



**HAL**  
open science

## Mise en place de NO ENDO : une base de données nationale pour l'endométriose et les dysménorrhées

Claire Figuiet

► **To cite this version:**

Claire Figuiet. Mise en place de NO ENDO : une base de données nationale pour l'endométriose et les dysménorrhées. Sciences du Vivant [q-bio]. 2019. dumas-02190435

**HAL Id: dumas-02190435**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02190435v1>**

Submitted on 22 Jul 2019

**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.

UNIVERSITÉ CLERMONT AUVERGNE  
UFR DE MÉDECINE ET DES PROFESSIONS PARAMÉDICALES

THÈSE D'EXERCICE

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

par

FIGUIER Claire

Présentée et soutenue publiquement le vendredi 19 avril 2019

MISE EN PLACE DE NO ENDO : UNE BASE DE DONNEES NATIONALE POUR  
L'ENDOMETRIOSE ET LES DYSMENORHEES

Directeur de thèse : Monsieur BOURDEL Nicolas, Professeur, UFR de Médecine et des Professions paramédicales de Clermont Ferrand, CHU Clermont-Ferrand

Président du jury : Monsieur CANIS Michel, Professeur, UFR de Médecine et des Professions paramédicales de Clermont-Ferrand, CHU Clermont-Ferrand

Membres du jury : Monsieur POULY Jean-Luc, Professeur, UFR de Médecine et des professions paramédicales de Clermont-Ferrand

Madame GREMEAU Anne-Sophie, Docteur, CHU de Clermont-Ferrand, service de chirurgie gynécologique

Madame CHAUVET Pauline, Docteur, CHU Clermont Ferrand, service de chirurgie gynécologique



UNIVERSITÉ CLERMONT AUVERGNE  
UFR DE MÉDECINE ET DES PROFESSIONS PARAMÉDICALES

THÈSE D'EXERCICE

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

par

FIGUIER Claire

Présentée et soutenue publiquement le vendredi 19 avril 2019

MISE EN PLACE DE NO ENDO : UNE BASE DE DONNEES NATIONALE POUR  
L'ENDOMETRIOSE ET LES DYSMENORHEES

Directeur de thèse : Monsieur BOURDEL Nicolas, Professeur, UFR de Médecine et des Professions paramédicales de Clermont Ferrand, CHU Clermont-Ferrand

Président du jury : Monsieur CANIS Michel, Professeur, UFR de Médecine et des Professions paramédicales de Clermont-Ferrand, CHU Clermont-Ferrand

Membres du jury : Monsieur POULY Jean-Luc, Professeur, UFR de Médecine et des professions paramédicales de Clermont-Ferrand

Madame GREMEAU Anne-Sophie, Docteur, CHU de Clermont-Ferrand, service de chirurgie gynécologique

Madame CHAUVET Pauline, Docteur, CHU Clermont Ferrand, service de chirurgie gynécologique



## UNIVERSITE CLERMONT AUVERGNE

---

PRESIDENTS HONORAIRES  
UNIVERSITE D'AUVERGNE

: **JOYON** Louis  
: **DOLY** Michel  
: **TURPIN** Dominique  
: **VEYRE** Annie  
: **DULBECCO** Philippe  
: **ESCHALIER** Alain

PRESIDENTS HONORAIRES  
UNIVERSITE BLAISE PASCAL

: **CABANES** Pierre  
: **FONTAINE** Jacques  
: **BOUTIN** Christian  
: **MONTEIL** Jean-Marc  
: **ODOUARD** Albert  
: **LAVIGNOTTE** Nadine

PRESIDENT DE L'UNIVERSITE et  
PRESIDENT DU CONSEIL ACADEMIQUE PLENIER  
PRESIDENT DU CONSEIL ACADEMIQUE RESTREINT  
VICE-PRESIDENT DU CONSEIL D'ADMINISTRATION  
VICE-PRESIDENT DE LA COMMISSION DE LA RECHERCHE  
VICE PRESIDENTE DE LA COMMISSION DE LA  
FORMATION ET DE LA VIE UNIVERSITAIRE  
DIRECTEUR GENERAL DES SERVICES

: **BERNARD** Mathias  
: **DEQUIEDT** Vianney  
: **WILLIAMS** Benjamin  
: **HENRARD** Pierre  
  
: **PEYRARD** Françoise  
: **PAQUIS** François



## UFR DE MEDECINE ET DES PROFESSIONS PARAMEDICALES

DOYENS HONORAIRES

: **DETEIX** Patrice  
: **CHAZAL** Jean

DOYEN  
RESPONSABLE ADMINISTRATIVE

: **CLAVELOU** Pierre  
: **ROBERT** Gaëlle

## **LISTE DU PERSONNEL ENSEIGNANT**

### **PROFESSEURS HONORAIRES :**

MM. BACIN Franck - BEGUE René-Jean - BOUCHER Daniel - BOURGES Michel - BUSSIÈRE Jean-Louis - CANO Noël - CASSAGNES Jean - CATILINA Pierre - CHABANNES Jacques - CHAZAL Jean - CHIPPONI Jacques - CHOLLET Philippe - COUDERT Jean - DASTUGUE Bernard - DEMEOCQ François - DE RIBEROLLES Charles - ESCANDE Georges - Mme FONCK Yvette - MM. GENTOU Claude - GLANDDIER Gérard - Mmes GLANDDIER Phyllis - LAVARENNE Jeanine - MM. LAVERAN Henri - LEVAI Jean-Paul - MAGE Gérard - MALPUECH Georges - MARCHEIX Jean-Claude - MICHEL Jean-Luc - MOLINA Claude - MONDIE Jean-Michel - PERI Georges - PETIT Georges - PHILIPPE Pierre - PLAGNE Robert - PLANCHE Roger - PONSONNAILLE Jean - RAYNAUD Elie - REY Michel - Mme RIGAL Danièle - MM. ROZAN Raymond - SCHOEFFLER Pierre - SIROT Jacques - SOUTEYRAND Pierre - TANGUY Alain - TERVER Sylvain - THIEBLOT Philippe - TOURNILHAC Michel - VANNEUVILLE Guy - VIALLET Jean-François - Mle VEYRE Annie

### **PROFESSEURS EMERITES :**

MM. - BEYTOUT Jean - BOITEUX Jean-Paul - BOMMELAER Gilles - CHAMOUX Alain - DAUPLAT Jacques - DETEIX Patrice - ESCHALIER Alain - IRTHUM Bernard - JACQUETIN Bernard - KEMENY Jean-Louis - Mme LAFEUILLE Hélène - MM. LEMERY Didier - LESOURD Bruno - LUSSON Jean-René - RIBAL Jean-Pierre

## **PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS**

### ***PROFESSEURS DE CLASSE EXCEPTIONNELLE***

M. VAGO Philippe	Histologie-Embryologie Cytogénétique
M. AUMAITRE Olivier	Médecine Interne
M. LABBE André	Pédiatrie
M. AVAN Paul	Biophysique et Traitement de l'Image
M. DURIF Franck	Neurologie
M. BOIRE Jean-Yves	Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication
M. BOYER Louis	Radiologie et Imagerie Médicale option Clinique
M. POULY Jean-Luc	Gynécologie et Obstétrique
M. CANIS Michel	Gynécologie-Obstétrique
Mme PENAULT-LLORCA Frédérique	Anatomie et Cytologie Pathologiques
M. BAZIN Jean-Etienne	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale
M. BIGNON Yves Jean	Cancérologie option Biologique
M. BOIRIE Yves	Nutrition Humaine
M. CLAVELOU Pierre	Neurologie
M. DUBRAY Claude	Pharmacologie Clinique
M. GILAIN Laurent	O.R.L.

M.	LEMAIRE Jean-Jacques	Neurochirurgie
M.	CAMILLERI Lionel	Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire
M.	DAPOIGNY Michel	Gastro-Entérologie
M.	LLORCA Pierre-Michel	Psychiatrie d'Adultes
M.	PEZET Denis	Chirurgie Digestive
M.	SOUWEINE Bertrand	Réanimation Médicale
M.	BOISGARD Stéphane	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M.	CONSTANTIN Jean-Michel	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale
Mme	DUCLOS Martine	Physiologie
M.	SCHMIDT Jeannot	Thérapeutique

**PROFESSEURS DE  
1ère CLASSE**

M.	DECHELOTTE Pierre	Anatomie et Cytologie Pathologique
M.	CAILLAUD Denis	Pneumo-physiologie
M.	VERRELLE Pierre	Radiothérapie option Clinique
M.	CITRON Bernard	Cardiologie et Maladies Vasculaires
M.	D'INCAN Michel	Dermatologie -Vénérologie
Mme	JALENQUES Isabelle	Psychiatrie d'Adultes
Mle	BARTHELEMY Isabelle	Chirurgie Maxillo-Faciale
M.	GARCIER Jean-Marc	Anatomie-Radiologie et Imagerie Médicale
M.	GERBAUD Laurent	Epidémiologie, Economie de la Santé et Prévention
M.	SOUBRIER Martin	Rhumatologie
M.	TAUVERON Igor	Endocrinologie et Maladies Métaboliques
M.	MOM Thierry	Oto-Rhino-Laryngologie
M.	RICHARD Ruddy	Physiologie
M.	RUIVARD Marc	Médecine Interne
M.	SAPIN Vincent	Biochimie et Biologie Moléculaire
M.	BAY Jacques-Olivier	Cancérologie
M.	BERGER Marc	Hématologie
M.	COUDEYRE Emmanuel	Médecine Physique et de Réadaptation
Mme	GODFRAIND Catherine	Anatomie et Cytologie Pathologiques
M.	ROSSET Eugénio	Chirurgie Vasculaire
M.	ABERGEL Armando	Hépatologie
M.	LAURICHESSE Henri	Maladies Infectieuses et Tropicales
M.	TOURNILHAC Olivier	Hématologie
M.	CHIAMBARETTA Frédéric	Ophthalmologie
M.	FILAIRE Marc	Anatomie – Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire
M.	GALLOT Denis	Gynécologie-Obstétrique
M.	GUY Laurent	Urologie
M.	TRAORE Ousmane	Hygiène Hospitalière
M.	ANDRE Marc	Médecine Interne
M.	BONNET Richard	Bactériologie, Virologie
M.	CACHIN Florent	Biophysique et Médecine Nucléaire
M.	COSTES Frédéric	Physiologie
M.	FUTIER Emmanuel	Anesthésiologie-Réanimation
Mme	HENG Anne-Elisabeth	Néphrologie
M.	MOTREFF Pascal	Cardiologie
Mme	PICKERING Gisèle	Pharmacologie Clinique

