Diarrhées pendant les règles, pas de signe fonctionnel urinaire
- MINIDRIL puis LEELOO non efficaces et à l'origine de saignements
- Actuellement sous ADEPAL avec des épisodes de métrorragies et persistance de douleurs pendant les saignements.

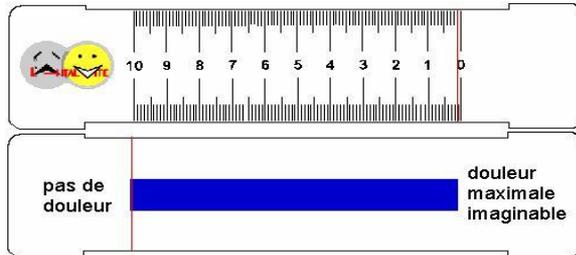




## Repérage : Les dysménorrhées sévères sont un marqueur clinique de l'endométriose

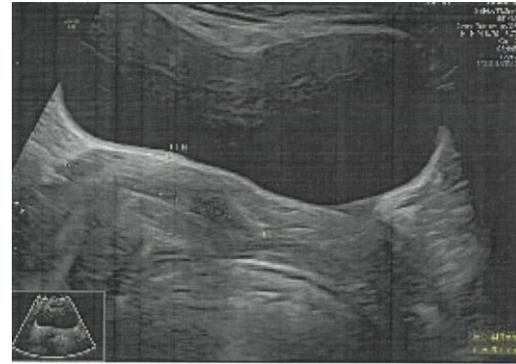
	<i>p (Endo Patients vs Control with pelvic pain)</i>
Intensity VRS	< 0,01
Intensity VAS	< 0,01
Taking medication for pain	< 0,01
Limited mobility	< 0,05
Bed rest	< 0,05
Limited ability to work	< 0,05
Recent worsening	< 0,01

- 0 Les règles ne sont pas douloureuses, et l'activité quotidienne n'est pas affectée
- 1 Les règles sont douloureuses mais inhibent rarement l'activité normale de la femme. Des antalgiques sont rarement nécessaires. La douleur est légère
- 2 Les activités quotidiennes sont gênées. Des antalgiques sont nécessaires et soulagent la douleur, les absences à l'école ou au travail sont, de ce fait, rares. La douleur est moyenne
- 3 **Activité clairement inhibée. Faible effet des antalgiques. Symptômes somatiques, c'est-à-dire maux de tête, asthénie, nausées, vomissements et diarrhée. La douleur est sévère**



Echelle verbale « multidimensionnelle » de Andersch et Milsom

# Imagerie de première intention ?



Echo non contributive dans ce contexte de suspicion d'endometriose par voie abdominale  
utérus visualisée sans signe malformation, pas d'epenchement  
ovaires non vus

IRM :

uterus rétroversé, sans signe d'adénomyose

**Discret épaissement du ligament utéro-sacré gauche**

Kyste liquidien de 39 mm sur l'ovaire droit sans caractère hémorragique,

---

# Nommer c'est reconnaître

## Coping with endometriosis

Lancet 2004; 364: 1800

Chaw Yen Wang

Correspondence to:

Chaw Yen Wang

wangcyen@yahoo.com

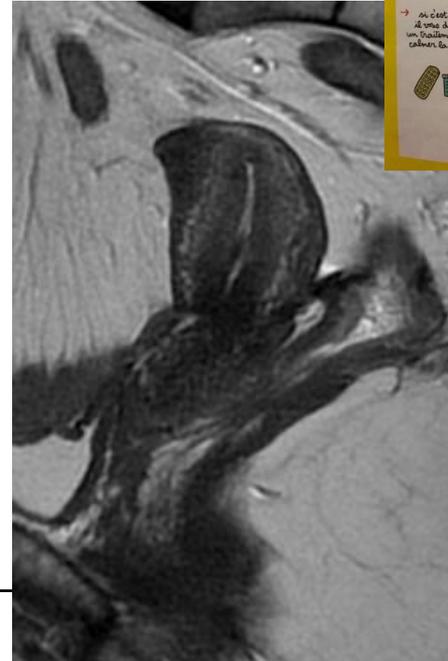
*I was diagnosed with endometriosis (endo) in 1995 (...). It was, ironically, a relief to give a defined and distinct name to a perplexing illness because I had doubts over the “reality” of the excruciating pain, severe bleeding, and mental anguish suffered. **The relief came from the medical recognition of a disease that affects millions of teenagers and women worldwide.** I have had difficult, heavy, and painful periods as far back as I can remember. But like so many other daughters and teenagers, I did not think I had a choice but to accept these discomforts as a way of life, as part of being a woman. Society sometimes dictates “female ailments” as shameful and trivial, and to be hidden.*

