



**HAL**  
open science

# Parcours diagnostic des patientes atteintes d'endométriose et la place des médecins généralistes dans leur diagnostic

Charlotte Armessen

► **To cite this version:**

Charlotte Armessen. Parcours diagnostic des patientes atteintes d'endométriose et la place des médecins généralistes dans leur diagnostic. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-01930126

**HAL Id: dumas-01930126**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01930126>**

Submitted on 21 Nov 2018

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0  
International License

# AVERTISSEMENT

Cette thèse d'exercice est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'Etat de docteur en médecine. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt toute poursuite pénale.

*Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4*

*Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 335.2-L 335.10*

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES  
Faculté de Médecine PARIS DESCARTES

Année 2018

N° 22

THÈSE  
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT  
DE  
DOCTEUR EN MÉDECINE

Parcours diagnostique des patientes atteintes d'endométriose et  
la place des médecins généralistes dans leur diagnostic

Présentée et soutenue publiquement  
le 6 mars 2018

Par

**Charlotte ARMESSEN**  
Née le 25 mai 1989 à Paris (75)

Dirigée par Mme Le Docteur Joëlle Lehmann, MG

Jury :

M. Le Professeur Christian Ghasarossian, PU..... Président

Mme Le Professeur Anne Gompel, PU

Mme Le Docteur Michèle Richemond, MCA



Except where otherwise noted, this work is licensed under  
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/>

## Remerciements

Aux membres de mon jury : Professeur Christian GHASAROSSIAN, Professeur Anne GOMPEL et Dr Michèle RICHEMOND. Merci de m'avoir fait l'honneur d'être dans mon jury et de l'intérêt que vous avez porté sur mon travail.

A ma directrice de thèse, le Docteur Joëlle LEHMANN. Vous avez été indispensable dans mon apprentissage de la médecine générale. Merci de m'avoir enseignée votre passion et votre pratique.

Au Docteur Céline BUFFEL DU VAURE pour la confiance que tu m'accordes au quotidien. J'ai beaucoup aimé travailler avec toi, toujours disponible, toujours à l'écoute.

Aux équipes médicales et paramédicales des services de:

-gériatrie de Lariboisière-Fernand Widal

-urgences de l'HEGP

-médecine interne de Tenon

-pédiatrie générale de Trousseau

Merci à vous tous, pour votre enseignement, votre patience, vous avez fait de moi le médecin que je suis maintenant.

A mes parents Cathy et Jacques, ma sœur Marie et mon frère Paul, merci à tous les 4 d'avoir toujours été là depuis le début de ces longues études, de m'avoir soutenue, d'avoir cru en moi et de m'avoir supportée même dans les moments difficiles. Vous avez été mon pilier. Je ne vous remercierai jamais assez. J'espère en tout cas que vous êtes fier de moi!

A ma Mamie, toujours soucieuse de savoir si tout allait bien, si on ne me donnait pas trop de travail pour que j'ai le temps de me reposer. Merci de m'avoir bichonnée pendant les weekends à la campagne.

A Missia et tonton Yves, deux hommes merveilleux, qui sans le savoir m'ont guidée dans la voie de la médecine. Tous les jours je pratique en pensant à vous. J'espère que de là où vous êtes je vous rends fière. En tout cas je suis heureuse de perpétuer la pratique de la médecine dans la famille.

A mon amour, l'homme de ma vie, Olivier. Tu as été ma force au quotidien, tu m'as aidée à rester forte. Tu arrives à me motiver pour aller toujours plus loin, pour que je sois le plus possible épanouie dans ma pratique médicale. Merci mon amour car c'est aussi grâce à toi que j'en suis là.

A mes fillottes (Angélique, Diane, Chloé, Faustine, Lauren et Virginie) et à mon Jonas. Vous avez été mes anges gardiens pendant ces études de médecine. Vous avez rendu ces années, parfois difficiles, en parties de rigolade, en fêtes en tout genre, en bonheur au quotidien. Je

suis tellement heureuse de vous avoir rencontrés et de faire partie de votre vie. Gros bisous à Pia et Malo, nos bébés fillottes.

Aux copains niçois (Audrey, Sabbah, Espinass, Camille, Cynthia, Thibaut, Benj, Marine, Damien et Mathilde), merci pour vos encouragements, votre soutien depuis le lycée, vous êtes mon rayon de soleil niçois!

Aux copains parisiens (Margaux, Leslie, Denver, Thomas, Louis, Chibo, Grizz et Matalon), qui m'avez accueillie à bras ouverts. Vous avez fait en sorte que je me plaise sur Paris ce qui m'a permis de m'épanouir pendant mon internat parisien.

A mes supers co-internes (Valoche, Patrick, Samya et Caro), grâce à vous j'ai passé des supers moments, des fous rires en stage. Vous avez rendu mes gardes beaucoup plus sympas et ça ce n'était pas si facile, bravo !

A Nadine, tu as su me mettre à l'aise, me guider pour débiter en tout sérénité mes débuts en cabinet. Merci pour tout.

## Liste des abréviations

AFS : American Fertility Society

AFSr : American Fertility Society révisé

FOATI : Foyer Ovaire Adhérence Trompes Inflammation

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

AINS : Anti-Inflammatoire Non Stéroïdien

GnRh : Analogues de la gonadotrophine-releasing hormone

AMM : Autorisation de Mise sur le Marché

MT : Médecin Traitant

MG : Médecin Généraliste

SAU : Service d'Accueil des Urgences

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

AFSSAPS : Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de la Santé

CNGOF : Collège Nationale des Gynécologues Obstétriciens de France



# Table des matières

Remerciements .....	3
Liste des abréviations.....	5
<b>I/ INTRODUCTION .....</b>	<b>9</b>
<b>II/ GENERALITES .....</b>	<b>10</b>
1/ <u>Définitions</u> .....	10
2/ <u>Types d'endométriose et sévérité</u> .....	10
3/ <u>Physiopathologie</u> .....	11
A_ Les menstruations rétrogrades ou la théorie du reflux.....	11
B_ La métaplasie cœlomique .....	12
C_ L'induction.....	12
4/ <u>Facteurs de risque</u> .....	12
5/ <u>Prévalence-épidémiologie</u> .....	13
6/ <u>Signes cliniques connus</u> .....	13
7/ <u>Examens cliniques</u> .....	15
8/ <u>Examens paracliniques</u> .....	15
9/ <u>Traitements</u> .....	16
A_ Médical .....	16
B_ Chirurgical .....	18
<b>III/ MATERIELS ET METHODES .....</b>	<b>20</b>
1/ <u>Population étudiée</u> .....	20
2/ <u>Recueil des données</u> .....	20
3/ <u>Le questionnaire</u> .....	21
4/ <u>L'analyse</u> .....	21

<b>IV/ RESULTATS .....</b>	<b>22</b>
<b>1/ <u>Caractéristiques de l'échantillon</u> .....</b>	<b>22</b>
<b>2/ <u>Suivi gynécologique</u> .....</b>	<b>23</b>
<b>3/ <u>Symptômes décrits</u> .....</b>	<b>24</b>
<b>A_Âge Ménarche .....</b>	<b>24</b>
<b>B_ Les symptômes .....</b>	<b>25</b>
<b>C_Âge d'apparition .....</b>	<b>25</b>
<b>4/ <u>Consultations : nombre et motifs</u> .....</b>	<b>26</b>
<b>5/ <u>Connaissance de l'endométriose</u> .....</b>	<b>28</b>
<b>A_ Par les MG.....</b>	<b>28</b>
<b>B_ Par les patientes .....</b>	<b>28</b>
<b>6/ <u>Diagnostic</u> .....</b>	<b>28</b>
<b>A_ Délai de diagnostic .....</b>	<b>28</b>
<b>B_ Les praticiens qui ont diagnostiqué leur endométriose .....</b>	<b>29</b>
<b>7/ <u>Prise en charge</u> .....</b>	<b>30</b>
<b>V/ DISCUSSION .....</b>	<b>31</b>
<b>1/ <u>Population étudiée</u> .....</b>	<b>31</b>
<b>2/ <u>Recueil des données</u> .....</b>	<b>32</b>
<b>3/ <u>Les signes cliniques d'endométriose</u>.....</b>	<b>32</b>
<b>4/ <u>La prise en charge</u> .....</b>	<b>36</b>
<b>CONCLUSION .....</b>	<b>39</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>41</b>
<b>ANNEXE 1 : Classification AFSr .....</b>	<b>49</b>
<b>ANNEXE 2 : score FOATI .....</b>	<b>50</b>
<b>ANNEXE 3 : Questionnaire et lettre distribués pour notre étude .....</b>	<b>51</b>
<b>RESUME .....</b>	<b>58</b>

## I/ INTRODUCTION

L'endométriose est une maladie chronique et fréquente car elle touche une femme sur dix(1)(6).

On la découvre chez la majorité des femmes qui souffrent de douleurs chroniques pelviennes, en particulier au moment des menstruations (6)(7)(8)(9)(15)(27).

Son diagnostic est souvent trop tardif par rapport au début des symptômes car, selon les précédentes études, il existe une mauvaise connaissance des signes cliniques et une banalisation de ces derniers par les patientes et également par les professionnels de santé (2)(3)(10)(11).

Le retard de diagnostic de cette pathologie entraîne de nombreuses consultations chez le médecin généraliste, le gynécologue ou aux urgences, de nombreux jours d'absence au travail, de nombreuses prescriptions d'antalgiques et d'exams complémentaires inutiles et peut-être à long terme responsable d'infertilité (6)(12)(16)(24).

On constate en moyenne, un retard de diagnostic de 7 ans (10)(14).

La qualité de vie des femmes atteintes s'en voit altérée et cela impacte sur leur fertilité (2)(12)(13).

Actuellement, le médecin généraliste est plus souvent sollicité pour des consultations de gynécologie vu le manque démographique de gynécologues médicaux en France et de plus, il est déjà l'acteur de première ligne pour les urgences liées à l'endométriose (dysménorrhée, douleurs abdominales chroniques...) (4)(5).

Le but de cette étude est, au vu de l'analyse du parcours diagnostic de ces patientes atteintes d'endométriose, de nous permettre de repérer le rôle des médecins généralistes dans ce parcours et de trouver peut-être des pistes pour réduire le délai de diagnostic.