**PROFESSEURS DE**

## 2ème CLASSE

Mme CREVEAUX Isabelle	Biochimie et Biologie Moléculaire
M. FAICT Thierry	Médecine Légale et Droit de la Santé
Mme KANOLD LASTAWIECKA Justyna	Pédiatrie
M. TCHIRKOV Andréï	Cytologie et Histologie
M. CORNELIS François	Génétique
M. DESCAMPS Stéphane	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
M. POMEL Christophe	Cancérologie – Chirurgie Générale
M. CANAVESE Fédérico	Chirurgie Infantile
M. LESENS Olivier	Maladies Infectieuses et Tropicales
M. RABISCHONG Benoît	Gynécologie Obstétrique
M. AUTHIER Nicolas	Pharmacologie Médicale
M. BROUSSE Georges	Psychiatrie Adultes/Addictologie
M. BUC Emmanuel	Chirurgie Digestive
M. CHABROT Pascal	Radiologie et Imagerie Médicale
M. LAUTRETTE Alexandre	Néphrologie Réanimation Médicale
M. AZARNOUSH Kasra	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
Mme BRUGNON Florence	Biologie et Médecine du Développement et de la Reproduction
Mme HENQUELL Cécile	Bactériologie Virologie
M. ESCHALIER Romain	Cardiologie
M. MERLIN Etienne	Pédiatrie
Mme TOURNADRE Anne	Rhumatologie
M. DURANDO Xavier	Cancérologie
M. DUTHEIL Frédéric	Médecine et Santé au Travail
Mme FANTINI Maria Livia	Neurologie
M. SAKKA Laurent	Anatomie – Neurochirurgie
M. BOURDEL Nicolas	Gynécologie-Obstétrique
M. GUIEZE Romain	Hématologie
M. POINCLOUX Laurent	Gastroentérologie
M. SOUTEYRAND Géraud	Cardiologie

## PROFESSEURS DES UNIVERSITES

M. CLEMENT Gilles	Médecine Générale
Mme MALPUECH-BRUGERE Corinne	Nutrition Humaine
M. VORILHON Philippe	Médecine Générale

## PROFESSEURS ASSOCIES DES UNIVERSITES

Mme BOTTET-MAULOUBIER Anne	Médecine Générale
M. CAMBON Benoît	Médecine Générale



# MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

## *MAITRES DE CONFERENCES HORS CLASSE*

Mme CHAMBON Martine	Bactériologie Virologie
Mme BOUTELOUP Corinne	Nutrition

## *MAITRES DE CONFERENCES DE 1ère CLASSE*

M. MORVAN Daniel	Biophysique et Traitement de l'Image
Mle GOUMY Carole	Cytologie et Histologie, Cytogénétique
Mme FOGLI Anne	Biochimie Biologie Moléculaire
Mle GOUAS Laetitia	Cytologie et Histologie, Cytogénétique
M. MARCEAU Geoffroy	Biochimie Biologie Moléculaire
Mme MINET-QUINARD Régine	Biochimie Biologie Moléculaire
M. ROBIN Frédéric	Bactériologie
Mle VERONESE Lauren	Cytologie et Histologie, Cytogénétique
M. DELMAS Julien	Bactériologie
Mle MIRAND Andrey	Bactériologie Virologie
M. OUCHCHANE Lemlih	Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication
M. LIBERT Frédéric	Pharmacologie Médicale
Mle COSTE Karen	Pédiatrie
M. EVRARD Bertrand	Immunologie
Mle AUMERAN Claire	Hygiène Hospitalière
M. POIRIER Philippe	Parasitologie et Mycologie
Mme CASSAGNES Lucie	Radiologie et Imagerie Médicale
M. LEBRETON Aurélien	Hématologie

## *MAITRES DE CONFERENCES DE 2ème CLASSE*

Mme PONS Hanaë	Biologie et Médecine du Développement et de la Reproduction
M. JABAUDON-GANDET Matthieu	Anesthésiologie – Réanimation Chirurgicale
M. BOUVIER Damien	Biochimie et Biologie Moléculaire
M. BUISSON Anthony	Gastroentérologie
M. COLL Guillaume	Neurochirurgie
Mme SARRET Catherine	Pédiatrie
M. MAQDASY Salwan	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques
Mme NOURRISSON Céline	Parasitologie - Mycologie

## MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

Mme BONHOMME Brigitte	Biophysique et Traitement de l'Image
Mme VAURS-BARRIERE Catherine	Biochimie Biologie Moléculaire
M. BAILLY Jean-Luc	Bactériologie Virologie
Mle AUBEL Corinne	Oncologie Moléculaire
M. BLANCHON Loïc	Biochimie Biologie Moléculaire
Mle GUILLET Christelle	Nutrition Humaine
M. BIDET Yannick	Oncogénétique
M. MARCHAND Fabien	Pharmacologie Médicale
M. DALMASSO Guillaume	Bactériologie
M. SOLER Cédric	Biochimie Biologie Moléculaire
M. GIRAUDET Fabrice	Biophysique et Traitement de l'Image
Mme VAILLANT-ROUSSEL Hélène	Médecine Générale
Mme LAPORTE Catherine	Médecine Générale
M. LOLIGNIER Stéphane	Neurosciences – Neuropharmacologie
Mme MARTEIL Gaëlle	Biologie de la Reproduction
M. PINEL Alexandre	Nutrition Humaine

## MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DES UNIVERSITES

M. TANGUY Gilles	Médecine Générale
M. BERNARD Pierre	Médecine Générale
Mme ESCHALIER Bénédicte	Médecine Générale
Mme RICHARD Amélie	Médecine Générale

# Remerciements

---

## A NOTRE PRESIDENT DE JURY

**Monsieur le Professeur Michel Canis**

C'est une chance incroyable que nous avons à Clermont Ferrand de pouvoir apprendre à vos côtés, et bénéficier de la richesse de votre expérience. Votre enseignement, votre engagement professionnel et votre sagesse sont exemplaires. Votre passion de la chirurgie est communicative et nous pousse à toujours mieux faire. Vous m'avez accordée votre bienveillance et accompagnée depuis le début de mon internat, et je vous en remercie. Je suis très heureuse et reconnaissante de pouvoir continuer à apprendre à vos côtés dans les années à venir. Aujourd'hui, vous me faites l'honneur d'accepter la présidence de ce jury de thèse.

Soyez assuré de mon profond respect et de toute ma gratitude.

## **A NOTRE JURY DE THESE**

### **Monsieur le Professeur Jean-Luc Pouly**

Merci pour votre présence et votre implication envers les internes. Votre expérience, vos conseils sont toujours précieux, surtout lorsqu'ils nous permettent d'entendre une de vos nombreuses histoires ! Merci pour ce que vous nous apprenez, votre bonne humeur et votre humour. Je suis très honorée de vous compter parmi les membres de ce jury aujourd'hui.

### **Monsieur le Professeur Nicolas Bourdel**

Nicolas, tu m'as fait l'honneur de diriger ce travail de thèse mais surtout de m'impliquer pleinement dans ce grand projet, qui va bien au-delà de ce travail. Je t'en suis extrêmement reconnaissante et te remercie pour cela. Merci pour ce que tu m'as appris (surtout le fait qu'à la fin, tu as toujours raison !), pour ta confiance et toutes ces heures passées pour ce projet. Merci de ton implication envers les internes, ta rigueur, ta volonté de nous pousser à toujours mieux faire. Merci également pour ton humour, ta bonne humeur, et ton inoubliable play liste... C'est un plaisir de travailler avec toi, et je suis très heureuse, et reconnaissante, de pouvoir continuer à apprendre à tes côtés dans les années à venir.

Sois assuré de toute ma reconnaissance et toute mon amitié.

### **Madame le Docteur Anne-Sophie Gremeau**

Anne-So, merci d'avoir accepté de juger ce travail et de compter parmi les membres de ce jury. C'est un honneur pour moi. Merci pour ta bienveillance, ta disponibilité, tes qualités humaines, ton humour. Merci pour ces moments passés au bloc pendant lesquels j'ai énormément appris. Je suis ravie et honorée de pouvoir encore apprendre à tes côtés, c'est trop cool tes gros chantiers ! Merci pour tout.

### **Madame le Docteur Pauline Chauvet**

Pauline, Popo... tu me fais l'honneur de juger ce travail, et de faire partie de ce jury. Depuis cette rencontre à Aurillac où tu m'as vendu l'internat de gynéco-obst à Clermont-Ferrand, en passant par les premières gardes « jeune-veille » et jusqu'à ton immense soutien et ton aide pour la réalisation de ce travail, tu as toujours été un pilier et un modèle pour moi. Ton dynamisme, ta volonté d'apprendre aux autres, de les élever et ta passion de la chirurgie sont exemplaires. Je suis sûre que tu sauras comment appréhender les choix qui s'offrent à toi. Une amitié précieuse est née depuis notre rencontre, faite entre autres d'heures de discussion de tout et rien, de milliers (oui des milliers) de longueurs à la piscine de « Cham », des diners et soirées avec les deux génies qui nous accompagnent. Pour tout cela, je te remercie infiniment, et attends avec impatience la suite de nos aventures.

## A mes maîtres

**Merci de faire de Clermont Ferrand une ville d'excellence pour la formation des internes de gynécologie-obstétrique. Merci,**

**Pr D. Lemery** : pour votre accessibilité, votre humour, et votre gentillesse

**Pr D.Gallot**, pour votre présence, votre disponibilité en salle d'accouchement, votre sens de l'obstétrique, votre volonté de nous l'enseigner et votre rigueur. Merci pour tout ce que vous m'avez appris. Je suis très reconnaissante de pouvoir encore apprendre à vos côtés.

**Pr B. Rabsichong** : Benoit, merci pour ton attention auprès des internes, ton implication au CICE. Merci pour tous tes conseils en chirurgie, ton humour et ta disponibilité. Merci pour ce surnom « FIGO », plutôt pas mal pour une interne de gynéco !

**Pr C. Pomel** : merci de tout ce que vous m'avez appris, votre passion de la chirurgie est communicative. Merci d'avoir su me donner confiance. Merci de votre implication auprès des internes, bien que nous soyons majoritairement « putrides ». Ce semestre au CJP reste l'un de mes semestres les meilleurs.