---

# Diagnostiquer par excès ! Les pièges de l'IRM

20 % de **faux positifs** : des images anormales peuvent indiquer une maladie qui n'existe pas

Le problème du **surdiagnostic** ? Des images anormales peuvent indiquer une maladie silencieuse et non évolutive



# Un algorithme pour diagnostiquer l'endométriose à partir des symptômes douloureux ?

Questionnaire de symptômes douloureux gynécologiques et pelviens (ENDOL-4D)

Toutes les questions sont importantes, merci de bien vouloir cocher une case pour chaque question \*6  
Au cours des derniers mois, avez-vous souffert de façon régulière de :

Douleurs spontanées

Age :



[1] "Calcul terminé."

Au cours des derniers mois, avez-vous souffert de façon régulière de :

Douleurs pelviennes spontanées :

Douleurs fortes, violentes, localisées dans le bas du ventre, pendant les règles :

Oui

Douleurs fortes, violentes, localisées dans le bas du ventre, en dehors des règles :

Oui

Les douleurs sont d'une forte intensité, elles sont violentes, envahissantes, insupportables :

Oui

Au fur et à mesure des années, les douleurs s'aggravent avec le temps :

Vous appartenez au :

Groupe à risque intermédiaire d'endométriose

Votre probabilité d'avoir une endométriose est de :

12%

Calcul basé sur vos réponses au questionnaire et sur un taux de prévalence hypothétique de 34 % avant le test. Ce calcul ne remplace pas une consultation médicale.

1 a Douleurs fortes, violentes, localisées dans le bas du ventre, pendant les règles OUI  NON   
**SI OUI** pouvez-vous donner une note à votre douleur habituelle ?  
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10  
Aucune douleur = 0 La pire douleur imaginable = 10  
b **SI OUI** pouvez-vous donner une note à votre douleur au pire moment ?  
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10  
Aucune douleur = 0 La pire douleur imaginable = 10  
c Si vous n'avez PAS DE REGLES actuellement cochez ici

2 a Douleurs fortes, violentes, localisées dans le bas du ventre, en dehors des règles OUI  NON   
**SI OUI** pouvez-vous donner une note à votre douleur habituelle ?  
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10  
Aucune douleur = 0 La pire douleur imaginable = 10  
b **SI OUI** pouvez-vous donner une note à votre douleur au pire moment ?  
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10  
Aucune douleur = 0 La pire douleur imaginable = 10  
c

3 Les douleurs sont d'une forte intensité, elles sont violentes, envahissantes, insupportables OUI  NON   
**SI OUI** pouvez-vous donner la note qui correspond le mieux à ce que vous ressentez  
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10  
NON, pas du tout exact = 0 OUI, c'est exactement cela = 10

4 Au fur et à mesure des années, les douleurs s'aggravent avec le temps OUI  NON   
**SI OUI** pouvez-vous donner la note qui correspond le mieux à ce que vous ressentez  
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10  
NON, pas du tout exact = 0 OUI, c'est exactement cela = 10

5 Les douleurs surviennent quelques jours avant les règles et / ou persistent quelques jours après les règles OUI  NON   
**SI OUI** pouvez-vous donner la note qui correspond le mieux à ce que vous ressentez  
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10  
NON, pas du tout exact = 0 OUI, c'est exactement cela = 10