## II/ GENERALITES

### 1/ Définitions

L'endométriose correspond à la présence ectopique de tissu endométrial en dehors de la cavité utérine (16)(17)(18)(19). C'est une maladie fréquente, chronique, inflammatoire et hormonodépendante, chez les femmes en âge de procréer.

Il ne faut pas confondre avec l'adénomyose qui correspond à la présence de tissu endométrial dans le myomètre (20)(21). La plupart du temps elle est asymptomatique mais elle peut provoquer des ménorragies, des dysménorrhées et peut affecter le pronostic de fertilité si elle est très importante (22).

### 2/ Types d'endométriose et sévérité

Il s'agit d'une maladie très hétérogène. On distingue différentes atteintes (19)(23) :

\_ **L'endométriose péritonéale superficielle** : elle correspond à la présence de cellules endométriales qui se déposent sur les tissus notamment le péritoine et évolue en s'étendant en surface.

\_ **L'endométriose profonde ou nodulaire** : les cellules infiltrent les tissus avoisinants, pénètrent dans la paroi des organes pelviens et de l'espace rétro-péritonéal jusqu'à la musculature ou à plus de 5mm de profondeur.

\_ **L'endométriome** : il correspond à un kyste endométriosique ovarien.

Les patientes peuvent présenter une ou plusieurs atteintes mais on ne sait pas encore pourquoi certaines vont développer une atteinte plutôt qu'une autre, est-ce du à des facteurs génétiques, environnementaux ou épigénétiques (comment les gènes vont être utilisés par une cellule)?

Des **scores de sévérité** ont été créés (annexes 1 et 2) :

-Lors de la coéloscopie, la sévérité peut être évaluée par un score, le plus connu est l'American Fertility Society (AFS) où l'on retrouve 4 stades de sévérité. Il a été révisé en 1985 et en 1996, il est actuellement appelé American Fertility Society révisé (AFSr).

-Une autre classification est utilisée maintenant : FOATI qui est proche de l'AFSr mais qui a l'avantage de prendre en compte l'inflammation et d'être évolutive dans le temps.

### **3/ Physiopathologie**

La physiopathologie exacte de cette maladie n'a toujours pas été définie à l'heure actuelle.

Différentes théories sont avancées :

#### **A\_ Les menstruations rétrogrades ou la théorie du reflux**

Elle a été développée par Sampson en 1921.

Cette théorie est à ce jour la plus largement acceptée. (23)(25)

Cela s'expliquerait par un reflux physiologique au niveau des trompes de Fallope au moment des menstruations qui permettrait aux cellules endométriales présentes dans les menstruations, de se disséminer. Hors d'après les études, ce reflux est retrouvé chez 76% à 90% des femmes en âge de procréer et il est retrouvé chez seulement 54% des femmes atteintes d'endométriose. (28)(29)(30)

Il y aurait d'autres facteurs associés pour expliquer la physiopathologie de l'endométriose. L'implication d'un processus inflammatoire chronique et d'une altération du système immunitaire a donc été évoquée pour permettre aux cellules endométriosiques refoulées dans la cavité pelvienne d'adhérer et de se développer.

## **B\_ La métaplasie cœlomique**

Elle fut avancée par Meyer en 1919. Elle se base sur le fait que les canaux de Muller, le péritoine pelvien, l'épithélium ovarien et génital sont dérivés de l'épithélium cœlomique (31)(32). Cette théorie suggère que l'épithélium cœlomique serait à l'origine d'une métaplasie de type endométriale sous l'influence de stimuli (infectieux, hormonaux...).

## **C\_ L'induction**

Cette théorie a été établie par Levander et Norman en 1955.

Il s'agit d'un mixte entre les deux précédentes hypothèses. Ce phénomène est constaté de manière expérimentale chez des lapines (33). Elle suggère que les substances libérées par les cellules endométriales contenues dans le reflux menstruel peuvent induire la différenciation endométriale de cellules indifférenciées (34).

## **4/ Facteurs de risque**

Les principaux facteurs avancés sont (35)(36) :

1- une **composante génétique** avec un risque multiplié par 6 de développer la pathologie s'il y avait un antécédent d'endométriose sévère chez une parente du premier degré (37)(38).

2-De plus, comme dit plus haut, on suspecte une **anomalie de la réponse immunitaire** avec une réaction inflammatoire chronique qui permet une croissance de l'endomètre ectopique (39). Cette inflammation participe aux douleurs ressenties par les patientes dans cette pathologie.

3-D'autres facteurs ont été décrits comme la présence de **cycles menstruels courts, des ménorragies, une puberté précoce ou encore une nulli ou pauci parité** (41)(42)(43)(44) car cela augmenterait le taux d'œstrogènes, contrairement à l'exercice et au tabac (45).

4- **la corpulence** : on retrouve plus de cas d'endométriose chez les femmes ayant un Indice de Masse Corporelle (IMC) bas 19-20 (46).

## **5/ Prévalence-épidémiologie**

La prévalence de l'endométriose est très difficile à définir car c'est une pathologie sous-évaluée, son diagnostic étant compliqué, et beaucoup de femmes sont asymptomatiques.

On évalue en moyenne qu'1 femme sur 10 est atteinte soit 10% des femmes en âge de procréer (1)(47)(48)(49)(80).

De plus cette pathologie est un vrai problème de santé publique car elle occasionne des douleurs chroniques pelviennes, des consultations fréquentes en soins primaires, un coût important et une altération de la qualité de vie des patientes (pouvant aller jusqu'à la dépression) (40).

## **6/ Signes cliniques connus**

Lors du reflux menstruel le sang va préférentiellement se retrouver au niveau de l'hypogastre dû à la gravité. Les lésions vont donc se situer au niveau inférieur de l'abdomen, majoritairement en postérieur et à gauche. Ceci s'explique car le sang reste bloqué par le sigmoïde qui rend sa circulation impossible et donc favorise le développement de l'endométriose à cet endroit.

Ce qui explique les principaux symptômes rapportés par les patientes.

Ils sont regroupés sous le nom des "**5D**" (50)(51)(52) :

-**Dysménorrhée** (16): menstruation douloureuse. Les douleurs apparaissent juste avant le début des règles et sont persistantes pendant 12 à 72 heures, elles sont intermittentes, spasmodiques et irradient vers les fesses et les cuisses (56). Elles sont présentes dans plus de 75% des cas (81).

-**Douleurs pelviennes chroniques** (26)(54)(55). Elles sont plus fréquentes dans les atteintes digestives profondes.

-**Dyspareunie** (55)(57)(58): douleur lors des rapports sexuels (notamment dans certaines positions) due à une atteinte sous péritonéale postérieure notamment l'atteinte des ligaments utérosacrés.

-**Dysurie** (64): difficulté, douleur lors de la miction. Cela s'explique par les atteintes profondes de la vessie.

-**Dyschésie** (63): difficulté, douleur lors de la défécation en rapport avec les atteintes rectales, les adhérences et les sténoses digestives.

Les douleurs correspondent aux microhémorragies au niveau des implants endométriosiques qui provoquent une inflammation.

- D'autre part un autre signe est évocateur d'endométriose, il s'agit de l'**infertilité**. On compte 20 à 50% des femmes ayant des problèmes de fertilité qui sont atteintes d'endométriose (60)(61)(62). Cela s'explique par les séquelles adhérentielles et obturantes des lésions sévères, des endométriomes et de l'inflammation chronique.

Mais on sait que chez presque **50%** des patientes atteintes d'endométriose les lésions peuvent être **asymptomatiques** (52)(53).

## 7/ Examens clinique

-***l'interrogatoire*** : la partie la plus importante de l'examen. Il est nécessaire de questionner la patiente sur les "5D". De connaître l'importance des douleurs; si elles peuvent occasionner de l'absentéisme. Cela permet de se rendre compte de l'impact sur la vie de la patiente.

- ***au spéculum*** : on peut, dans 5 à 17% des cas, retrouver des **lésions bleutées** au niveau rétro-cervical et dans la partie supérieure de la paroi vaginale postérieure (17)(36).

- ***au toucher vaginal*** : on recherche la palpation de **formations nodulaires** dans les culs de sac postérieurs, fermes, sensibles, reproduisant les mêmes douleurs que leur dyspareunie. Ils sont retrouvés dans 42% des cas notamment en rétro-cervical et en rapport avec une des racines des ligaments utéro-sacrés (17).

- ***au toucher rectal*** : pour recherche des **nodules** qui infiltrent la muqueuse rectale.

Mais un examen normal n'élimine pas le diagnostic !

## 8/ Examens paracliniques (19)

- ***L'échographie*** (65)(66)(67) est l'examen de **première intention** car peu invasif, peu coûteux et facile d'accès. Elle est réalisée par voie endovaginale. Elle permet de voir les différentes atteintes. Par contre c'est un examen très opérateur dépendant, il faut donc l'adresser à un radiologue expérimenté dans cette pathologie.

- ***L'IRM pelvienne*** (68) est l'**examen non invasif de référence** mais il est également opérateur dépendant donc nécessite un radiologue expérimenté et très coûteux. Il est

indispensable pour les atteintes postérieures du pelvis. Sa négativité ne permet pas d'exclure le diagnostic.

- **La cœlioscopie** est l'examen qui permet un diagnostic et un geste thérapeutique dans le même temps si c'est nécessaire. Toute lésion suspecte sera analysée en histologie.

- On peut également compléter le diagnostic par une **hystéroscopie** pour rechercher les lésions tubaires proximales ou une **écho-endoscopie rectale** pour préciser l'atteinte digestive.

## **9/ Traitements**

La prise en charge thérapeutique doit s'adapter à chaque patiente. Elle dépend de la sévérité, de la symptomatologie, de l'étendue des lésions, du désir de grossesse ou de l'infertilité. On le choisira, en accord avec la patiente, avec une explication claire et détaillée du rapport bénéfice/risque.

En s'appuyant sur la théorie du reflux et du fait qu'il s'agit d'une maladie hormonodépendante, le traitement principal repose sur l'aménorrhée secondaire.

### **A\_ Médical**

Il s'agit d'un traitement symptomatologique, suppressif et **non curatif** à visée antigonadotrope. Il va permettre de réduire le nombre d'implants et de ralentir la progression des lésions ce qui diminuera les dysménorrhées et les algies pelviennes (69)(70)(71).