## Table des matières

<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>14</b>
<b>MATERIELS ET METHODES</b> .....	<b>16</b>
BASES DE DONNEES EXISTANTES DANS LE MONDE .....	16
CREATION DE LA BASE DE DONNEES NO ENDO.....	17
<i>Choix des données à renseigner</i> .....	17
<i>Population d'étude</i> .....	17
<i>Développement de l'outil numérique</i> .....	18
<i>Considérations éthiques et réglementaires</i> .....	19
<i>Organisation de la gestion de la base</i> .....	19
<b>RESULTATS</b> .....	<b>20</b>
ETAT DES LIEUX DES BASES EXISTANTES : LEUR FONCTIONNEMENT, LEUR MISE EN PLACE .....	20
CREATION DE LA BASE DE DONNEES NO ENDO.....	25
<i>Les données à renseigner</i> .....	25
<i>Inclusion des patientes</i> .....	26
<i>ENDOpass : dossier patiente numérique</i> .....	27
<i>Le consortium NO ENDO</i> .....	30
<i>Considérations réglementaires et éthiques</i> .....	32
<b>DISCUSSION</b> .....	<b>33</b>
INTERET ET DEVELOPPEMENT .....	33
GESTION ET APPARTENANCE.....	34
DIFFICULTES ATTENDUES ET ETAPES A VENIR .....	35
EVOLUTION ET PERSPECTIVES.....	36
<b>CONCLUSION</b> .....	<b>39</b>
<b>REFERENCES</b> .....	<b>40</b>
<b>ANNEXES</b> .....	<b>49</b>
ANNEXE 1 : TABLEAU ASPECTS FINANCIERS DES BASES DE DONNEES .....	50
ANNEXE 2 : TABLEAU COMPARATIF DES BASES DE DONNEES .....	52
ANNEXE 3 : LISTE DES DONNEES A RENSEIGNER DU SOCLE COMMUN.....	57
ANNEXE 4 : DONNEES DES BRIQUES PARTICULIERES.....	98
ANNEXE 5 : DONNEES DES ONGLETS ADDITIONNELS .....	121
<b>SERMENT D'HIPPOCRATE</b> .....	<b>131</b>

## INTRODUCTION

Les dysménorrhées touchent une femme sur deux, les dysménorrhées sévères une femme sur quatre. Parmi celles -ci, 25% environ sont atteintes d'endométriose (1). La prévalence de l'endométriose est élevée, affectant 5 à 10% des femmes en âge de procréer (2,3). Les symptômes sont variés, mais les dysménorrhées font partie de la « triade » douloureuse (avec les dyspareunies et les douleurs pelviennes chroniques) et sont souvent le facteur déterminant dans l'établissement du diagnostic.

L'endométriose peut être extrêmement invalidante avec un retentissement sur la qualité de vie, l'activité professionnelle et les activités sociales qui peut être particulièrement sévère (2,4,5). Pourtant, peu d'études se penchent spécifiquement sur l'analyse de la qualité de vie chez les patientes atteintes d'endométriose (5–9). Bourdel *et al.* ont permis de définir les échelles de qualité de vie les plus pertinentes en endométriose (10). Les dépenses de santé inhérentes à la prise en charge de l'endométriose sont considérables (traitements médicaux, multiples interventions chirurgicales et hospitalisations, arrêts de travail, prise en charge de l'infertilité) (11). Il s'agit d'un vrai problème de santé publique. Pourtant le diagnostic est souvent retardé de plusieurs années (12): le délai moyen entre le début des signes et le premier diagnostic de la maladie varie largement de 5 à 14 ans comme le montrent Matsuzaki *et al.* dans un article étudiant les relations entre le délai diagnostique et la sévérité de la maladie chez des patientes atteintes d'endométriose profonde (13). Ceci s'explique notamment par le fait de la méconnaissance de l'histoire naturelle de la maladie. Les données de la littérature concernant l'apparition, le développement et l'évolution de la maladie, les facteurs prédictifs de développement de formes sévères ou d'atteinte profonde, l'efficacité des traitements médicaux et chirurgicaux sont basés sur des séries qui dépassent rarement les 200 patientes. Le suivi de ces séries est souvent limité et ne recueille des informations qu'à moyen voire court terme.

Finally, despite the frequency of this disease, we do not have enough data to progress.

The main objective of our work is the creation of a national database for endometriosis and dysmenorrhea using a digital tool that proposes a medical dossier in numerical format (integration of the entire data related to the disease), « ENDOPass » and a large research database. The digital tool will allow coordination and fusion of existing French databases for endometriosis. It will allow screening of patients with signs suggestive of deep endometriosis requiring consultation in an expert center. The database will serve the patient who will benefit from a real endometriosis passport (early screening of the disease, data preservation, follow-up, information). It will also serve the practitioner (collection of data before consultation including imaging, automatic follow-up, automatic creation of letters, creation of multidisciplinary meetings, teleconsultation) and research (high levels of evidence, use of Artificial Intelligence : first big data in endometriosis and dysmenorrhea allowing the creation of diagnostic and management algorithms).

To disseminate the tool so that all actors in the management of the disease can use it, we have imagined the creation of a consortium, the **NO ENDO** : **N**ational **O**bservatory for **ENDO**metriosis which allows structuring the executive, operational and scientific organization of the database as well as its attachment to a legal entity.

We present here the description of the setting up of the database and the consortium NO ENDO. Before this work, we carried out a complete review of the literature on the setting up and functioning of large medical databases in the world, in order to evaluate the methods and means of setting up.



## **MATERIELS ET METHODES**

### **Bases de données existantes dans le monde**

Afin d'appréhender au mieux la mise en place de notre base pour l'endométriose et les dysménorrhées, nous avons réalisé un travail de recherche sur la mise en place de base de données médicales. L'objectif était de se rendre compte des différentes façons de mettre en place de telles bases, ainsi que des difficultés rencontrées. Pour cela, nous avons inclus toutes les études décrivant la mise en place d'une base de données en médecine. Nous avons effectué une recherche au sein de la base recherche «Medline». Les termes MESH étaient « database development », « epidemiology » et « registry » et « surgery » ou « database development » ou « registry methodology » ou « big data » et « registry methodology ». Tous les articles décrivant la mise en place d'une base de données, en langue anglaise ou en langue française, publiés entre le 01 janvier 2000 et le 28 février 2019 ont été inclus. Les études prospectives réalisées à partir de base de données mais ne décrivant pas la mise en place de l'outil n'étaient pas retenues. De la même manière les articles publiés avant le 01 janvier 2000 n'étaient pas enregistrés, en raison des évolutions techniques et informatiques qui ont eu lieu à partir des années 2000.

Dans un premier temps, les titres et les abstracts étaient lus. Si l'article semblait correspondre au sujet étudié, il était sélectionné et lu entièrement. Si l'article correspondait aux critères d'inclusion, il était alors enregistré, et les données d'intérêt étaient extraites puis colligées. Nous avons regardé quel était l'objectif principal de la création d'un système de base de données, l'utilité attendue, la durée de mise en place d'un tel système. Le type de données collectées, prospectives ou rétrospectives, le caractère uni ou multicentrique, national ou international, le nombre de centres, le nombre de patients inclus, la méthode de mise en place (étapes et ordre de succession de celles-ci), la solution informatique retenue (programme informatique ou base web), le type de protection des données, la gestion de l'identification des patients, les aspects

légaux et administratifs, la méthode de financement ont été collectés. Les étapes ont été définies comme étant la définition des données à renseigner (données cliniques et paracliniques renseignées) de la base, la création d'un outil informatique adapté, la distribution de l'outil, et enfin l'organisation autour d'un consortium avec l'éventuelle définition de différents comités se répartissant les tâches de la gestion de la base. Les difficultés éthiques, administratives, financières ou techniques rencontrées, la question de l'appartenance et la gestion des données ont également été recueillies.

## **Création de la base de données NO ENDO**

### ***Choix des données à renseigner***

En 2004 un Registre épidémiologique « Endométriose » (n=1103) a été mis en place en région Auvergne (Pr Canis, service de Chirurgie gynécologique, CHU de Clermont Ferrand). D'autres registres ont été ensuite mis en place dans d'autres régions, reprenant souvent au moins en partie ce dernier (CIREENDO, Pr H. Roman, région Nord Ouest (Rouen et Lille), ENDOQUAL (Poitiers, Poissy-Saint Germain, Versailles), ENDORA (Lyon), base de TENON (AP-HP, Pr Daraï), base de Rennes (CHU) et ont permis des travaux de grande ampleur mais concernant de petites séries. Tous les responsables de ces bases ont été contactés et toutes les données renseignées dans ces 6 bases ont été récupérées afin de les colliger et de les intégrer dans notre nouvelle base.

### ***Population d'étude***

Nous avons imaginé pouvoir inclure toutes les patientes atteintes d'endométriose (prouvée par IRM ou par chirurgie) ainsi que toutes celles suspectes d'endométriose et/ou présentant des dysménorrhées.

### ***Développement de l'outil numérique***

Nous avons imaginé un outil numérique innovant à la fois pour les patientes et pour les praticiens. Celui- devait donc répondre à un cahier des charges précis. Les patientes devaient pouvoir remplir leurs données sur un support numérique renseignant directement la base, de manière ergonomique et didactique afin d'obtenir un remplissage complet. Nous avons donc considéré qu'il fallait pouvoir obtenir une application smartphone accompagnant l'outil, afin que les patientes puissent remplir leurs données soit sur un ordinateur soit sur leur smartphone, et être ainsi pleinement actives dans la réussite du fonctionnement de la base. De la même manière, l'outil devait faciliter le travail du praticien permettant la mise en évidence des éléments importants du dossier de la patiente, de la synthèse de l'histoire de sa maladie, ainsi que la genèse de comptes rendus de consultation ou opératoires de manière automatisée et l'optimisation des cotations. Nous avons également pensé qu'il était important que l'outil puisse permettre un téléchargement des images d'IRM afin d'obtenir une base d'images. L'outil devait donc correspondre à un passeport contenant toutes les données liées à la maladie pour une patiente et évoluer avec elle dans son parcours de soins. En vue d'une diffusion nationale de l'outil, il fallait un logiciel capable d'être compatible avec les différents systèmes informatiques présents dans les différents centres de soins concernés. L'outil a donc été imaginé comme le support ergonomique d'une grande base de données afin de réaliser des études de haut niveau de preuve. Il fallait donc un outil par lequel l'extraction de données et la réalisation de data management était facilement réalisable. Pour être conforme aux réglementations concernant les données de santé (Règlement général sur la protection des données), il fallait un outil présentant des systèmes de sécurité solides et validés par les autorités compétentes, ainsi qu'un système de pseudonymisation ou d'anonymisation des données. Après avoir établi ce cahier des charges, nous avons contacté plusieurs sociétés spécialisées dans la gestion de données de santé. 3

sociétés ont été sollicitées. Le choix s'est fait sur l'expérience dans le domaine des données de santé, sur les références, la capacité d'adaptabilité de l'interlocuteur ainsi que sur l'estimation financière établie.