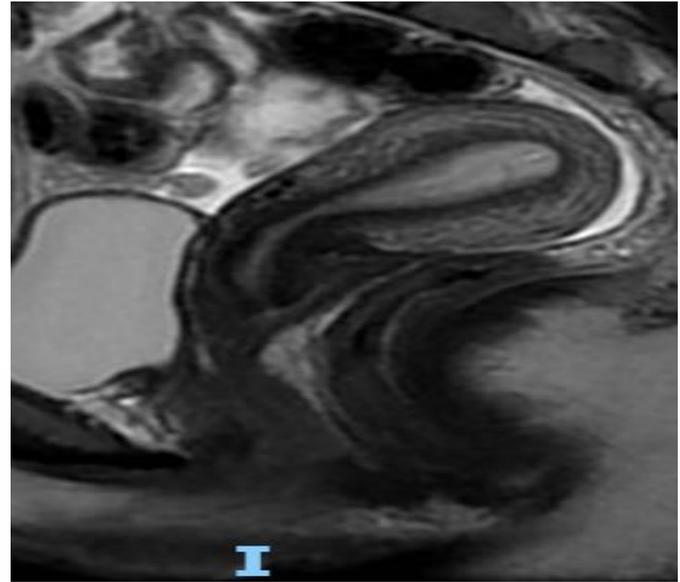
# RCP diagnostique

## *Etaient présents :*

Dr ZARESKI ; Dr FEDIDA ; Pr FAUCONNIER, Dr ARMENGAUD, Dr POUPON, Dr BAILLEUL ; Dr MARGUERITTE

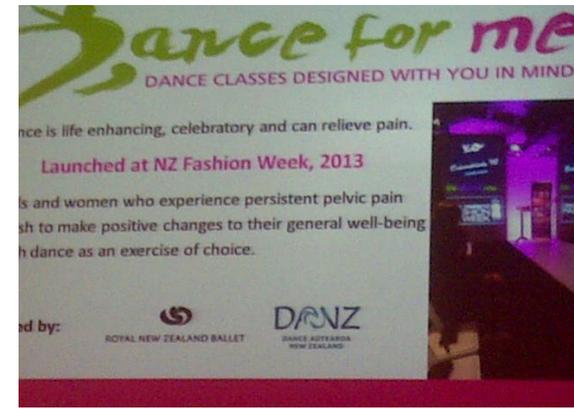
La relecture de l'IRM retrouve :

- Utérus rétroversé.
- Présence d'un kyste ovarien droit liquidien de 30mm en faveur d'un kyste fonctionnel.
- Absence de signe pouvant évoquer une endométriose sous péritonéale profonde dans les limites de l'examen (rétroversion utérine et absence de coupes FATSAT).



# Comment gérer l'incertitude ?

- Une approche « globale » mieux centrée sur les femmes
- Gérer la douleur de manière appropriée, en parallèle de la prise en charge médicale spécialisée de la maladie
- Fournir des informations adéquates aux patientes avec l'utilisation de sources d'information clés, y compris des associations de patientes atteintes d'endométriose
- Rechercher et utiliser un large éventail de modifications de style de vie appropriées



Huntington *et al* **J Clin Nurs**, 2005

---

# Dispositifs d'aide à la détection de l'endométriose : outils numériques et biomarqueurs

Résultats disponibles mais nécessité de validation du SMR

- Appli numériques : exemple ShinyDEVA, Luna, EndoZiwig
- Biomarqueurs urinaires, sanguins ou salivaire pourraient avoir un potentiel diagnostique, mais nécessitent une évaluation approfondie avant d'être introduits dans la pratique clinique courante

Grandes études cliniques (PHRC) ou en population évaluant la fiabilité et l'efficacité en terme de parcours de soin

Reconnaissance par les autorités de santé

Dispositif médical (classe 2 A ou B)

Remboursement sécurité sociale (Modèle Allemand)



ENDOFRANCE L'ENDOMETRIOSE EVENEMENTS ACTIONS ACTUS SOUTENEZ-NOUS CONTACTER LES



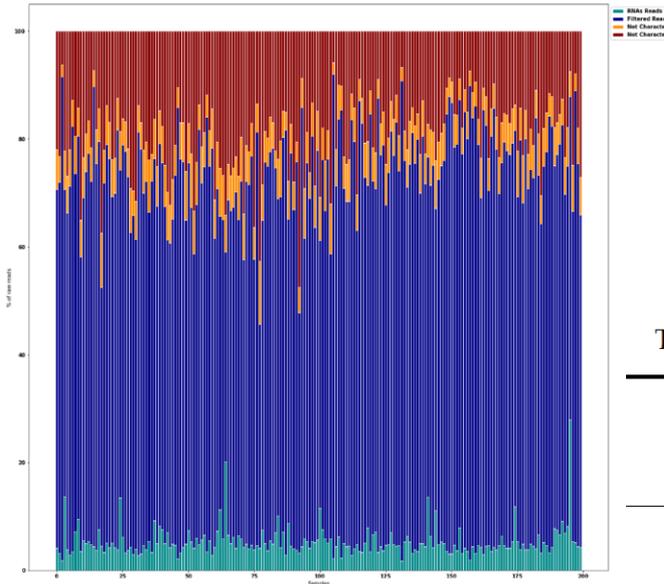
Les applications endométriose et douleur