L'Agence Nationale de Sécurité Sanitaire des Produits de la Santé (AFSSAPS) (73) et le Collège National des Gynécologues et Obstétriciens de France (CNGOF) (19) ont publié respectivement en 2005 et en 2006 des recommandations de bonne pratique

### a) AINS

Ils améliorent les **dysménorrhées** dans 72% des cas (1).

Tableau 1 de l'AFSSAPS

**1 Anti-inflammatoires non stéroïdiens**  
Leur efficacité est liée à leur effet antalgique sur la dysménorrhée.

<b>AINS avant l'AMM « dysménorrhée »</b> (par ordre alphabétique)	
<b>Acide méfénamique</b> , Ponsty®	2 gélules à 250 mg, 3 fois par jour, soit 1500 mg par jour
<b>Acide tiaprofénique</b> Flanid®, Surgam®	2 comprimés à 100 mg ou 1 comprimé à 200 mg 3 fois par jour, soit 600 mg maximum par jour
<b>Diclofénac</b> Voldal®, Voltarène®, Xénid®	100 mg par jour en 2 prises, soit 2 comprimés à 25 mg, soit 1 comprimé à 50 mg matin et soir
<b>Flurbiprofène</b> Antadys®, Cebutid®	200 à 300 mg par jour en 2 ou 3 prises
<b>Ibuprofène</b> Antarene®, Brufen®, Intralgis®, Nurofen®	2 comprimés à 200 mg ou 1 comprimé à 400 mg par prise à renouveler si nécessaire, sans dépasser 1 600 mg par jour
<b>Kétoprofène</b> Toprec®	1 comprimé à 25 mg, à renouveler si nécessaire, sans dépasser 3 comprimés à 25 mg, soit 75 mg par jour
<b>Naproxène</b> Apranax®, Naprosyne®	2 comprimés à 550 mg ou 4 comprimés à 275 mg, soit 1 100 mg par jour 4 comprimés à 250 mg ou 2 comprimés à 500 mg, soit 1 000 mg par jour

### b) Pilule œstro-progestative en continu

Utilisée en discontinu elle ne permet pas de stopper la croissance des lésions car il persiste des microhémorragies cataméniales au niveau des implants (72)(75).

### c) Progestatifs à dose antigonadotrope

Ils sont souvent utilisés en **première intention** (74).

Tableau 2 de l'AFSSAPS

**2 Progestatifs à dose anti-gonadotrope**  
Leur efficacité dans cette indication réside dans leur effet anti-gonadotrope.

<b>Progestatifs avant l'AMM « endométriose »</b> (par ordre alphabétique)	
<b>Acétate de chlormadinone</b> Lutéran® 5 mg	10 mg par jour en traitement continu
<b>Acétate de médroxyprogestérone</b> Dépo-Prodalone®	150 à 250 mg par mois
<b>Acétate de noréthistérone</b> Primolut-Nor® 10 mg	1 comprimé par jour en traitement continu pendant plusieurs mois sans interruption
<b>Dydrogestérone</b> Duphaston® 10 mg	3 comprimés par jour, en traitement continu ou discontinu (du 5 <sup>e</sup> au 25 <sup>e</sup> jour du cycle)
<b>Lynestrérol</b> Orgamétril® 5 mg	1 à 2 comprimés par jour, sans interruption pendant au moins 6 mois
<b>Médrogestone</b> Colprone® 5 mg	1 à 3 comprimés par jour du 5 <sup>e</sup> au 25 <sup>e</sup> jour ou traitement continu

D'autres progestatifs présentant une action anti-gonadotrope sont aussi disponibles en France :

- acétate de cyprotérone 50 mg (Androcur®),
- acétate de nomégestrol 5 mg (Lutényl®) : 1 comprimé par jour au moins 20 jours par mois ;
- promégestone 0,5 mg (Surgestone®) : 1 comprimé par jour au moins 20 jours par mois.

### d) Agonistes de la GnRh (Gonadotropin-Releasing Hormone)

Ils ont un effet antigonadotrope en inhibant la synthèse de FSH et LH sans effet secondaire androgénique, ni sur le métabolisme lipidique ni sur les enzymes hépatiques. Par contre ils présentent des **effets secondaires en rapport avec la carence œstrogénique** (bouffées de chaleur, irritabilité, prise de poids...) qui peut amener à une hormonothérapie de substitution (appelée add-back) à partir du 3ème mois (76)(78)(79).

Le traitement par analogues de la GnRh n'a l'Autorisation de Mise sur le Marché (AMM) que pour 6 mois du à son fort risque de perte osseuse à long terme.

Tableau 3 AFSSAPS

<b>3 Agonistes de la GnRH</b>	
<b>Agonistes de la GnRH avant l'AMM « endométriose » (par ordre alphabétique)</b>	
<b>Leuproréline</b> Enantone LP 3,75 <sup>®</sup> Enantone LP 11,25 <sup>®</sup>	1 injection sous-cutanée ou intramusculaire à renouveler toutes les 4 semaines 1 injection sous-cutanée ou intramusculaire à renouveler tous les 3 mois
<b>Nafaréline</b> Synarel 0,2 <sup>®</sup>	400 µg/ par jour en 2 prises à raison d'une pulvérisation dans une narine le matin et d'une pulvérisation dans l'autre narine le soir
<b>Triptoréline</b> Décapeptyl LP 3 <sup>®</sup> Décapeptyl LP 11,25 <sup>®</sup>	Voie intramusculaire uniquement 1 injection à renouveler toutes les 4 semaines 1 injection à renouveler tous les 3 mois

Ils sont utilisés pour leur effet anti-gonadotrope. Ils n'ont pas d'effets secondaires androgéniques, ni sur le métabolisme lipidique ni sur les enzymes hépatiques. Ils présentent des effets secondaires en rapport avec la carence œstrogénique qu'ils induisent. Ces effets secondaires peuvent être évités par l'homonothérapie de substitution si nécessaire.

### e) Le Danazol

Il s'agit de l'**ancien traitement de référence**. C'est un androgène de synthèse qui crée une atrophie de l'endomètre. Actuellement on préférera les analogues de la GnRh car le Danazol a des **effets secondaires androgéniques** notamment métaboliques et hépatiques (77).

### B\_ Chirurgical

Il sera également au cas par cas en fonction de l'atteinte, de la sévérité, du retentissement fonctionnel, du désir de grossesse et de l'âge de la patiente.

Il peut se faire par voie **coelioscopique** ou par **laparotomie**. On préférera limiter la chirurgie à une seule fois car elle peut créer des adhérences.



### **III/ MATERIELS ET METHODES**

Il s'agit d'un état des lieux sur le diagnostic d'endométriose en soins primaires.

#### **1/ Population étudiée**

Nous avons réalisé une étude observationnelle descriptive, en multicentrique, faite dans 5 cabinets de gynécologie situés dans Paris intra-muros et dans un des centres d'endométriose de Paris.

Le choix des cabinets s'est fait par ordre alphabétique sur l'annuaire, les 5 premiers cabinets qui ont accepté de participer à l'étude, ont été inclus. De même pour le choix du centre d'endométriose, j'ai sollicité la participation des 3 centres d'endométriose de Paris : l'hôpital Saint-Joseph, l'hôpital Cochin et l'hôpital Tenon. Le premier qui m'a répondu positivement a été l'hôpital Saint-Joseph.

La population étudiée regroupe les femmes en âge de procréer de 18 ans ou plus qui ont eu un diagnostic certain d'endométriose confirmé par imagerie ou par chirurgie et qui sont suivies dans les 5 cabinets de gynécologie ou dans le centre d'endométriose de l'hôpital Saint-Joseph.

#### **2/ Recueil des données**

Nous avons distribué un questionnaire aux patientes correspondant aux critères d'inclusion et qui ont accepté de participer à l'étude par l'intermédiaire des gynécologues des cabinets et du centre d'endométriose. La récupération des questionnaires s'est faite du 12 décembre 2016 au 30 septembre 2017. Chaque médecin était libre de distribuer et récupérer le questionnaire comme il était le plus commode dans sa pratique courante.

### **3/ Le questionnaire**

Le questionnaire comporte 20 questions en 3 parties :

- caractéristiques de l'échantillon (questions 1- 3)
- suivi gynécologique (questions 4 - 6)
- symptômes décrits et consultations (questions 7 - 11 + 13)
- prise en charge et diagnostic (question 12 - 12 bis + 14-18Bis)

### **4/ L'analyse**

L'analyse des données statistiques après réponse au questionnaire s'est faite via le logiciel **EXCEL**.

## IV/ RESULTATS

200 questionnaires ont été distribués soit 20 par cabinet et 100 au centre d'endométriose.

119 questionnaires ont été récupérés, dont 64 en cabinets de ville (en moyenne 13 questionnaires par cabinet de gynécologie de ville) et 55 au centre d'endométriose.

7 questionnaires ont été rejetés de l'étude pour cause de réponses incomplètes ou incohérentes.

Au total, l'analyse s'est faite sur 112 questionnaires avec 60 en cabinets de ville et 52 en centre d'endométriose.

### 1/ Caractéristiques de l'échantillon

**Tableau 1**

	<b>Groupe Centre = N 52</b> n (%)	<b>Groupe Cabinet = N 60</b> n (%)
<b>AGE :</b>		
<20 ans	2 (3,85%)	3 (5%)
20-29 ans	22 (42,31%)	19 (31,66%)
30-39 ans	21 (40,38%)	26 (43,33%)
>40 ans	7 (13,46%)	12 (20%)
<b>PROFESSION :</b>		
Cadre	8 (15,38%)	11 (18,33%)
Libérale	4 (7,69%)	6 (10%)
Chômage	4 (7,69%)	3 (5%)
Etudiante	13 (25%)	12 (20%)
Salariée	21 (40,39%)	26 (43,33%)
Chef d'entreprise	2 (3,85%)	2 (3,33%)
Sans profession	0	0
<b>MEDECIN TRAITANT :</b>		
Médecin généraliste	37 (71,15%)	56 (90%)
Gynécologue	4 (7,69%)	3 (5%)
Aucun	10 (19,23%)	2 (3,33%)
Autre	1 (1,92%)	0

=> La majorité des femmes ayant répondu dans les 2 groupes ont entre 20 et 39 ans (82,7% centre et 74,99% cabinet), sont salariées, cadres ou étudiantes (80,77% centre et 81,66% cabinet) et ont déclaré leur MG comme MT (71,15% centre et 90% cabinet).