### ***Considérations éthiques et réglementaires***

Un avis auprès du comité d'Ethique de la région Auvergne a été demandé. Un dossier auprès de l'INDS a été déposé afin d'obtenir un avis du CEREES et une autorisation de la CNIL. Le dossier médical a été imaginé selon les principes du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) afin de répondre aux exigences de la CNIL.

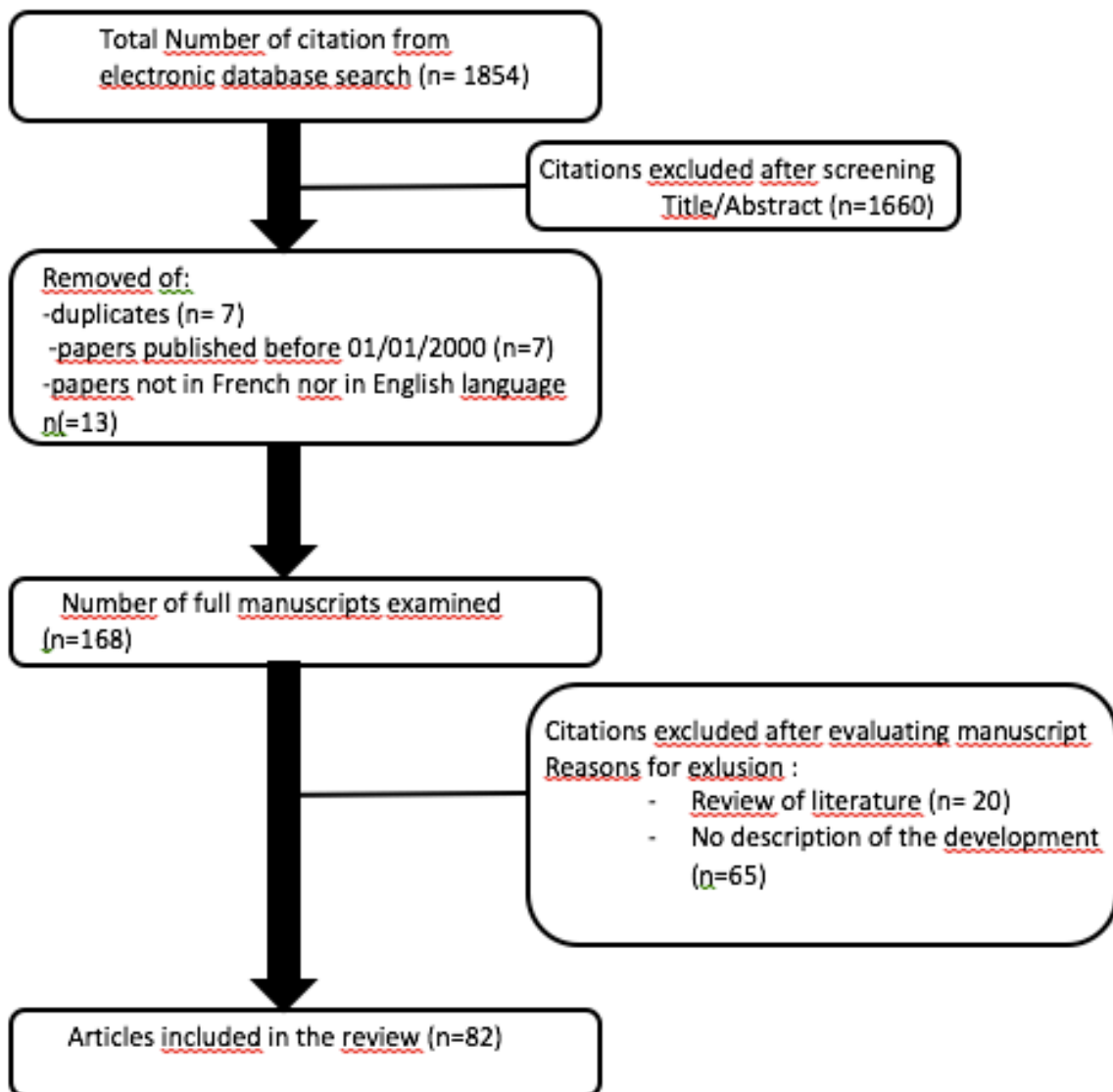
### ***Organisation de la gestion de la base***

L'application que nous avons cherché à développer ne constitue qu'un des supports au projet final que nous cherchons à mettre en place, à savoir la base de données nationale. Nous avons donc regardé dans les différents articles de description de mise en place de bases de données quels avaient été les moyens mis en œuvre pour organiser et gérer ces bases. Nous avons également échangé avec les principaux acteurs des bases existantes en endométrie afin de trouver un système de gestion correspondant à tous, dans lequel chacun des centres et praticiens participants pourrait profiter de la base pour la réalisation de ses projets. Nous avons également contacté des praticiens français impliqués dans des bases de données en médecine, comme la base EDMUS de l'Observatoire Français pour la Sclérose en Plaque (OFSEP) (n=69000 patientes, 36 centres) (14). Nous avons ensuite sollicité les membres de la Direction de la Recherche Clinique et de l'Innovation (DRCI) du CHU de Clermont Ferrand afin de savoir quel type d'accord entre les centres pouvait être mis en œuvre. Celui-ci devait pouvoir s'adresser à des centres de différentes natures : CHU, CH, cabinets, cliniques et permettre d'organiser la gestion et l'appartenance des données.

## RESULTATS

### Etat des lieux des bases existantes : leur fonctionnement, leur mise en place

1854 articles ont été retrouvés. Parmi eux, 194 articles ont été sélectionnés sur le titre et 82 articles ont été inclus (Figure 1). Ces 82 articles analysés décrivaient tous la mise en place d'une base de données en médecine dans le but d'améliorer les prises en charge et les pratiques, ainsi que la recherche et l'Evidence Based Medicine (EBM) (Tableau 1 à 3bis).



*Figure 1 : Flow Chart*

Il s'agissait bien sûr dans la grande majorité des cas de base multicentriques recueillant des données prospectives. La durée moyenne de mise en place était de 4 ans, mais pouvait aller jusqu'à 17 ans. Parmi les 82 bases de données étudiées, 58% d'entre elles (n= 47) ont choisi la séquence «création des items (données cliniques et paracliniques), création de l'outil, création d'un éventuel consortium, diffusion de la base » comme méthode de mise en place(15–47,47–55,55–60). 37% (n = 30) ont choisi la séquence « création d'un consortium, création des items, création de l'outil, diffusion(14,19,61–87). Seulement 3.5 % des bases ont choisi de créer d'abord l'outil puis les items puis le consortium et enfin de diffuser (88–90), alors que 2.5% (n=2) ont préféré définir un consortium puis créer l'outil, créer les items et enfin diffuser(16,91). Concernant les outils de recueil, il s'agissait dans 80% des cas (n= 65) de base de données en ligne sous forme de site web, avec des systèmes de sécurité adaptés et de contrôle des utilisateurs. Les données des patients pour la recherche étaient soit anonymisées soit pseudonymisées dans 60% des bases (n=50). Les bases de données danoises utilisaient le numéro d'identification personnel danois, alloué à chaque citoyen danois à sa naissance(17,61–67), s'affranchissant ainsi du consentement des patients recueilli par toutes les autres bases. Pour faciliter et organiser la gestion des bases et l'appartenance des données contenues, un consortium dédié a été créé dans 76% des cas (n=63) (14,16–44,61–86,89–93). Il s'agissait d'une organisation dédiée à la base de données, dans laquelle les différents centres participants étaient liés par un contrat. 85% des consortiums étaient organisés en comités, avec notamment un comité de pilotage systématique. Nous avons observé que les consortiums étaient surtout mis en place lorsque les bases étaient multicentriques. En effet, sur les 68 bases multicentriques, seules 9 ne sont pas organisées autour d'un consortium (45–51,88,94). Parmi elles, la base publiée par Parker *et al.* était gérée par une sous-cursale de l'American College of Neurological Surgery déjà existante (46) et celle publiée par Seidlin *et al.* était gérée par une fondation, The Children's Tumor Foundation (47). La base publiée par Schiotis *et al.* était gérée par un sous-

groupe de la Société Espagnole de Rhumatologie (SER)(49). La base décrite par Paparella *et al.* quant à elle était gérée par l'Agence Régionale de Santé des Pouilles (48).

Les difficultés principalement rencontrées étaient financières, bien que cet aspect de la mise en place soit peu présenté dans les articles. 6 bases ont déclaré avoir eu des difficultés à trouver des financements (18,52,69,72,90,91). Les bases décrites par Saleh et al et par Choinière *et al.* se sont d'ailleurs arrêtées faute de moyens. Seules 4 bases sont arrêtées à l'heure actuelle (18,35,52,89), les autres sont toujours actives et permettent la réalisation de nombreuses études.