# Biomarqueurs de l'endométriose : beaucoup de bruit pour rien ?

Article

## Salivary MicroRNA Signature for Diagnosis of Endometriosis

Sofiane Bendifallah <sup>1,2,\*</sup>, Stéphane Suisse <sup>3</sup>, Anne Puchar <sup>1,2</sup>, Léa Delbos <sup>4,5</sup>, Mathieu Poilblanc <sup>6,7</sup>, Philippe Descamps <sup>4,5</sup>, François Golfier <sup>6,7</sup>, Ludmila Jornea <sup>8</sup>, Delphine Bouteiller <sup>9</sup>, Cyril Touboul <sup>1,2</sup>, Yohann Dabi <sup>1,2</sup> and Emile Daraï <sup>1,2</sup>



## COMMUNIQUE DE PRESSE

Le test salivaire ENDOTEST révolutionne le diagnostic de l'endométriose. Cette innovation mondiale, grâce à un diagnostic fiable, précoce et non invasif de l'endométriose, devrait contribuer à réduire l'errance diagnostique, à améliorer la prise en charge et la qualité de vie des patientes. Elle constitue une avancée majeure pour la santé des femmes.

## Endométriose : un simple test salivaire peut-il vraiment détecter la maladie ?

La start-up lyonnaise Ziwig a développé un test salivaire qui permet, dit-elle, la détection précoce de toutes les formes d'endométriose, chez des femmes souvent de longues années en errance médicale.

**Table 1.** Demographic characteristics of the patients included in the ENDOmiRNA cohort.

Controls	Endometriosis	<i>p</i> -Value
N (%)	N (%)	
N = 47	N = 153	

➤ *Savoir raison garder !*

# Améliorer la détection de l'endométriose au niveau des soins primaires ? Un triple défi pour la recherche

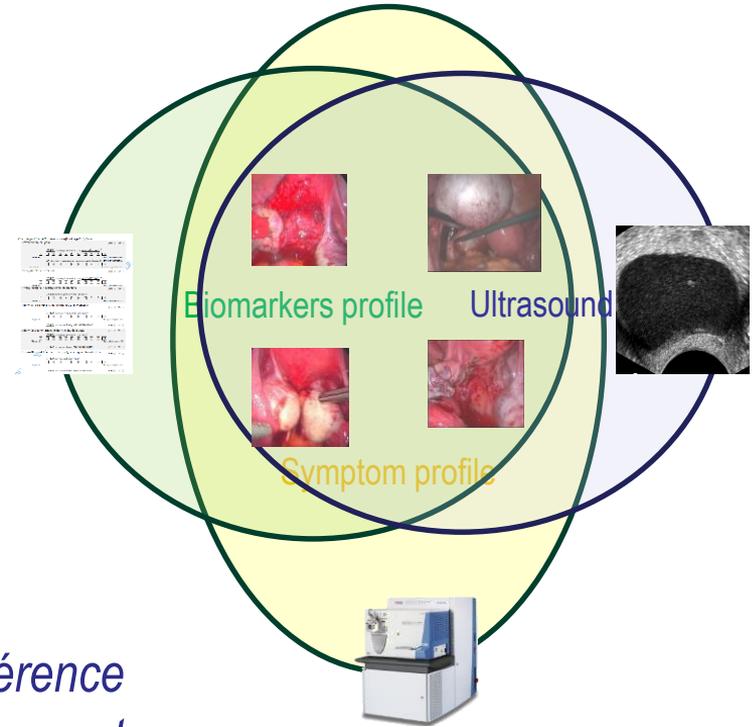
Améliorer les connaissances fondamentales les causes et le cours naturel de la maladie !