## 2/ Suivi gynécologique

**Tableau 2**

	<b>Groupe Centre = N 52</b> n (%)	<b>Groupe Cabinet = N 60</b> n (%)
<b>CONSULTATION GYNECOLOGIQUE</b>		
<b>par MG :</b>		
Oui	24 (46,15%)	41 (68,33%)
Non	18 (34,62%)	17 (28,33%)
Ne sait pas	10 (19,23%)	2 (3,33%)
<b>SUIVI GYNECOLOGIQUE :</b>		
MG	4 (7,69%)	2 (3,33%)
Gynécologue	25 (48,08%)	18 (30%)
MG et Gynécologue	20 (38,46%)	39 (65%)
Aucun suivi	3 (5,77%)	1 (1,66%)

=> 24 MG proposent des consultations de gynécologie à leurs patientes dans le groupe Centre et 41 dans le groupe Cabinet. Or on constate que 24 patientes sont suivies par leur MG seul ou en collaboration avec leur gynécologue dans le groupe Centre et 41 dans le groupe Cabinet.

Les patientes confient donc facilement leur suivi gynécologique à leur MG si celui-ci le propose.

### 3/ Symptômes décrits

**Tableau 3**

	<b>Groupe Centre = 52</b>		<b>Groupe Cabinet = 60</b>	
	<b>n (%)</b>		<b>n (%)</b>	
<b>AGE MENARCHE</b>				
<10 ans	2 (3,85%)		0	
10-12 ans	24 (46,15%)		27 (45%)	
13-15 ans	22 (42,31%)		29 (48,33%)	
>15 ans	4 (7,69%)		2 (3,33%)	
<b>SYMPTÔMES/AGE APPARITION</b>	<b>n (%)</b>	<b>Médiane</b>	<b>n (%)</b>	<b>Médiane</b>
Dysménorrhée	52 (100%)	18	54 (90%)	15
Douleur abdominale	42 (80,77%)	17,5	56 (93,33%)	16,5
Dyspareunie	37 (71,15%)	20	44 (73,33%)	20
Dyschésie	29 (55,77%)	19	38 (63,33%)	20
Dysurie	12 (23,08%)	19,5	19 (31,66%)	20
Infertilité	7 (13,46%)	31	16 (26,66%)	30

#### **A\_Age Ménarche**

=> 88,46% des patientes interrogées dans le groupe centre et 93,33% dans le groupe cabinet, ont eu leurs 1ères menstruations entre 10 et 15 ans.

## B\_ Les symptômes

Les patientes ont été interrogées sur les 6 symptômes les plus décrits dans l'endométriose à savoir les "5D" et l'infertilité.

=> **Aucune** patiente diagnostiquée pour endométriose dans l'échantillon n'a été **asymptomatique**.

=> Les **3 principaux symptômes** qui sont présents dans **plus de 70% des cas** sont la **Dysménorrhée**, la **Douleur abdominale chronique** et la **Dyspareunie** (Tableau 3).

=> On constate qu'il y avait **2 fois plus de plainte d'infertilité** dans le **groupe Cabinet** (Tableau 3), ce qui peut peut-être s'expliquer par une **proportion plus élevée** dans ce groupe de **femmes âgées de plus de 29 ans** (63,33% Groupe Cabinet versus 53,84% Groupe Centre).

## C\_ Âge d'apparition

L'âge moyen d'apparition du 1er symptôme est de :

- **Groupe Centre : 20 ans**

- **Groupe Cabinet : 18 ans**

Nous avons poussé l'analyse plus loin en regardant s'il y avait des différences chronologiques dans la survenue des différentes plaintes (Tableau 3).

=> Les symptômes les plus précoces sont les dysménorrhées et les douleurs abdominales chroniques apparaissant avant l'âge de 18 ans.

Viennent ensuite les dyspareunies, les dyschésies et les dysuries vers 20 ans.

La plainte de l'infertilité est bien plus tardive soit à partir de 30 ans.

#### **4/ Consultations : nombre et motifs**

On constate que 4 patientes du Groupe Centre et 3 patientes du Groupe Cabinet n'ont pas consulté suite à ces différents symptômes.

Les raisons qu'elles ont exprimées :

- **5** pensaient que c'était normal d'avoir mal pendant les règles

- **1** pensait que c'était une **douleur liée au post partum**

-et **1** car les douleurs s'amélioraient sous antalgiques

**=> La suite de l'analyse se base donc sur 48 patientes dans le groupe centre et 57 patientes dans le groupe cabinet.**

**-Le nombre moyen de consultations en fonction des médecins consultés :**

**\_Groupe Centre :**

-MG : 2,8

-Gynécologues : 2,8

-SAU : 1,9

**\_Groupe Cabinet :**

-MG : 5,6

-Gynécologues : 8

-SAU : 2,3

-En moyenne les symptômes les plus décrits en consultation :

**Tableau 4**

SYMPTÔMES	Groupe Centre : N 48			Groupe Cabinet : N 57		
	(%)			(%)		
	MG	Gynéco	SAU	MG	Gynéco	SAU
Dysménorrhée	34%	36%	42%	27,1%	27,5%	34,5%
Douleur abdominale	32%	27%	58%	38,5%	21,25%	44,8%
Dyspareunie	8%	20%	0%	5,2%	20,63%	3,5%
Dyschésie	15%	7%	0%	19,8%	12,5%	10,3%
Dysurie	4%	5%	0%	8,4%	8,12%	6,9%
Infertilité	8%	6%	0%	1%	10%	0%

=> La dysménorrhée, la douleur abdominale chronique et la dyschésie sont les principales plaintes chez le MG.

=> La dysménorrhée, la douleur abdominale chronique et la dyspareunie sont celles présentées majoritairement chez le gynécologue.

=> Quant au SAU, les femmes consultent principalement pour une douleur abdominale chronique et pour une dysménorrhée.

## 5/ Connaissance de l'endométriose

### **A\_Par les MG**

*Dans le Groupe Centre* : 4 des 23 MG qui ont été consultés pour un des symptômes, ont évoqué le terme d'endométriose à leur patiente (17,4%)

*Dans le Groupe Cabinet* : 14 des 41 MG qui ont été consultés pour un des symptômes, ont évoqué le terme d'endométriose à leur patiente (34,1%)

### **B\_Par les patientes**

*Dans le Groupe Centre* : 25% des patientes connaissaient l'endométriose avant leur diagnostic : 6 via internet, 4 via une proche qui a la même pathologie et 2 via leurs études (médicales).

*Dans le Groupe Cabinet* : 40,35% des patientes connaissaient l'endométriose avant leur diagnostic : 11 via internet, 11 via une proche qui a la même pathologie et 1 via ses études (médicales)

## 6/ Diagnostic

### **A\_Délai de diagnostic**

L'âge moyen de diagnostic est de :

- Groupe Centre : 27 ans

- Groupe Cabinet : 28 ans

=> On constate donc que **le délai de diagnostic** entre l'âge moyen d'apparition du premier symptôme et l'âge moyen de diagnostic est de **7 à 10 ans** dans cette étude suivant les groupes.

## B\_ Les praticiens qui ont diagnostiqué leur endométriose :

**Tableau 5**

	<b>Groupe Centre = N 48</b>	<b>Groupe Cabinet = N 57</b>
	<b>n</b>	<b>n</b>
<b>Gynécologue</b>	39	35
<b>MG</b>	4	14
<b>Urgentiste/SAU</b>	3	1
<b>Radiologue</b>	1	2
<b>Autre</b>	1 (spécialité non connue)	2 par un centre de PMA et 3 par un chirurgien

=> Majoritairement les diagnostics sont fait par les gynécologues.

=> Par contre on remarque que **tous les MG qui ont évoqué l'endométriose à leur patiente ont fait eux même le diagnostic** (4 dans le groupe Centre et 14 dans le groupe Cabinet).

Les radiologues ont découvert l'endométriose des patientes lors d'une échographie faite pour une autre raison et les chirurgiens pendant une autre opération gynécologique ou digestive.

## 7/ Prise en charge

**Tableau 6**

	<b>Groupe Centre = N 48</b>	<b>Groupe Cabinet = N 57</b>
	<b>n (%)</b>	<b>n (%)</b>
<b>EXAMENS PRESCRITS</b>		
Echographie pelvienne	42 (87,5%)	47 (82,5%)
IRM pelvienne	14 (29,1%)	37 (64,9%)
Prise de sang	19 (39,6%)	21 (36,8%)
Avis spécialisé	20 (41,67%)	23 (40,35%)
Antalgiques	27 (56,25%)	41 (72%)
Chirurgie	3 (6,25%)	6 (10,5%)
Rien	8 (16,7%)	7 (12,3%)
<b>TRAITEMENTS MIS EN PLACE</b>		
pilule en continu	36 (75%)	41 (71%)
pilule en discontinu	1 (2%)	3 (5,3%)
antalgiques	23 (47,9%)	25 (43,9%)
chirurgie	4 (8,3%)	5 (8,8%)
DIU hormonaux	2 (4,2%)	3 (5,3%)
Analogue GnRh	1 (2%)	5 (8,8%)
Rien	5 (10,4%)	3 (5,3%)

Suite à ces consultations auprès des différents médecins :

=> On remarque que l'**examen majoritairement choisi** est l'**échographie pelvienne** dans les 2 groupes. Par contre il existe une plus grande prescription d'IRM pelvienne dans le groupe cabinet 64,9% vs 29,1% dans le groupe centre.

En ce qu'il concerne le **traitement**, les médecins mettent dans plus de 70% des cas une **pilule contraceptive en continu**.

=> Les 8 patientes (5 en centre et 3 en cabinet) qui n'ont pas eu de traitement avaient toutes un désir de grossesse.

=> Par contre on constate que dans 12 à 17% des cas les médecins ne poursuivent pas les investigations devant les plaintes décrits.

## V/ DISCUSSION

### 1/ Population étudiée

L'étude a été faite sur les femmes en âge de procréer de plus de 18 ans, suivies sur Paris intra-muros, qui avaient un diagnostic certain d'endométriose par imagerie ou par histologie.