AUTHORS	SUBJECT	DURATION	TYPE	MULTI-METHOD	TYPE OF DATABASE	IDENTITY -PATIENTS	CONSORTIUM	Patients (n)
Sherman et al, 2017	Fragile X Syndrome	5 years	Prospective	yes Consortium, Datas, Database, Diffusion	online	de-identified	yes	2376
Mehmood et al, 2017	Trauma	NA	Prospective	yes Database, Datas Consortium Diffusion	online	NA	no	2500
Choinière et al, 2017	Pain	5 years	Prospective	yes Datas, Database, Consortium, Diffusion	online	de-identified	yes	8233
Sautier et al, 2015	Tophoblastic disease	4 years	Prospective	No Datas, Database, Consortium, Diffusion	electronic program	NA	no	311
Bergstra et al, 2016	Rheumatoid arthritis	NA	Prospective	yes Datas, Database, Consortium, Diffusion	online	de-identified	yes	39000
Davis et al,2017	Ureterics Stents	8 month	Prospective	No Datas, Database, Consortium, Diffusion	online	identified	no	157
Khandekar et al, 2014	Glaucoma	14 month	Prospective	No Datas, Database, Consortium, Diffusion	online	NA	no	80
Bergin et al,2016	Myeloma and Related disease	NA	Prospective	yes Consortium, Datas, Database, Diffusion	online	NA	yes	1250
Davis et al,2017+A1:D41	Imaging-guided therapeutic musculoskeletal injections	NA	Prospective	No Consortium, Datas, Database, Diffusion	online	NA	no	5000
Kondziolka et al,2015	Neurosurgery	3 years	Prospective	yes Datas, Database, Consortium, Diffusion	online	NA	NA	882
Parker et al, 2015	Neurosurgery	1 year	Prospective	yes Datas, Database, Consortium, Diffusion	online	INSEE like number	no	
Seidlin et al, 2017	Neurofibromatosis	3 years	Prospective	yes Datas, Database, Consortium, Diffusion	online	identified	no	7371
Vener et al, 2012	Congenital Cardiac Anaesthesia	2 years	Prospective	yes Datas, Database, Consortium, Diffusion	online	de-identified	yes	20226
Kosmidis et al, 2017	Intensive Care Unit	1 year	Prospective	No Datas, Database, Consortium, Diffusion	electronic program	NA	no	
O'Brien et al,2015	Congenital Heart Surgery	1 year	Prospective	yes Datas, Database, Consortium, Diffusion	online	de-identified	yes	52224
Paparella et al,2014	Adult Cardiac Surgery	1 year	Prospective	yes Datas, Database, Consortium, Diffusion	online	anonymised	no	6429
Oldroyd et al,2016	Transfusion	4 years	Prospective	yes Consortium, Datas, Database, Diffusion	online	pseudonymisation	yes	3566
Werner et al,2016	Primary Ciliary Dyskinesia	2 years	Prospective	yes Consortium, Datas, Database, Diffusion	online	de-identification	yes	201
Hubert et al,2014	Out of Hospital Cardiac Arrest	3 years	Prospective	yes Consortium, Datas, Database, Diffusion	online	de-identified	yes	15600
Sansone et al,2014	Hip Arthroscopy	2 years	Prospective	yes Consortium, Datas, Database, Diffusion	online	NA	yes	606
Schiotis et al,2010	Spondyloarthritis	4 years	Prospective	yes Datas, Database, Consortium, Diffusion	online	anonymised	no	2347
Reitter et al,2009	Hemophilia	NA	Prospective	NA Datas, Database, Consortium, Diffusion	online	anonymised	yes	
Bulusu et al, 2013	Gastrointestinal stromal tumors	NA	Prospective	NA Consortium, Datas, Database, Diffusion	online	NA	yes	
Beswick et al, 2016	Sinonasal Malignancy	NA	Prospective	Yes Consortium, Database, Datas, Diffusion	online	NA	yes	140
Nyholm et al, 2016	Radiation therapy	4 years	Prospective	Yes Datas, Database, Consortium, Diffusion	online	anonymised	yes	3340
Kitzman et al, 2018	Stroke	NA	Prospective	Yes Datas, Database, Consortium, Diffusion	NA	NA	NA	8054
Stow et al,2006	Intensive Care Unit	16 years	Prospective	Yes Consortium, Database, Datas, Diffusion	online	de-identified	yes	60000
Toubiana et al, 2015	Fibromuscular Dysplasia	NA	Prospective	no Consortium, Datas, Database, Diffusion	online	de-identified	NA	471
Andersen,2012	Multiple Sclerosis	NA	Prospective	yes Consortium, Datas, Database, Diffusion	online	de-identified	yes	13000
Gillepsie et al,2016	Medical Education Outcomes	NA	Prospective	no Datas, Database, Consortium, Diffusion	online	de-identified	yes	2066
Dostal et al, 2006	Inflammatory Rheumatic Disease	1 year	Prospective	yes Datas, Database, Consortium, Diffusion	electronic program	anonymised	yes	2000
Farouk et al, 2015	Adult Congenital Heart Surgery	NA	Prospective	no Datas, Database, Consortium, Diffusion	electronic program	NA	no	100
Mukherjee et al, 2005	Peripheral arterial interventiona	NA	Prospective	yes Datas, Database, Consortium, Diffusion	electronic program	anonymised	yes	
Efstathiou et al, 2013	National Radiation Oncology	1 year	Prospective	yes Consortium, Datas, Database, Diffusion	online	de-identified	yes	
Blayney et al, 2015	Quality Oncology practice	4 years	Prospective	yes Datas, Database, Consortium, Diffusion	electronic program	NA	yes	
Religa et al, 2019	Dementia	5 years	Prospective	yes Consortium, Datas, Database, Diffusion	online	de-identified	yes	28722
Subhani et Al-Rubeaan, 2010	Diabetes	NE	Prospective	yes Datas, Database, Consortium, Diffusion	online	anonymised	yes	67000
Muysoms et al, 2012	Measurment of ventral abdominalwall hernia Repair	NE	Prospective	yes Datas, Database, Consortium, Diffusion	online	anonymised	yes	
Ashley et al, 2011	Outcomes from cancer survivors	NE	Prospective	yes Datas, Database, Consortium, Diffusion	online	anonymised	yes	
Eades-Perner et al, 2007	Primary Immunodeficiencies	NE	Prospective	yes Datas, Database, Consortium, Diffusion	online	anonymised	yes	2386
Hopper, 2002	Twin	NE	Prospective	no Datas, Database, Consortium, Diffusion	electronic program	NA	yes	30000

Tableau 1 : Aperçu des bases de données dans le monde : méthodes, type de base, consortium



AUTHORS	SUBJECT	DURATION	TYPE	Multi	METHOD	TYPE OF DATABASE	IDENTITY	-PATIENTS	CONSORTIUM	Patients (n)
Katayama et al, 2006	Low dose radiation exposure	NE	Retrospective	no	Datas, Database, Consortium, Diffusion	electronic program	NA		no	110000
O'Connor, 2000	Spinal cord Injury	NE	Prospective	yes	Datas, Database, Consortium, Diffusion	electronic program	NA		yes	4000
Weber et al, 2012	Breast cancer	NE	Prospective	yes	Datas, Database, Consortium, Diffusion	online	de -identified		yes	20000
Lund et al, 2012	Mass-gathering medicine	3 years	Prospective	yes	Database, Datas, Consortium, Diffusion	online			yes	
Saleh et al, 2004	Hip and knee musculoskeletal outcomes	16 years	Prospective	yes	Datas, Database, Consortium, Diffusion	online	anonymised		yes	30000
Prince et al, 2008	Juvenile Idiopathic arthritis	NA	Prospective	yes	Database, Datas, Consortium, Diffusion	online	anonymised		yes	41
Grenier et al, 2000	Pediatric cardiomyopathy	4 years	Prospective	yes	Datas, Database, Consortium, Diffusion	online	anonymised		yes	1327
Pang et al, 2014	Management of ARDS/sepsis	6 month	Prospective	no	Datas, Database, Consortium, Diffusion	online	anonymised		yes	67
Asher et al, 2013	Neurosurgery	2 years	Prospective	yes	Datas, Database, Consortium, Diffusion	online	anonymised		yes	
Hermans et al, 2006	Familial Heart Disease	1 year	Prospective	yes	Datas, Database, Consortium, Diffusion	online	anonymised		yes	337
Davis et al, 2013	stereotactic radiosurgery radiotherapy	NA	Prospective	yes	Datas, Database, Consortium, Diffusion	online	anonymised		yes	11487
Kent et al, 2015	Chronic back pain	2 years	Prospective	yes	Datas, Database, Consortium, Diffusion	online	NA		no	36300
Ambrosini et al, 2018	Neuromuscular	NA	Prospective	yes	Datas, Database, Consortium, Diffusion	online	anonymised		yes	2000
Sehgal et Davies, 2006	Colorectal cancer	NA	Prospective	yes	Datas, Database, Consortium, Diffusion	online	NA		NA	8500
Beswick et al, 2017	Diabetes	NA	Prospective	yes	Datas, Database, Consortium, Diffusion	online	anonymised		no	24780
Kim et al, 2018	Cardiac Arrest	1 year	Prospective	yes	Consortium, Datas, Database, Diffusion	online	anonymised		yes	3187
Aiello Bowles et al, 2012	Breast cancer	7 years	Prospective	yes	Datas, Database, Consortium, Diffusion	online	anonymised		yes	4524
Slomka et al, 2018	Fast Myocardial Diffusion imaging	NA	Prospective	yes	Datas, Database, Consortium, Diffusion	online	de -identified		yes	20700
The UK PCN, 2018	Preterm Birth	2 years	Prospective	yes	Datas, Database, Consortium, Diffusion	online	anonymised		yes	
Andrews et al, 2018	Carcinoma of Prostate	NA	Prospective	yes	Datas, Database, Consortium, Diffusion	online	anonymised		yes	300
Lassen et al, 2018	Gastrointestinal surgery	NA	Prospective	yes	Datas, Database, Consortium, Diffusion	online	de -identified		yes	13500
Evans et al, 2016	Prostate cancer	NA	Prospective	yes	Consortium, Datas, Database, Diffusion	online	anonymised		yes	
Stephansson et al, 2018	Pregnancy	NA	Prospective	yes	Datas, Database, Consortium, Diffusion	online	anonymised		yes	
Weber Lebrun, 2016	Pelvic Floor Disorders Registry	NA	Prospective	yes	Consortium, Datas, Database, Diffusion	NA	NA		yes	
Kormos et al, 2019	Thoracic Surgery	NA	Prospective	yes	Consortium, Datas, Database, Diffusion	electronic program	NA		yes	25145
Vukusic et al, 2018	Multiple Sclerosis	NA	Prospective	yes	Consortium, Datas, Database, Diffusion	online	anonymised		yes	69000
Reid et al, 2004	Cardiac and thoracic surgery	NA	Prospective	yes	Consortium, Datas, Database, Diffusion	electronic program	anonymised		yes	2982
Welleweerd, 2018	Extracranial Carotid artery Aneurysm Registry	NA	Prospective	yes	Datas, Database, Consortium, Diffusion	online	anonymised		yes	
	Trauma	NA	Prospective	yes	Consortium, Datas, Database, Diffusion	online	anonymised		yes	150000
Antonson et al, 2016	Anaesthesia	NA	Prospective	yes	Consortium, Datas, Database, Diffusion	electronic program	anonymised		yes	280000
da Cunha-Bang, 2016	Chronic Lymphocytic Leukemia	NA	Prospective	yes	Consortium, Datas, Database, Diffusion	electronic program	identified		yes	3082
Eldrup et al, 2016	Vascular disease	NA	Prospective	yes	Consortium, Datas, Database, Diffusion	electronic program	identified		yes	180000
Gundtoft et al, 2016	Hip arthroscopy	NA	Prospective	yes	Consortium, Datas, Database, Diffusion	electronic program	identified		yes	161543
Ozcan et al, 2016	Heart Diseases	NA	Prospective	yes	Consortium, Datas, Database, Diffusion	online	identified		yes	405593
Schmidt et al, 2018	Cardiovascular diseases	NA	Prospective	yes	Consortium, Datas, Database, Diffusion	online	identified		yes	432000
Jacobs et al, 2017	Heart Surgery	NA	Prospective	yes	Consortium, Datas, Database, Diffusion	online	identified		yes	435000
Hölmich et al, 2016	Melanoma	NA	Prospective	yes	Datas, Database, Consortium, Diffusion	online	identified		yes	3305
Petersen et al, 2016	Renal Cancer	NA	Prospective	yes	Consortium, Datas, Database, Diffusion	online	identified		yes	3977
Østgård et al, 2016	Acute Leukemia	5 years	Prospective	yes	Consortium, Datas, Database, Diffusion	online	identified		yes	4900
Jernberg et al, 2010	Heart Disease	17 years	Prospective	yes	Consortium, Datas, Database, Diffusion	online	identified		yes	80000
Moussa et al, 2016	Percutaneous Coronary Intervention	11 years	Prospective	yes	Consortium, Datas, Database, Diffusion	online	anonymised		yes	#####