Développer des outils de detection fiables

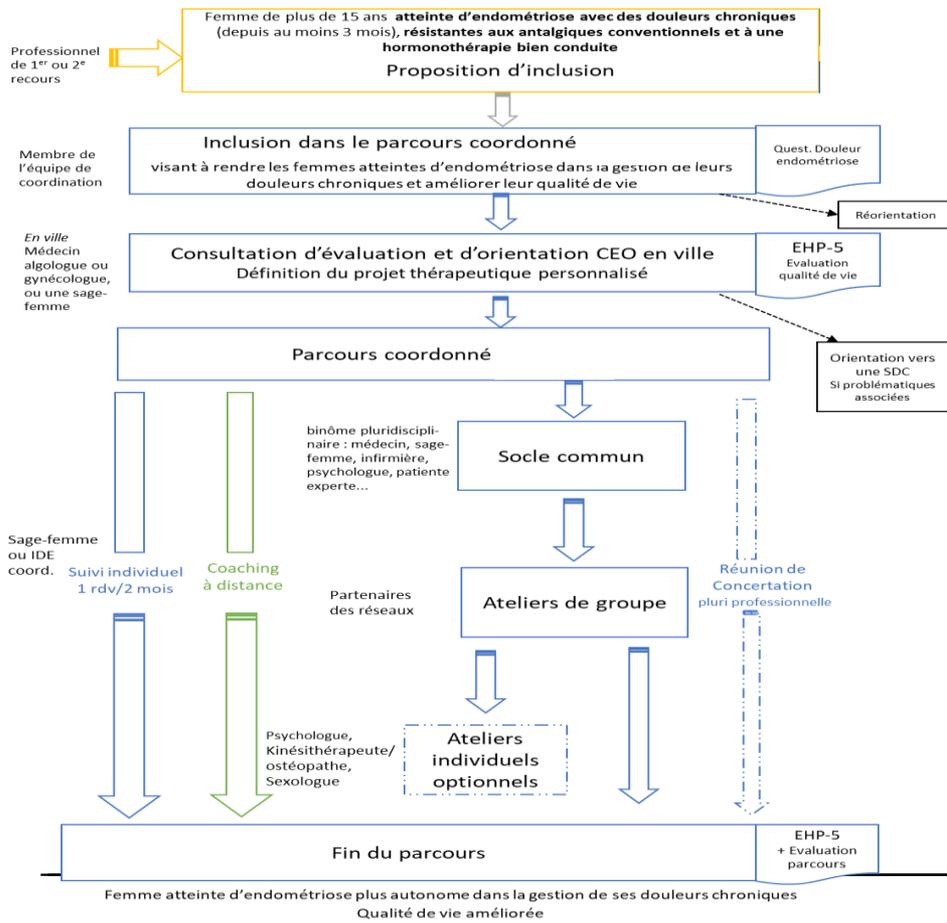
- Profil de symptômes
- Imagerie accessible
- Biomarqueurs ?

Cibler les femmes qui souffrent ou bien à risque d'évolution vers des formes sévères

- *Améliorer la pertinence de l'imagerie de référence*
- *Réduire la nécessité des consultations en centre expert*



# Filière endométriose : projet de parcours pour les patientes ayant des douleurs chroniques rebelles



binôme pluridisciplinaire : médecin, sage-femme, infirmière, psychologue, patiente experte...

**Socle commun**

- 4 séances d'Education Thérapeutique (programmes ETP labellisés) :
1. Mécanismes de la douleur (BEP et pré test)
  2. Mécanismes physiopathologiques de l'endométriose
  3. Mode d'action des médicaments
  4. Problématiques sexuelles
- En groupe de 8 à 12 personnes,

**Ateliers de groupe**

- Participation à un ou plusieurs des 7 ateliers (comprenant 6 séances chacun). Ils seront animés par les professionnels partenaires des filières endométrioses et du réseau régional LCD (Dispositif Spécifique Régional Lutter Contre la Douleur)
- Hypnose** : IDE, psychologue, sages-femmes, médecins
  - Méditation pleine conscience** : IDE, médecin, sage-femme, psychologue...
  - Relaxation/sophrologie** : IDE, psychologue, sage-femme, sophrologue, médecin
  - Remise en mouvement** : kinésithérapeute, ostéopathe, psychomotricien
  - Balnéothérapie** : kinésithérapeute...
  - Sexologie** : infirmière, sage-femme, psychologue, sexologue, gynécologue...
  - Thérapie Cognitivo-Comportementale** : psychologue, médecins...

Partenaires de la filière

**Ateliers individuels optionnels**

Uniquement pour certaines patientes dont le besoin d'un suivi individuel avec une psychologue, un kinésithérapeute/ ostéopathe, sexologue est identifié par la coordinatrice  
 Pour quelques séances

Psychologue, Kinésithérapeute/ostéopathe, Sexologue

# Comment contacter la filière

Email - [filiere.endo.ouest@ght-yvelinesnord.fr](mailto:filiere.endo.ouest@ght-yvelinesnord.fr)

Secrétariat médical de la filière endo-ouest 78 & 95 sur le CHIPS

- Mme Jennifer PERON – 01.39.27.40.81
-