Pour diversifier l'échantillon sélectionné, l'étude s'est faite dans des cabinets de ville mais aussi dans un centre hospitalier spécialisé pour essayer d'éviter un biais de sélection de la population.

Malgré cela on constate qu'il peut exister tout de même un biais de sélection dans cette étude car :

-seuls les gynécologues qui ont accepté de distribuer le questionnaire ont pu permettre à leurs patientes de participer. La pratique des médecins non répondants et leur patientèle sont méconnues.

-les femmes suivies dans le centre le sont-elles parce qu'elles ont des atteintes plus importantes, plus compliquées que celles suivies en cabinet ou sont-elles suivies là-bas simplement car elles ont été adressées dans ce centre par leur médecin ?

-de plus, seules les patientes qui ont voulu répondre au questionnaire ont été analysées. Le profil de celles qui ont refusé, leurs symptômes et leur prise en charge ne seront donc pas pris en compte dans cette étude.

-l'échantillon de population est assez important en totalité soit 112 patientes mais il reste encore faible dans chaque groupe soit 52 pour le groupe Centre et 60 pour le groupe Cabinet.

-pour finir, l'étude ne s'est portée que sur les patientes suivies à Paris intra-muros. Il s'agit d'une grande ville urbaine qui dispose d'un accès aux soins facile et rapide et qui dispose de nombreux médecins et de centres spécialisés dans l'endométriose.

Par contre, en ce qui concerne les catégories socioprofessionnelles, on constate qu'elles sont superposables aux catégories socioprofessionnelles de l'INSEE France 2015 (82).

## **2/ Recueil des données**

Le mode de recueil des données a ses propres limites. Les patientes ont répondu seules au questionnaire. On voit d'ailleurs que dans cette étude 7 questionnaires ont été exclus pour cause de réponses incomplètes ou incohérentes.

Un professionnel médical aurait pu poser les questions pour s'assurer de la bonne compréhension de chaque question par la patiente mais d'un autre côté l'auto-questionnaire permet de ne pas influencer la réponse des patientes.

De plus par rapport aux questionnaires on ne sait pas à quel moment de leur parcours diagnostique les patientes ont été suivies par le centre spécialisé d'endométriose ? Est-ce que ce sont les gynécologues spécialistes du centre qui ont fait le diagnostic, la prise en charge ou est-ce que ce sont des médecins de ville ? Au bout de combien de consultations ont-elles eu des examens complémentaires ? Ces examens ont-ils été prescrits par le médecin qui a finalement fait le diagnostic ? Combien d'examen complémentaires ont été fait avant d'avoir le diagnostic ? Cela pourrait changer l'analyse des résultats.

## **3/ Les signes cliniques d'endométriose**

\_L'étude confirme que les principales plaintes et motifs de consultation des patientes atteintes d'endométriose sont les dysménorrhées, les douleurs abdominales chroniques et la dyspareunie chez plus de 70% des patientes.

Les premiers symptômes sont présents très tôt avec une moyenne dans notre étude de 18 à 20 ans. Mais on constate en poussant l'analyse que les plaintes arrivent en respectant une certaine chronologie :

- les douleurs abdominales chroniques et la dysménorrhée arrivent très rapidement par rapport à la ménarche;
- puis viennent ensuite la dyspareunie, la dyschésie et la dysurie autour de 20 ans.
- pour finir vient plus tardivement l'infertilité vers 30 ans.

On peut se demander pour quelle(s) raison(s) il existe une telle chronologie dans les plaintes formulées par les patientes.

- Est-ce que cela est dû à une apparition plus tardive des lésions profondes?
- Est-ce que les patientes ont plus de mal à décrire et à identifier des plaintes comme la dysurie ou la dyschésie?
- De plus, l'âge moyen du premier rapport en France d'après l'INSEE en 2010 chez les femmes est de 17,6 ans. Est-ce que la dyspareunie est donc peu formulée avant l'âge de 20 ans car les femmes débutent à peine leur vie sexuelle ?

On sait que, au fil des années, l'endométriose peut créer :

- une inflammation chronique importante au niveau des adhérences, des endométriomes
- ou un nombre important d'atteintes, d'implants.

Cela peut donc impacter la fertilité des femmes. Donc plus l'exposition à cette pathologie sans traitement est longue plus le risque d'infertilité est grand. Ce qui explique que les problèmes de procréation soient plus tardifs que les autres symptômes.

Dans l'étude on remarque qu'il y a 2 fois plus de plaintes pour infertilité dans le groupe Cabinet (16%) que dans le groupe Centre (7%) et on constate également qu'il y a un plus grand nombre de patientes âgées de plus de 29 ans dans le groupe Cabinet (38 vs 28 dans le groupe Centre).

\_ Concernant les médecins généralistes, on constate que les patientes leur font confiance et leur confient leur suivi gynécologique dès que ce dernier le propose. Comme les gynécologues médicaux sont de moins en moins nombreux, les médecins généralistes sont la première ligne de soins quant aux problèmes gynécologiques des patientes. Il est donc

important que les médecins généralistes proposent de plus en plus à leur patiente une écoute sur les plaintes gynécologiques.

Par contre, dans cette étude, ils sont encore une faible proportion à évoquer le diagnostic d'endométriose devant ces plaintes.

On peut s'interroger sur les causes possibles de ces résultats :

- Est-ce une simple banalisation des symptômes par les professionnels de santé ?  
Dans cette étude dans 12,3% à 16,7% des cas, les patientes disent que leur médecin (toutes spécialités confondues) n'a rien fait pour elle,

-Est-ce une connaissance moins bonne de l'endométriose par les médecins généralistes ?

- ou alors au contraire, on pourrait se demander si les médecins ne proposent pas d'emblée une contraception hormonale pour avoir une aménorrhée secondaire, sans avoir d'examens complémentaires ni de diagnostic précis.

Le diagnostic d'endométriose peut faire peur aux patientes. Avec la génération internet, l'accès à l'information est plus simple. Comme j'ai pu le voir en consultation il existe une angoisse de ces patientes quant au risque d'infertilité. On peut alors se demander, connaissant la prise en charge à adopter pour les soulager et ralentir la progression de cette pathologie, si cela est nécessaire d'établir un diagnostic précis.

Le point négatif, qui peut ressortir de cette pratique, est qu'actuellement les patientes sont de plus en plus réticentes aux contraceptifs hormonaux; précédemment avec les pilules de 3ème et 4ème générations et leurs risques emboliques puis maintenant avec leurs risques oncogènes qui sont largement rapportés par les médias et les réseaux sociaux. Elles peuvent donc tout simplement refuser la pilule et continuer de consulter différents médecins pour les mêmes plaintes. Dans cette situation est-ce qu'un diagnostic certain d'endométriose pourrait les faire changer d'avis ?

Il est peut-être nécessaire d'adopter une prise en charge au cas par cas et d'expliquer aux patientes que les contraceptifs hormonaux sont le traitement, le médicament, adapté à ces plaintes en mettant en avant la balance bénéfique/risque.

=> Pour favoriser le diagnostic précoce de cette pathologie du côté des professionnels de santé, les médecins ne devraient-ils pas rechercher les signes d'endométriose (les "5D") systématiquement chez toutes femmes en âge de procréer qui consultent même pour un motif différent que de la gynécologie ? Cela ne prendrait que quelques secondes de plus à l'interrogatoire.

Il serait utile d'intégrer ces questions lors de la réalisation du dossier de la patiente pour que cela devienne un réflexe pour les praticiens. De plus, beaucoup de médecins sont actuellement informatisés. Cela pourrait faciliter le fait d'ajouter ces données à la liste des informations recherchées lors de la création d'un nouveau dossier de patient ou lors d'une consultation gynécologique.

Il est également nécessaire de maintenir et de renforcer la formation des médecins et plus particulièrement les MG car ils vont être de plus en plus sollicités pour le suivi gynécologique des femmes devant la diminution démographique de gynécologues médicaux.

\_Du côté des patientes, entre 25 et 40% d'entre elles avaient déjà entendu parler de cette pathologie soit par internet ou soit par une proche qui en est atteinte. Par contre on constate que 6% des patientes qui ont répondu à l'étude disent ne pas avoir consulté car elles pensaient majoritairement que les douleurs étaient normales pendant les menstruations.

Ces dernières années de nombreuses campagnes d'information ont été menées pour mieux faire connaître l'endométriose au grand public. Des associations se sont créées et utilisent des personnalités pour augmenter leur visibilité. Tout ceci permet à toutes les femmes de connaître l'endométriose. Plus elles connaissent les symptômes plus elles auront des facilités à en parler et ne les banaliseront pas.

=> Il faut donc poursuivre les campagnes d'information auprès des femmes pour leur expliquer qu'il n'existe pas de normalité devant des douleurs pelviennes chroniques ou des dysménorrhées ainsi que l'importance de mettre en place un traitement par pilule pour

avoir une aménorrhée secondaire et donc réduire les symptômes et le développement de cette pathologie.

On pourrait faire intervenir dans les lycées des médecins, des patientes, des associations pour témoigner et diffuser plus largement le message.

#### **4/ La prise en charge**

Le délai de diagnostic est important alors qu'on constate que la prise en charge des médecins est adaptée dans la majorité des cas dans cette étude. Ils préconisent majoritairement une échographie pelvienne ou une IRM pelvienne. En ce qui concerne le traitement, il est adapté aux patientes :

- pilule en continue majoritairement et un antalgique,
- absence de traitement lors d'un désir de grossesse,
- ou chirurgie en fonction des lésions et des plaintes.

Se pose alors la question : comment peut s'expliquer ce retard au diagnostic ?

Plusieurs hypothèses peuvent être exposées :

- Les femmes ne consultent pas rapidement après le début de leurs symptômes. Peut-être qu'en premier lieu elles banalisent leurs symptômes ou alors attendent-elles avant de consulter un médecin pour voir si cela va s'améliorer ou disparaître spontanément?