Tableau 1 bis : Aperçu des bases de données dans le monde : méthodes, type de base, consortium

## **Création de la base de données NO ENDO.**

### ***Les données à renseigner***

La comparaison des données entre les différentes bases régionales existantes (Annexe 1) et la discussion avec les autres équipes à ce propos ont permis de définir les items de la base NO ENDO. En effet, il existait une grande similitude entre toutes les bases, ce qui a rendu facile la démarche. Il s'agit donc de données cliniques et paracliniques (biologie, imagerie) détaillées dans l'Annexe 2. Il a été décidé de définir un socle commun de données, qui seront remplies par et pour toutes les patientes incluses dans la base, dans chacun des centres participants. Ces données concernent les antécédents médicaux, familiaux et chirurgicaux, notamment ceux liés à d'éventuelles pathologies gynécologiques ou une infertilité. L'histoire de la maladie sera également décrite. Ensuite la patiente remplira les questionnaires liés à ses différentes douleurs et à sa qualité de vie. Le clinicien remplira lui les données concernant l'examen clinique, les résultats d'examens d'imagerie (qui pourront être téléchargés directement dans l'application). La patiente aura accès sur internet ou sur son smartphone à tous les questionnaires la concernant (antécédents, histoire de la maladie, questionnaires douloureux et de qualité de vie, téléchargement des imageries) avant sa consultation (1<sup>ère</sup> ou de suivi). Ainsi le praticien en consultation verra la synthèse effectuée automatiquement du dossier de la patiente, et n'aura à compléter que les éléments qui lui sont dédiés. En fonction des données renseignées et de la conduite à tenir décidée par le praticien à l'issue de la consultation, des onglets additionnels de prise en charge seront rendus disponibles à la saisie. Il s'agira d'onglets concernant une prise en charge médicamenteuse, chirurgicale ou en PMA. S'il s'agit d'une patiente suivie pour dysménorrhées sans endométriose, son dossier continuera selon le suivi des patientes dysménorrhéiques. Par ailleurs, il a également été décidé d'organiser des « briques particulières » de données qui seront remplies selon le choix de chacun des centres en fonction de sa spécialisation, garantissant ainsi à chacun de conserver son expertise (Annexe 3). Ces

« briques » seront centrées par exemple sur l'endométriose digestive, urinaire, la qualité de vie, les coûts engendrés (directs ou indirects). Des briques pourront éventuellement être ajoutées en fonction des décisions du comité scientifique de la base et des attentes des utilisateurs.

### ***Inclusion des patientes***

Toutes les patientes, majeures et mineures, atteintes d'endométriose (diagnostiquées par chirurgie ou IRM) ainsi que toutes les patientes suspectes d'endométriose (présentant des symptômes évocateurs) et/ ou présentant des dysménorrhées pourront être incluses.

Lorsqu'une patiente prendra un rendez-vous de consultation dans un des centres participants, soit de suivi ou de novo pour une endométriose connue, soit pour une endométriose suspectée ou des dysménorrhées, il lui sera proposé d'être incluse dans la base de données.

Une information loyale et claire lui sera délivrée. Elle recevra ensuite des codes de connexion à la web-base, à laquelle elle pourra accéder à son domicile sur un ordinateur et sur smartphone via une application dédiée et sécurisée. Elle pourra alors se créer son passeport endométriose (application « My ENDOpass »). Si la patiente accepte que ces données soient envoyées dans la base recherche et utilisées pour les futures études, elle devra signer un consentement éclairé, soit par écrit, soit de manière électronique. Ainsi, avant sa première consultation, elle pourra déjà remplir des données et des questionnaires. Ils seront ainsi disponibles pour le médecin dès cette première consultation.

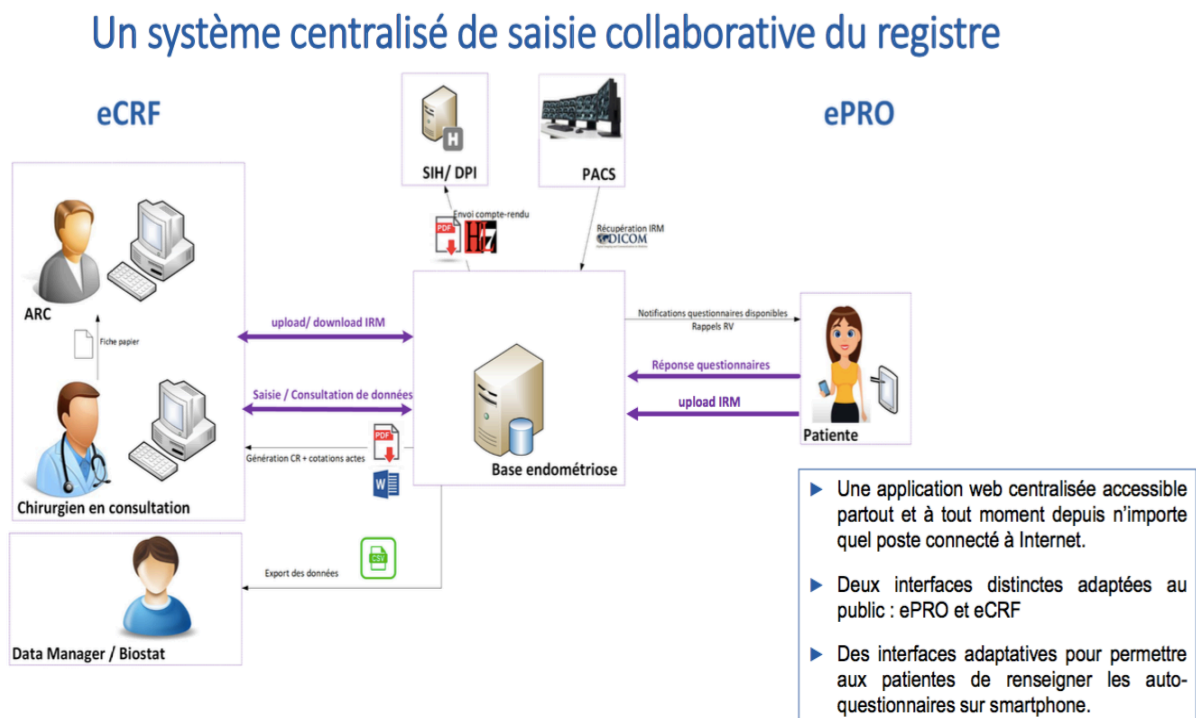
S'il s'agit d'une patiente déjà diagnostiquée atteinte d'endométriose, elle bénéficiera du suivi correspondant à cette maladie dans la base. S'il s'agit d'une patiente suspecte d'endométriose ou présentant des dysménorrhées, elle bénéficiera du suivi correspondant à celui des dysménorrhées dans la base, et si le diagnostic d'endométriose est posé dans un second temps, elle rejoindra le suivi correspondant le cas échéant.

Les patientes bénéficieront d'un suivi à long terme. Elles seront revues dans un premier temps à 3 mois, 6 mois, 12 mois, puis une fois par an pendant toute la durée de leur suivi. Si elles

venaient à consulter ou être hospitalisées en dehors du suivi pour diverses raisons, l'épisode sera colligé dans la base de données.

### ***ENDOpass : dossier patiente numérique***

La société Walisco dirigée par M W. Sijlmassi a donc été choisie pour le développement de l'application. Il s'agit d'une application web centralisée et sécurisée permettant le partage d'information et le travail collaboratif (Figure 2). Elle est implantable gratuitement dans tous types de centres, quels que soient leurs logiciels de soins.

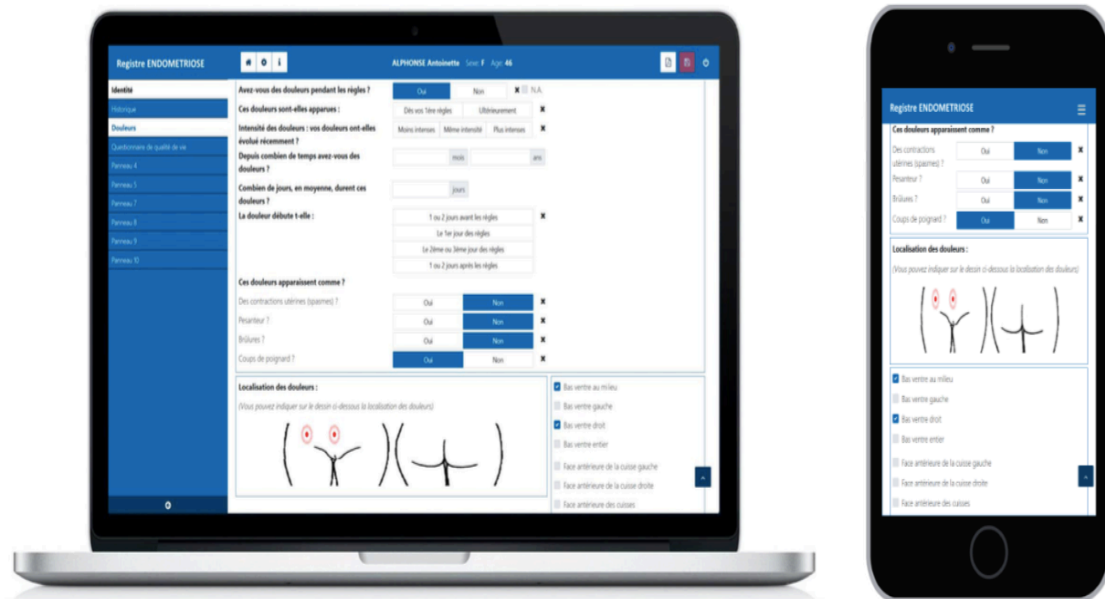


©Propriété de Walisco, 2018

*Figure 2 Schéma du système centralisé de saisie*

Chaque profil utilisateur aura son interface spécifique. Ainsi, les patientes bénéficieront d'une interface de type ePRO disponible sur application smartphone leur permettant d'être actrices de leur suivi. Elles auront la possibilité de signer de manière express leur consentement sur l'application. Elles pourront en effet remplir leurs questionnaires à domicile, sur smartphone

ou au centre de soin de manière épurée et intuitive. Les questionnaires seront disponibles pendant une fourchette temporaire calculée sur la base de la date de la consultation (à partir de 2 mois avant). Les patientes pourront également télécharger leurs CD d'IRM ou leurs comptes rendus d'imagerie, de chirurgies précédentes, de consultations autres sur l'interface en les photographiant. Ainsi le jour de la consultation, les questionnaires seront déjà remplis sur la base et le praticien aura toutes les informations nécessaires pour prendre ses décisions de prise en charge. La patiente bénéficiera donc gratuitement d'une application de dossier médical numérique correspondant au passeport endométriose : « My ENDOpass ». Les praticiens quant à eux, travailleront sur une interface eCRF. Celle-ci centralisera pour chaque patiente l'ensemble de ses données (remplies par le praticien ou par la patiente). Le praticien pourra saisir, consulter ou modifier les données. Il pourra également générer un compte rendu automatique de consultation ou opératoire ainsi qu'un codage des actes chirurgicaux optimisé. Les interfaces sont ergonomiques, fluides, adaptables aux différents types d'écrans.