- Comme exposé plus haut, les médecins consultés ont banalisé les plaintes des patientes et n'ont pas poussé plus loin leur prise en charge ou les explorations,

- Les imageries ont été faites par des radiologues non spécialisés dans l'endométriose, or l'échographie pelvienne et l'IRM pelvienne sont très opérateur dépendant. Dans cette étude la compétence des radiologues consultés à chaque imagerie n'a pas été recherchée. Si le médecin n'oriente pas la patiente vers des radiologues spécialisés et que le diagnostic est négatif sur l'imagerie, le médecin peut être amené à

arrêter ses investigations à tort. De plus les imageries ont un coût notamment l'IRM. Il donc d'autant plus important de choisir un radiologue spécialisé.

- de plus peut-être que la patiente a multiplié les échographies avant d'avoir un diagnostic posé. Il pourrait s'agir encore d'une mauvaise orientation pour la réalisation des imageries,

- ou peut-être que certaines patientes avaient déjà été mises sous aménorrhée secondaire par un médecin sans que ce dernier n'ait cherché et mentionné le diagnostic d'endométriose car cela n'aurait pas changé sa prise en charge.

=> Une étude ultérieure sur les causes du retard de diagnostic pourrait être intéressante.

Dans tous les cas il semble nécessaire de réaliser un annuaire par ville de spécialistes en endométriose (radiologues, gynécologues) qui serait alors mis à la disposition des médecins pour pouvoir orienter de manière efficace les patientes et favoriser un diagnostic plus précoce.



## CONCLUSION

L'endométriose est une maladie chronique, fréquente. Elle a un impact très important sur la qualité de vie des patientes avec des absences au travail pour cause de douleur, des rapports sexuels difficiles avec leur partenaire et peut être une cause d'infertilité. De plus elle représente un coût pour la société par la multiplicité des rendez-vous chez les médecins et les examens complémentaires inutiles.

Notre étude fait ressortir que les patientes confient leur suivi gynécologique à leurs médecins généralistes si ces derniers proposent des consultations gynécologiques et les sollicitent régulièrement pour des plaintes gynécologiques. Ils ont donc un rôle très important dans le parcours diagnostic de l'endométriose.

On remarque également que la connaissance de la prise en charge de cette pathologie est bien connue des professionnels de santé. Malgré tout cela le délai de diagnostic est encore long dans cette étude avec des consultations répétées chez les différents médecins. Il faut donc agir sur les autres clefs du parcours diagnostic :

- en poursuivant les campagnes d'information et de prévention pour informer les femmes en âge de procréer des symptômes nécessitant d'aller en parler à un médecin, ce qui éviterait une banalisation des plaintes et permettrait des consultations plus précoces,
- en donnant une image plus positive du traitement en expliquant la balance bénéfique/risque aux patientes,
- en poursuivant la formation des médecins notamment des MG sur la recherche des signes potentiellement évocateurs d'endométriose surtout devant la diminution de gynécologues médicaux en France,
- et en adressant les patientes à des professionnels de santé spécialisés dans cette pathologie pour que la prise en charge soit rapide et optimale sans multiplier les examens complémentaires et les traitements inutiles. Il convient donc de donner des aides aux médecins en créant par exemple une liste de professionnels référents chez qui ils peuvent orienter leurs patientes pour avoir un avis spécialisé.

Le but final est un diagnostic plus précoce pour améliorer la qualité de vie des patientes et réduire les cas d'infertilité dus à l'endométriose.



## BIBLIOGRAPHIE

1. Jackson B, Telner DE. Managing the misplaced: approach to endometriosis. *Can Fam Physician*. nov 2006;52(11):1420-1424
2. Fourquet J, Gao X, Zavala D, Orengo JC, Abac S, Ruiz A, et al. Patients' report on how endometriosis affects health, work, and daily life. *Fertil Steril*. 1 mai 2010;93(7):2424-2428
3. Quibel A. Prise en charge diagnostique et thérapeutique de l'endométriose par les médecins généralistes de Seine-Maritime. 2 avr 2012; Disponible sur : <http://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00709837>
4. Pouliquen-Secret D. Fréquences des symptômes évoquant l'endométriose dans la population générale et les implications sur la pratique clinique des médecins généralistes. 27 aout 2013; Disponible sur : <http://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00905586>
5. Fievet J. Rôle du médecin généraliste dans le diagnostic précoce de l'endométriose, revue de la littérature. 11 déc 2012; Disponible sur : <http://thesesante.ups-tlse.fr/21/>
6. Mao AJ, Anastasi JK. Diagnosis and management of endometriosis; the role of the advanced practice nurse in primary care. *J Am Acad Nurse Pract*. 2010 fév;22(2):109-16
7. Gelbaya TA, EL-Halwagy HE. Focus on primary care: chronic pelvic pain in women. *Obstet Gynecol Surv*. 2001 déc;56(12):757-64.
8. Zondervan K, Barlow DH. Epidemiology of chronic pelvic pain. *Baillieres Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol*. 2000 juin;14(3):403-14
9. Zondervan KT, Yidkin PL, Vessey MP, Dawes MG, Barlow DH, Kennedy SH. Patterns of diagnosis and referral in women consulting for chronic pelvic pain in UK primary care. *Br J Obstet Gynaecol*. 1999 nov;106(11):1156-61
10. Arruda MS, Petta CA, Abrao MS, Benetti-Pinto CL. Time elapsed from onset of symptoms to diagnosis of endometriosis in a cohort study of Brazilian women. *Hum. Reprod*. 4 janv 2003;18(4):756-759
11. Seear K. The etiquette of endometriosis: Stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay. *Social Science & Medicine*. oct 2009;69(8):1220-1227

12. Minson FP, Abrao MS, Sarda Junior J, Kraychete DC, Podgaec S, Assis FD. Importance of quality of life assessment in patients with endometriosis. *Rev Bras Ginecol Obstet*. 2012 janv;34(1):11-5
13. Huntington A, Gilmour JA. A life shaped by pain: women and endometriosis. *J Clin Nurs*. 2005 oct;14(9):1124-32
14. Husby GK, Haugen RS, Moen MH. Diagnostic delay in women with pain and endometriosis. *Acta Obstet Gynecol Scand*. 2003 juill;82(7):649-53
15. Dmowski WP, Lesniewicz R, Rana N, Pepping P, Noursalehi M. Changing trends in the diagnosis of endometriosis: a comparative study of women with pelvic endometriosis presenting with chronic pelvic pain or infertility. *Fertil. Steril*. 1997 févr;67(2):238-43
16. Pugsley Z, Ballard K. Management of endometriosis in general practice: the pathway to diagnosis. *The British Journal of General Practice: The Journal of the Royal College of General Practitioners*. juin 2007;57(539):470-6
17. Kennedy S, Bergqvist A, Chapron C, D'Hooghe T, Dunselman G, Greb R, et al. ESHRE guideline for the diagnosis and treatment of endometriosis. *Human Reproduction (Oxford, England)*. oct 2005;20(10):2698-704
18. Olive DL, Schwartz LB. Endometriosis. *N. Engl. J. Med*. 17 juin 1993;328(24):1759-1769
19. Canis M, Fauconnier A. Recommandations pour la pratique clinique - prise en charge de l'endométriose. CNGOF (Collège Nationale des Gynécologues et Obstétriciens de France); 2006. Disponible sur : [http://www.cngof.asso.fr/D\\_PAGES/PURPC\\_15.HTM](http://www.cngof.asso.fr/D_PAGES/PURPC_15.HTM)
20. Palvlik RM. Adenomyosis-an ignored uterine disease. *Nurse Pract*. 1995 avr;20(4):32-4,39-40,43.
21. Siegler AM, Camilien L (1994) Adenomyosis, *J Reprod Med* 39:841-843
22. Levy Gn Dehaene A, Laurent N, Lernout M, Collinet P, Lucot J, Lions C, Poncelet E (2013) An update on adenomyosis. *Diagn Interv Imaging* 94:3-25
23. Sampson J. Peritoneal endometriosis due the menstrual dissemination of endometrial tissue into peritoneal cavity. *Am J Obstet Gynecol*. 1927;14:422

24. Jarrell JF, Vilos GA, Allaire C, Burgess S, Fortin C, Gerwin R, et al. Consensus guidelines for the management of chronic pelvic pain. *J Obstet Gynecol Can.* 2005 sept;27(9):869-910
25. RPC\_endometriose.pdf. Disponible sur :  
[http://www.cngof.asso.fr/D\\_TELE/RCP\\_endometriose.pdf](http://www.cngof.asso.fr/D_TELE/RCP_endometriose.pdf)
26. Vercellini P, Trespidi L, De Giorgi O, Cortesi I, Parazzini F, Crosignani PG. Endometriosis and pelvic pain: relation to disease stage and localization. *Fertil. Steril.* 1996 févr;65(2):299-304
27. Martin DC, Ling FW. Endometriosis and pain. *Clin Obstet Gynecol.* 1999 sept;42(3):664-86
28. Halme J, Hammond MG, Hulka JF, Raj SG, Talbert LM. Retrograde menstruation in healthy women and in patients with endometriosis. *Obstet Gynecol.* août 1984;64(2):151-154
29. Liu DT, Hitchcock A. Endometriosis: its association with retrograde menstruation, dysmenorrhea and tubal pathology. *Br J Obstet Gynecol.* août 1986;93(8):859-862
30. Bartosik D, Jacobs SL, Kelly LJ. Endometrial tissue in peritoneal fluid. *Fertil. Steril.* nov 1986;46(5):796-800
31. Fujii S. Secondary müllerian system and endometriosis. *Am. J Obstet Gynecol.* juill 1991;165(1):219-225
32. Lauchlan SC. The secondary müllerian system revisited. *Int. J Gynecol Pathol.* janv 1994;13(1):73-79
33. Merrill JA. Endometrial induction of endometriosis across Millipore filters. *Am. J Obstet Gynecol.* 15 mars 1966;94(6):780-790
34. Levander G, Normann P. The pathogenesis of endometriosis; an experimental study. *Acta Obstet Gynecol Scand.* 1955;34(4):366-398
35. Velemir L, Krief M, Matsuzaki S, Rabischong B, Jardon K, Botchorishvili R, et al. Physiopathologie de l'endométriose. *EMC - Gynécologie.* janv 2008;3(3):1-16