©Propriété du consortium NO ENDO

*Figure 3 : Aperçu du design de l'outil*

Chaque centre et chaque praticien souhaitant participer pourra bénéficier de l'application gratuitement.

L'outil est construit autour du respect du RGPD et des contraintes réglementaires. Ainsi, différents systèmes de sécurité sont mis en place, pour les interfaces (Authentification forte des utilisateurs), les flux de données (SSL/TLS), les applications (Protocoles OAuth2), les données, le serveur d'hébergement (hébergement HDS). Un contrôle des flux de données et des données sera mis en place. Il est prévu une journalisation des accès et des actions utilisateurs permettant la traçabilité de ces actions. Il s'agit donc d'un outil complètement sécurisé.

Concernant l'organisation de la base de données, celle sera en fait scindée en 2 bases distinctes. Il existera une base de données dite « de soins » qui contiendra tous les items décrits dans le chapitre précédent, et pour laquelle les patientes donneront leur consentement selon les impératifs du RGPD. Les données de cette base seront nominatives. Un numéro d'inclusion sera attribué à la patiente, ainsi qu'un numéro correspondant à son centre de soins. Chaque centre aura accès aux données cette base pour ses propres patientes seulement, et non pour

celles prises en charge ailleurs. Il existera une seconde base de données dite « de recherche ». Il s'agira en fait d'une copie de la précédente, mais dans laquelle les données seront pseudonymisées. Les patientes acceptant que leurs données soient utilisées pour la recherche devront fournir un consentement éclairé signé après avoir reçu une information claire et loyale. De plus, il est prévu de pouvoir rapatrier les données des bases existantes dans la nouvelle base de données, ce qui permettra de ne pas perdre les données recueillies depuis de nombreuses années. Les dossiers créés en doublons seront détectés et fusionnés par le système.

L'extraction des données pour les différentes études qui se feront sur la base s'effectuera donc à partir de cette base dite « de recherche ». Une option d'export (format Excel, tableurs, etc.) et de recherches multicritères des données est prévue.

L'outil est conçu de manière à pouvoir évoluer dans le temps en fonction des besoins qui seront mis en évidence lors de son utilisation.

### ***Le consortium NO ENDO***

Les discussions avec les principaux acteurs et avec la DRCI du CHU de Clermont Ferrand ont conduit à la décision de créer un contrat de consortium entre les participants : le NO ENDO (National Observatory for Endometriosis)

Plus de vingt centres spécialisés dans la prise en charge de l'endométriose et des dysménorrhées ont répondu favorablement au projet d'une base de données nationale et souhaitent en faire partie. L'objectif de ce consortium est donc d'assurer la gouvernance des données, d'en gérer l'accès et d'en être le garant légal et administratif. Il sera organisé en plusieurs comités ayant chacun un rôle défini (Figure4).

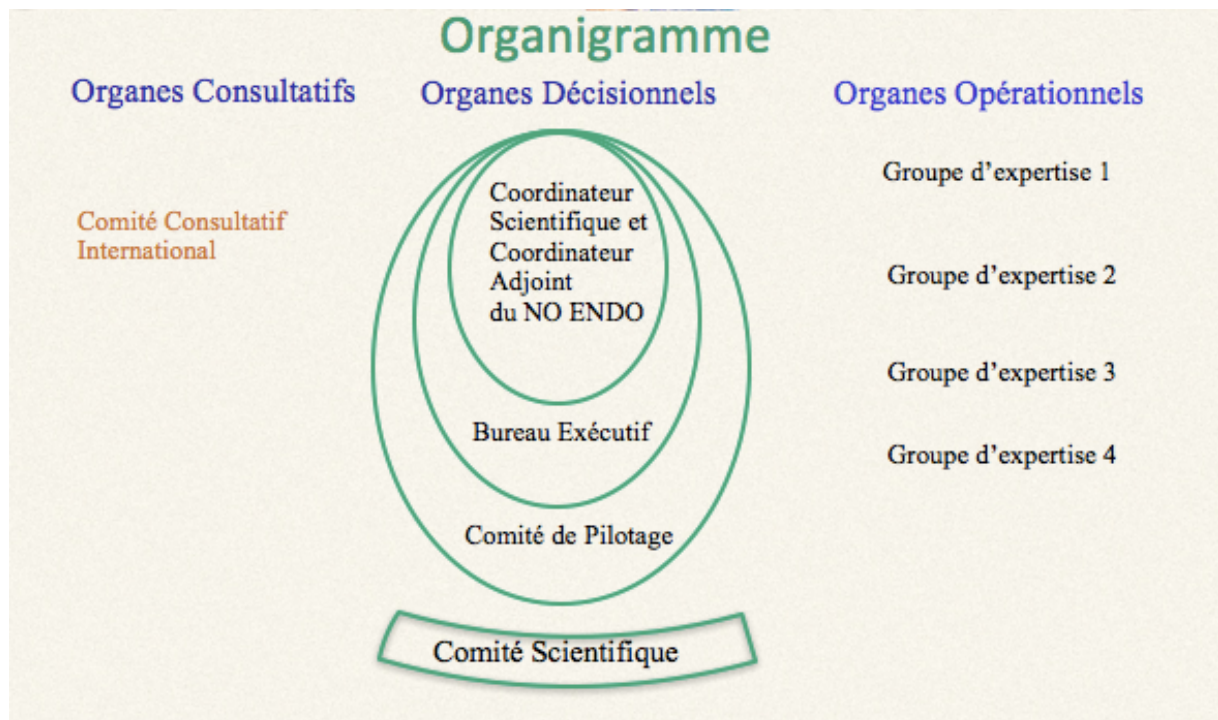


Figure 4 Organigramme du NO ENDO

**Coordinateur Scientifique et Coordinateur Adjoint** : Chargés de la Coordination opérationnelle et scientifique, de la collaboration entre les partenaires, du suivi du respect et de la bonne mise en application des fonds obtenus, tous deux sont responsables des réunions d'avancement et de la communication interne et externe.

**Comité Scientifique** : rôle consultatif, avis sur les propositions d'orientation des groupes de travail, avis sur les projets de recherche et demandes d'accès aux données de la base soumis au NO ENDO. Il définit les orientations stratégiques du NO ENDO. Il a également un rôle de coordination générale du réseau NO ENDO : relations entre participants, collaborations industrielles et académiques, relations publiques.

**COPIL: Comité de pilotage** : Il a un rôle décisionnel et opérationnel, de gestion du projet au quotidien, de désignation des responsables des groupes de travail ,de coordination entre les groupes de travail, et de Coordination avec les réseaux des centres.



***Les groupes d'expertise*** : groupes de travail selon plusieurs axes d'intérêt : La chirurgie de l'endométriose, les traitements médicaux, la qualité de vie des malades, Intelligence artificielle et algorithmes de décisions...

***Comité International Consultatif*** : avis internationaux, regards extérieurs, avis scientifiques, éthiques, stratégiques, il est réuni à la demande du COPIL.

Le consortium régleme nte l'accès aux données et la propriété intellectuelle des données. Il prévoit que chacun des centres en faisant partie aura accès à ses propres données de soins et de recherche. En revanche, il n'aura pas accès aux données des autres centres. Ainsi, si un centre désire faire une étude à partir de tout ou partie des données issue de la base recherche, il devra faire une demande au consortium via le COPIL et le Comité Scientifique. La propriété des données de la base clinique dite « de soins » appartient aux patientes elles-mêmes. Pour les données de la base dite « de recherche » la propriété intellectuelle est à chacun des centres pour ses propres données. Cela permet également de conserver la propriété actuelle des bases existantes aux centres concernés.

### ***Considérations réglementaires et éthiques***

A l'heure de la rédaction de ce travail, l'avis auprès du comité d'Ethique et l'avis auprès du CEREES sont toujours en attente.

## DISCUSSION

### Intérêt et développement

Des progrès majeurs restent à faire concernant la connaissance de l'histoire naturelle et de l'évolution de l'endométriose. Ce défaut de connaissances est une des explications du délai dans le diagnostic de l'endométriose. Le parcours de soins mal défini pour les patientes, ce qui a d'ailleurs été souligné récemment par le Ministère de la Santé. C'est pourquoi nous avons imaginé ce projet de base de données nationale pour l'endométriose et les dysménorrhées, au moyen d'un outil numérique dédié : « ENDOpass » Cet outil a pour vocation de devenir un véritable passeport de santé pour la patiente atteinte d'endométriose, évoluant avec elle dans son parcours de soins. Chacun des praticiens qui suivra la patiente lors de son parcours (par exemple un chirurgien puis un spécialiste de l'infertilité, ou suite à un déménagement) pourra, s'il le souhaite, accéder au passeport et le renseigner au fil du suivi. Cela permettra d'obtenir un suivi illimité des patientes et un nombre conséquent de données. Cet « ENDOpass » implémentera une base de données « NO ENDO » dédiée à la recherche en endométriose. Elle est adossée à un dossier médical numérique spécifique : « ENDOpass ».