36. Panel P, Renouvel F. Prise en charge de l'endométriose: évaluation clinique et biologique. *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*. avr 2007;36(2):119-128
37. Dos Reis RM, de Sa MF, de Moura MD, Nogueira AA, Ribeiro JU, Ramos ES, et al. Familial risk among patients with endometriosis. *J. Assist. Reprod. Genet.* oct 1999;16(9):500-503
38. Moen MH, Magnus P. The familial risk of endometriosis. *Acta Obstet Gynecol Scand.* oct 1993;72(7):560-564
39. Santulli P. Le rôle de l'inflammation dans l'endométriose. 22 nov 2013; Disponible sur : [http://thesesenligne.parisdescartes.fr/Rechercher-une-these/thesedetail?id\\_these=5](http://thesesenligne.parisdescartes.fr/Rechercher-une-these/thesedetail?id_these=5)
40. Batt RE, Mitwally MFM. Endometriosis from the larches to midteens: pathogenesis and prognosis, prevention and pedagogy. *J Pediatr Adolesc Gynecol.* 2003 déc;16(6):337-347
41. Hemming R, Rivard M, Olive DL, Poliquin-Fleury J, Gagné D, Hugo P, et al. Evaluation of risk factors associated with endometriosis. *Fertility and Sterility.* juin 2004;81(6):1513-1521
42. Parazzini F. Risk factors for pelvic endometriosis in women with pelvic pain or infertility: Gruppo Italiano per lo Studio dell' endometriosi. *European Journal of Obstetrics and Gynecology and Reproductive Biology.* 1 avr 1999;83(2):195-199
43. Darrow SL, Vena JE, Batt RE, Zielezny MA, Michalek AM, Selman S. Menstrual cycle characteristics and the risk of endometriosis. *Epidemiology.* mars 1993;4(2):135-142
44. Pan LY. Menstrual status as risk factors of endometriosis: a case-control study. *Zhonghua Fu Chan Ke Za Zhi.* mars 1993;28(3):147-149, 188
45. Cramer DW, Wilson E, Stillman RJ, Berger MJ, Belisle S, Schiff I, et al. The relation of endometriosis to menstrual characteristics, smoking, and exercise. *JAMA.* 11 avr 1986;255(14):1904-1908
46. 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.* 27 fév 2013

47. Materese G, De Placido G, Nikas Y, Alviggi C. Pathogenesis of endometriosis: natural immunity dysfunction or autoimmune disease? *Trends Mol Med*. mai 2003;9(5):223-228
48. Vigano P, Parazzini F, Somigliana E, Vercellini P. Endometriosis: epidemiology and aetiological factors. *Best Practice and Research Clinical Obstetrics and Gynecology*. avr 2004;18(2):177-200
49. Eskenazi, B., & Warner, M. L. (1997). Epidemiology of endometriosis. *Obstetrics and Gynecology Clinics of North America*, 24, 235–258.
50. infoendometriose.ca / Nos projets / SOGC. Disponible sur : [http://www.sogc.org/projets/endometriosis\\_f.asp](http://www.sogc.org/projets/endometriosis_f.asp)
51. Jamieson DJ, Steehe JF. The prevalence of dysmenorrhea, dyspareunia, pelvic pain, and irritable bowel syndrome in primary Care Practices. *Obstetrics and Gynecology*. janv 1996;87(1):55-58
52. Moen MH, Stokstad T. A long-term follow-up study of women with asymptomatic endometriosis diagnosed incidentally at sterilization. *Fertility and Sterility*. oct 2002;78(4):773-776
53. Rawson JM. Prevalence of endometriosis in asymptomatic women. *J Reprod Med*. juill 1991;36(7):513-515
54. Vercellini P. Endometriosis: what a pain it is. *Semin. Reprod. Endocrinol*. 1997;15(3):251-261
55. Fauconnier A, Chaperon C, Dubuisson J-B, Vieira M, Dousset B, Breart G. Relation between pain symptoms and the anatomic location of deep infiltrating endometriosis. *Fertility and Sterility*. oct 2002;78(4):719-726
56. Nasir L, Bope ET. Management of Pelvic Pain from Dysmenorrhea or Endometriosis. *J Am Board Fam Pract*. 11 janv 2004;17(suppl 1):S43-S47
57. Ferrero S, Esposito F, Abbamonte LH, Anserini P, Remorgida V, Ragni N. Quality of sex life in women with endometriosis and deep dyspareunia. *Fertility and Sterility*. mars 2005;83(3):573-579

58. Roman H, Ness J, Suci N, Bridoux V, Gourcerol G, Leroi AM, et al. Are digestive symptoms in women presenting with pelvic endometriosis specific to lesion localizations? A preliminary prospective study. *Hum. Reprod.* déc 2012;27(12):3440-3449
59. Dell' Endometriosi GI per lo S. Ablation of lesions or no treatment in minimal-mild endometriosis in infertile women: a randomized trial. *Hum. Reprod.* 5 janv 1999;14(5):1332-1334
60. Gnoth C, Godehardt D, Godehart E, Frank-Hermann P, Freundl G. Time to pregnancy: results of the German prospective study and impact on the management of infertility. *Hum. Reprod.* 9 janv 2003;18(9):1959-1966
61. Te Velde ER, Eijkemans R, Habbema HD. Variation in couple fecundity and time to pregnancy, an essential concept in human reproduction. *Lancet.* 3 juin 2000;355(9219):1928-1929
62. Endometriosis and infertility: a committee opinion. *Fertility and Sterility.* sept 2012;98(3):591-598
63. Roman H, Bourdel N, Hochain P, Opris I, Pirot N, Marouteau-Pasquier N, et al. Endométriose colorectale : diagnostic et traitements, certitudes et interrogations. *EMC - Gastro-entérologie.* janv 2010;5(2):1-8
64. Tohic AL, Chis C, Yazbeck C, Martin B, Renouvel F, Madelenat P, et al. Endométriose urétérale et vésicale. 3 nov 2011. Disponible sur : <http://www.em-premium.com.ezproxy.unr-runn.fr/article/650013/resultatrecherche/1>
65. Maubon 1, Bazot M. Imagerie de l'endométriose. *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction.* avr 2007;36(2):129-134
66. Guerriero S, Ajossa S, Melis G. Performance of US in the diagnosis of endometrioma. *Radiology.* avr 2000;215(1):305-307
67. Patel MD, Feldstein VA, Chen DC, Lipson SD, Filly RA. Endometriomas/ diagnostic performance of US. *Radiology.* mars 1999;210(3):739-745
68. Kinkel K, Chapron C, Balleyguier C, Fritel X, Dubuisson J-B, Moreau J-F. Magnetic resonance imaging characteristics of deep endometriosis. *Hum. Reprod.* 4 janv 1999;14(4):1080-1086

69. Fedele L, Bianchi S, Zanconato G, Portuese A, raffaelli R. Use of levonorgestrel-releasing intrauterine device in the treatment of rectovaginal endometriosis. *Fertility and Sterility*. mars 2001;75(3):485-488
70. Donnez J, Nisolle M, Gillerot S, Anaf V, Clerckx-Braun F, Casanas-Roux F. Ovarian endometrial cysts: the role of gonadotropin-releasing hormone agonist and/or drainage. *Fertil. Steril*. juill 1994;62(1):63-66
71. Roman H, Sanguin S, Puscasiu L. Traitement médical de l'endométriose: pas une simple option, mais une obligation! *Gynécologie Obstétrique et Fertilité*. mai 2012;40(5):320-325
72. Vercellini P, Eskenazi B, Consonni D, Somigliana E, Parazzini F, Abbiati A, et al. Oral contraceptives and risk of endometriosis: a systematic review and meta-analysis. *Hum. Reprod. Update*. 3 janv 2011;17(2):159-170
73. Recommandations de bonne pratique AFSSAPS dec 2005 / Traitements médicamenteux de l'endométriose génitale (en dehors de l'adénomyose). Disponible sur : [http://www.jle.com/download/met-273049-les\\_traitements\\_medicamenteux\\_de\\_lendometriose\\_genitale\\_en\\_dehors\\_de\\_ladenomyose\\_recommandation\\_de\\_bonne\\_pratique\\_decemb--WedG538AAQEAAHKbG0sAAAAH-a.pdf](http://www.jle.com/download/met-273049-les_traitements_medicamenteux_de_lendometriose_genitale_en_dehors_de_ladenomyose_recommandation_de_bonne_pratique_decemb--WedG538AAQEAAHKbG0sAAAAH-a.pdf)
74. Vercellini P, Crosignani PG, Fadini R, Radici E, Belloni C, Sismondi P. A gonadotrophin-releasing hormone agonist compared with expectant management after conservative surgery for symptomatic endometriosis. *Br J Obstet Gynecol*. juill 1999;106(7):672-677
75. Vercellini P, Crosignani PG, Somigliana E, Berlanda N, Barbara G, Fedele L. Medical treatment for rectovaginal endometriosis: what is the evidence? *Hum. Reprod*. 10 janv 2009;24(10):2504-2514
76. Petta CA, Ferriani RA, Abrao MS, Hassan D, Silva JCR e, Podgaec S, et al. Randomized clinical trial of levonorgestrel-releasing intrauterine system and a depot GnRH analogue for the treatment of chronic pelvic pain in women with endometriosis. *Hum. Reprod*. 7 janv 2005;20(7):1993-1998
77. Selak V, Farquhar C, Prentice A, Singla A. Danazol for pelvic pain associates with endometriosis. *Cochrane Database Syst Rev*. 2007;(4):CD000068

78. Surrey ES, Hornstein MD. Prolonged GnRH agonist and add-back therapy for symptomatic endometriosis: long-term follow-up. *Obstet Gynecol.* mai 2002;99(5 Pt 1):709-719
79. Roman H. Guidelines for the management of painful endometriosis. *Journal De Gynécologie, Obstétrique et Biologique de Le Reproduction.* avr. 2007;36(2):141-150
80. Farquhar CM. Endometriosis. *BMJ.* 27 mai 2000;320(7247):1449-1452
81. Fauconnier A, Fritel X, Chapron C. Endometriosis and pelvic pain: epidemiological evidence of the relationship and implications. *Gynécologie, Obstétrique et Fertilité.* janv 2009;37(1):57-69
82. INSEE Première / Une photographie du marché du travail en 2015. Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2121578>

## ANNEXE 1 : Classification AFSr

<b>1 - Lésions péritonéales</b>		
Superficielles	Profondes	
< 1 cm	1	2
1 à 3 cm	2	4
> 3 cm	4	6
<b>2 - Lésions ovariennes</b>		
Ovaire droit	Superficielles	Profondes
< 1 cm	1	4
1 à 3 cm	2	16
> 3 cm	4	20
Ovaire gauche	Superficielles	Profondes
< 1 cm	1	4
1 à 3 cm	2	16
> 3 cm	4	20
<b>3 - Adhérences</b>		
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 (adhérent sur toute la circonférence), compter 16		
<b>4 - Oblitération du Douglas</b>		
Partielle	4	
Totale	40	
Stade de l'endométriose	degré de sévérité	Score AFS
Stade I	endométriose minime	1 - 5
Stade II	endométriose modérée	6 - 15
Stade III	endométriose moyenne	16 - 40
Stade IV	endométriose sévère	> 41

## ANNEXE 2 : score FOATI

Facteurs principaux	0	1	2	3
F ( foyer-péritoine) Diamètre cumulé	Sans lésion	< 1cm	1 à 5 cm	< 5 cm ou profond
O (endométriome ovarien) Mensuration par échographie ou autre imagerie*	Sans lésion	< 1 cm	1-5 cm	< 5 cm ou bilatéral
A (adhérence) avant toute lyse*	Sans lésion	Mobilité trompe et ovaire conservée	Conservation partielle mobilité trompe et/ou ovaire	Absence mobilité trompe et/ou ovaire
T (trompe = HSG ou autre)**	Sans lésion	Occlusion partielle (proximale ou distale)	Occlusion totale d'un côté + partielle de l'autre	Occlusion totale, bilatérale et permanente
I (inflammation)**	Hypervascularisation, Saignement au contact + si > 50 % de lésions rouges, sinon –			
C.D.S (cul-de-sac)	Sans lésion	Lésions superficielles des ligaments utérosacrés	Lésions profondes des ligaments utérosacrés	Septum recto-vaginal
Autres : E (intestins) U (urinaires)				
* Ajouter D, G si lésions unilatérales ou très asymétriques ** Facteurs additionnels				

## ANNEXE 3 : Questionnaire et lettre distribués pour notre étude

Madame, Mademoiselle,

Je suis interne en médecine générale à Paris Descartes.

J'effectue un travail de thèse sur l'endométriose car malheureusement cette pathologie reste encore mal connue des professionnels de santé et donc sous diagnostiquée. Cette étude va m'aider à retracer l'histoire diagnostic des patientes atteintes d'endométriose et, je l'espère, va permettre de détecter les causes de retard au diagnostic.

Ce questionnaire s'adresse exclusivement aux patientes à qui on a diagnostiqué une endométriose sur imagerie (Echographie, IRM) ou lors d'une chirurgie.

Je vous remercie par avance de m'aider à mener à bien cette étude en répondant à ces questions.

**Tout questionnaire est anonyme.** Il vous suffit de cocher les cases correspondantes à vos réponses.

Merci de ne remplir qu'un questionnaire par personne.

Charlotte ARMESSEN

## QUESTIONNAIRE : ENDOMETRIOSE

1/ Quel est votre âge?

moins de 20 ans	
de 20 à 29 ans	
de 30 à 39 ans	
40 ans ou plus	

2/ Quelle est votre profession?

Etudiante	
Salariée	
au chômage	
profession libérale	
sans profession	
Cadre	
chef d'entreprise	
autre (préciser)	

3/ Votre médecin traitant est :

un médecin généraliste	
un gynécologue	
autre (préciser)	
aucun médecin traitant	

4/ Votre médecin généraliste assure-t-il des consultations de gynécologie?

OUI	
NON	

5/ Qui vous a suivi ou vous suit sur le plan gynécologique ?

votre médecin généraliste	
votre gynécologue	
les deux	
aucun médecin	

6/ A quel âge avez-vous eu vos premières règles?

moins de 10ans	
entre 10 et 12ans	
entre 13 et 15ans	
plus de 15ans	

7/ Avez-vous déjà eu ces symptômes ? (plusieurs réponses possibles)

douleur ventre/bas ventre régulière	
douleur lors des rapports sexuels	
règles douloureuses	
douleur/gêne lors des selles (défécation)	
difficulté à uriner	
Infertilité	
Non	

**Si NON à la question 7, passez directement à la question 14**

8/ A partir de quel âge avez-vous eu ces symptômes?

douleur ventre/bas ventre régulière	
douleur lors des rapports sexuels	
règles douloureuses	
douleur/gêne lors des selles (défécation)	
difficulté à uriner	
infertilité	

9/ Avez-vous déjà consulté pour ces symptômes?

Oui	
Non	

**Si NON à la question 9, passez directement à la question 13**

10/ Si OUI :

Pour quel(s) motif(s) êtes-vous allée consulter ? (Plusieurs réponses possibles)

	médecin généraliste	les urgences	gynécologue
douleur ventre/ bas ventre régulière			
douleur lors des rapports sexuels			
règles douloureuses			
douleur/gêne lors des selles (défécation)			
difficulté à uriner			
infertilité			

11/ Combien de fois avez-vous consulté? (plusieurs réponses possibles)

	médecin généraliste	les urgences	gynécologue
nombre de consultations (moyenne)			

12/ Si OUI :

Qu'a-t-il fait suite à cette(ces) consultation(s)? (plusieurs réponses possibles)

adressé vers un spécialiste	
donné un médicament pour la douleur	
prescrit des examens complémentaires (prise de sang ou échographie, scanner, IRM...)	
Rien, il a jugé cela sans gravité ("c'est normal d'avoir mal pendant les règles")	
autre (préciser)	

12/ Bis) S'il vous a prescrit des examens complémentaires, quel(s) est (sont)-il(s)? (Plusieurs réponses possibles)

prise de sang	
échographie pelvienne	
IRM pelvienne	
autre (préciser)	

13/ Si NON à la question 9 :

Pourquoi ne pas avoir consulté pour parler de ces symptômes à votre médecin?

--

14/Est-ce que votre médecin généraliste vous a-t-il déjà parlé d'endométriose?

OUI	
NON	

15/ Qui a diagnostiqué votre endométriose ?

médecin généraliste	
les urgences	
gynécologue	
autre (préciser)	

16/ A quel âge a-t-on fait le diagnostic?

--

17/ Que vous a-t-on donné comme traitement ? (plusieurs réponses possibles)

antidouleur				
pilule classique (avec règle)				
pilule en continu (sans règle)				
rien				
stérilet	cuivre		hormonal	
autre (préciser)				

18/ Connaissez-vous l'endométriose avant votre diagnostic?

OUI	
NON	

18/ Bis) Si oui comment ?

--

Un grand merci pour votre aide,

Charlotte Armessen



## RESUME

### **Titre en français : PARCOURS DIAGNOSTIC DES PATIENTES ATTEINTES D'ENDOMETRIOSE ET LA PLACE DES MEDECINS GENERALISTES DANS LEUR DIAGNOSTIC.**

Résumé (français) : (1653 caractères)

Introduction : L'endométriose touche 10% des femmes en âge de procréer. Elle impacte sur la qualité de la vie des femmes et son diagnostic est tardif.

Objectif : Repérer le rôle des médecins généralistes dans le parcours diagnostique d'endométriose et trouver peut-être des pistes pour réduire le délai de diagnostic.

Matériels et méthode : Etude observationnelle descriptive, multicentrique dans 5 cabinets de gynécologie et dans un centre d'endométriose de Paris.

Résultats : 52 questionnaires ont été ramassés pour le groupe centre et 60 pour le groupe cabinet. Dans 70% des cas les patientes présentaient des douleurs abdominales chroniques, dysménorrhées ou dyspareunies. L'âge moyen de début des plaintes est de 19 ans. Le délai moyen de diagnostic est de 8,5 ans dans cette étude. La prise en charge la plus prescrite est l'échographie pelvienne puis la mise sous pilule en continu accompagnée d'un antalgique. On compte 12% à 17% des médecins qui n'ont pas investigué devant ces plaintes et 6,25% des patientes qui n'ont pas consulté car elles ont banalisé leurs symptômes.

Conclusion : Le médecin généraliste est sollicité par les patientes pour leur suivi et leurs plaintes gynécologiques. Il a donc un rôle très important dans le parcours de diagnostic d'endométriose. Le délai de diagnostic est important malgré le nombre de consultations. Il est nécessaire de mettre en place des aides, des outils pour les médecins notamment généralistes pour détecter les symptômes plus rapidement. Les médecins et la société doivent eux continuer d'informer les femmes sur les symptômes nécessitant une consultation et l'importance du traitement par pilule.

Mots clés (français) : endométriose, délai de diagnostic, soins primaires, symptômes.

### **Titre en anglais : DIAGNOSTIC PATH OF PATIENTS WITH ENDOMETRIOSIS AND THE PLACE OF GENERAL PRACTITIONER IN THEIR DIAGNOSIS**

Abstract (english) : (1546 characters)

Introduction: Endometriosis affects 10% of women of childbearing age. It affects the quality of life of women and its diagnosis is late.

Objective: Identify the role of the general practitioner in the endometriosis diagnosis and maybe find ways to reduce the diagnosis delay.

Materials and Methods: Descriptive observational study, multicentric in 5 gynecological offices and in an endometriosis center in Paris.

Results: 52 questionnaires were collected for the center group and 60 for the doctor's office group. In 70% of cases the patients presented chronic abdominal pain, dysmenorrhea or dyspareunia. On average, the first complaints are expressed at the age of 19 years old. The average diagnosis delay is 8,5 years in this study. The most frequently used treatment is pelvic ultrasound then the continuous pill and an analgesic. We count 12% to 17% of doctors don't do anything about these complaints and 6,25% of patients did not consult because they trivialized their symptoms.

Conclusion: As the patients often ask their general practitioners for their follow-up and their gynecological complaints, it is proven that the role of general practitioners is very important in the endometriosis diagnosis. However, the diagnosis delay is important despite the number of consultations. It is then necessary to set up support and tools for doctors especially for general practitioners to detect symptoms earlier. Finally, doctors and the society have to inform women about symptoms requiring consultation and the importance of pill therapy.

Keywords (english): endometriosis, diagnosis delay, primary care, symptoms.

**Université Paris Descartes  
Faculté de Médecine Paris Descartes  
15, rue de l'École de Médecine 75270 Paris cedex 06**