Nous avons pour ce projet suivi la même méthodologie de création et de développement que la plupart des bases existantes dans le monde. Comme 58% des bases étudiées, nous avons choisi la séquence méthodologique « choix des items, création de l'outil, création d'un consortium, diffusion » pour la mise en place de notre base. Concernant les données à renseigner, nous avons choisis l'organisation en socle commun et briques particulières :

- le socle commun correspond aux éléments indispensables du suivi des patientes, qui sera identique dans chaque centre. Il sera agrémenté d'onglets de synthèse permettant de visualiser les éléments clés sur un seul visuel. Il comprendra également les onglets additionnels de prise en charge correspondants à la décision prise en fin de consultation.

-Les briques particulières correspondent à un approfondissement de points spécifiques concernant la maladie. Chaque centre, en fonction de ces intérêts et ses spécificités choisira d'implémenter ces briques et pourra proposer le développement de nouvelles briques au comité scientifique selon ces projets. Ainsi chacun pourra développer son expertise et conserver ses projets de recherche en cours.

Toutes les données et tous les questionnaires ont été transmis à la société Walisco afin d'être intégrées à l'application. L'outil sera disponible pour l'ensemble des centres en septembre 2019 (le planning prévisionnel prévoit une livraison de l'application terminée et effective fin juillet 2019). Une période d'essai en condition de soins est ensuite prévue puis l'application sera diffusée et installée gratuitement dans les différents centres souhaitant en bénéficier.

### **Gestion et Appartenance**

La base va être gérée par un consortium « NO ENDO » qui a été imaginé selon le modèle de l'OFSEP, Observatoire Français de la Sclérose en Plaques, qui gère un registre incluant à l'heure actuelle 69000 patients et ayant permis de faire de gros progrès dans la prise en charge de la maladie grâce à de nombreuses études (14). Les résultats de notre aperçu des méthodes de mises en place de bases de données dans le monde montrent que dès lors qu'il s'agit d'une base multicentrique prospective, la mise en place d'un consortium dédié permet d'organiser la gestion de la base et l'appartenance des données. Nous avons contacté les principaux acteurs des équipes spécialisées dans l'endométriose en France et leur avons proposé des rôles dans les différents comités du NO ENDO. La majorité a été favorable et enthousiaste. Le but est vraiment de travailler ensemble, de potentialiser le travail de toutes ces équipes tout en leur garantissant à chacun des résultats personnels en terme de publications et de rayonnement. Le consortium NO ENDO garantira l'organisation exécutive, opérationnelle et scientifique de la base, ainsi que la gestion des données et les aspects juridiques qui en découlent.

## **Difficultés attendues et étapes à venir**

Un travail important de diffusion du projet sera lancé dans les mois à venir. Il s'agira de promouvoir la base auprès des directions –et DRCI dans le cas des CHU- des centres souhaitant participer afin d'obtenir des accords pour l'adhésion au consortium et l'intégration du passeport au logiciel clinique local. Cela devra mobiliser chacun des acteurs dans son propre centre afin de faire valoir ce projet. De la même manière, l'un des objectifs de notre travail est d'obtenir un outil qui permette aux patientes d'être actives et actrices de leur prise en charge, de leur parcours de soins et des progrès de recherche effectués. Il faudra donc réaliser un gros travail de communication auprès des patientes elles-mêmes afin de les solliciter et les motiver à demander à être incluses et à bénéficier du passeport endométriose. L'association de patientes Endofrance est d'un grand soutien dans cette démarche et nous aidera à monter des campagnes d'information destinées aux patientes.

Bien que le projet soit déjà bien avancé, nous nous attendons néanmoins à certaines difficultés, en particulier concernant le management des données. En effet, dans les bases existantes, les données sont souvent traitées par des attachés de recherche clinique compte tenu du fait qu'il s'agit d'un nombre raisonnable de données ne nécessitant pas techniques de management particulières. S'agissant dans NO ENDO de volumes de données importants, il faudra mobiliser des personnes qualifiées à la manipulation de tels volumes. Le CHU de Lille s'est proposé de mettre à disposition son équipe de Santé Publique et Epidémiologie pour le travail de data management, ce qui sera d'une grande aide.

Ceci renvoie également aux difficultés financières qui peuvent être rencontrées lors de l'avancement du projet. En effet, l'outil numérique est entièrement financé par le soutien du CHU de Clermont Ferrand, l'association des chirurgiens du service de gynécologie du CHU de Clermont Ferrand (GEGO : Groupement d'Etudes pour la Gynécologie et l'Obstétrique), ainsi

qu'Endofrance, mais il faudra encore trouver des financements pour la mise à jour des fonctionnalités de la base, les moyens de communications nécessaires à sa promotion, l'ajout de nouvelles fonctionnalités.

Afin de potentialiser au mieux le passeport médical numérique de suivi « ENDOpass », nous développerons une sous partie dédiée au suivi des dysménorrhées. Il s'agira de suivre les patientes présentant des dysménorrhées et ne nécessitant pas forcément de consultation spécialisée en centre de niveau 3 grâce notamment aux questionnaires sur les douleurs, la qualité de vie et l'amélioration sous traitement médical. Nous pourrons ainsi obtenir des résultats d'un suivi au long cours et étudier l'histoire naturelle des dysménorrhées.

### **Evolution et Perspectives**

La création de cette base de données de grande importance, associée au dossier clinique numérique « ENDOpass » permettra de réaliser de nombreuses études sur l'endométriose. Le volume attendu de données rendra possible la réalisation d'études de haut niveau de preuve. Chaque centre pourra réaliser des études importantes grâce à la base, puisque les données implémenteront les bases existantes (CIRENDO, ENDOQUAL, ENDORA, Rennes, Tenon). Ainsi nous pourrons enfin progresser sur l'histoire naturelle et la prise en charge de cette pathologie.

L'outil est conçu de manière à évoluer certes avec la patiente mais également avec les praticiens et les nouveaux outils de recherche. Nous pouvons ainsi imaginer à long terme, utiliser la capacité de l'outil à permettre l'obtention de big data et ainsi créer des algorithmes de prise en charge ou de diagnostic précoce. En effet, il est actuellement reconnu que les progrès de la médecine, et ce déjà depuis une petite dizaine d'années, se font par l'amélioration des connaissances, des pratiques et des prises en charge grâce à l'utilisation de big datas (95,96). En réalité, ce n'est pas tellement l'obtention de big datas qui fait progresser la médecine mais

la manière dont on les utilise. En effet, il ne s'agit pas seulement d'un volumineux ensemble de données dont l'analyse requiert des systèmes informatiques et numériques adaptés. Il s'agit surtout d'un ensemble de données permettant l'utilisation du «machine learning» c'est-à-dire de l'apprentissage automatique. Le «machine learning» est une sous partie de l'Intelligence Artificielle qui permet, à partir d'un certain nombre et volume de données, de créer des algorithmes de décision et d'application (95).

En médecine, les big datas et le développement d'algorithmes de décisions grâce au machine learning sont utilisés afin d'améliorer les connaissances ainsi que les pratiques, tout en diminuant le prix des études de recherche, dans de nombreuses pathologies. Par exemple, aux Etats-unis, des programmes de développement d'algorithmes de décision sont financés par le National Institute of Health et utilisent la base de données «The Human Genome Project ». Ainsi les décisions thérapeutiques pour un patient seront prises en fonction de ces marqueurs génomiques et des scores intégrés de risque qui en découleront (97,98). Différentes pathologies nécessitent que de larges progrès soient faits. Parmi elles, on retrouve une grande partie des pathologies chroniques, fréquentes ou graves qui non seulement engendrent des coûts en santé considérables mais aussi dont les connaissances et les prises en charge peuvent encore être améliorées et surtout personnalisées en fonction des différentes caractéristiques d'un patient et de sa maladie. Cette idée de big datas et d'algorithmes se développe aussi de plus en plus dans le domaine de la chirurgie (oncologique principalement)(99,100) dans le but d'améliorer les connaissances sur les suites chirurgicales (complications, survie, qualité de vie après chirurgie etc). De nombreux registres concernant les cancers se créent aux Etats-unis, notamment la base SEER qui contient de gros volumes de données (n= 9 millions de cas en 2019) (101). Des algorithmes sont ensuite créés notamment grâce aux progrès génétiques et à ces données pour prédire le pronostic, la survie selon les différents traitements proposés. Margolin et al décrivent la création de tels algorithmes par exemple dans le cancer du sein(100,102).

L'obtention de big datas en médecine passe principalement par la mise en place de registres de grandes ampleurs nationaux ou internationaux. Les enjeux de ces registres sont non seulement de collecter un grand volume de données - dont l'origine peut provenir de plusieurs sources différentes- mais aussi d'intégrer les outils numériques qui vont permettre l'application du machine learning et le développement d'algorithmes, et ce en respectant une politique du moindre frais avec un budget alloué raisonnable. L'effectivité de tels registres permettent déjà et permettront de révolutionner les prestations de soins et pourront changer considérablement les résultats pour les patients(97).

Nous espérons ainsi qu'avec ce qui sera la plus grande base mondiale pour l'endométriose, les équipes françaises spécialisées dans l'endométriose pourront collaborer pour améliorer les connaissances et les prises en charge. Nous pourrons à terme commencer à obtenir des big datas et explorer de nouvelles pistes de recherche et de progrès dans l'endométriose et les dysménorrhées.

## CONCLUSION

Notre travail a consisté à créer un outil proposant un dossier numérique de suivi simplifié, standardisé, dédié (intégrant l'ensemble des données liées à la maladie) : « ENDOpass » associé à une base de recherche de grande taille, NO ENDO. La base et l'outil serviront les patientes grâce au suivi au long terme et permettront un diagnostic plus précoce ainsi qu'un dépistage des patientes ayant des signes évocateurs d'endométriose profonde. Ils serviront également les praticiens grâce à l'obtention d'un suivi automatique, de création automatique des courriers, de réunions multidisciplinaires, de téléconsultation...La communauté scientifique pourra bénéficier et potentialiser ce qui sera la plus grande base de données existante pour l'endométriose et les dysménorrhées et ainsi réaliser enfin des études de hauts niveaux de preuve.

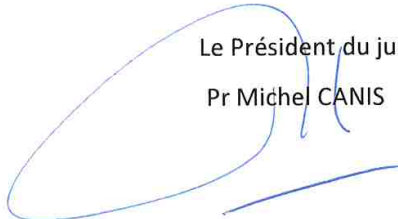
La mise en place du consortium NO ENDO permettra à toutes les équipes françaises spécialisées en endométriose et dysménorrhées de bénéficier de cet outil et assurera l'organisation administrative, exécutive, scientifique et juridique de la base.

Aujourd'hui, ce sont les big data qui vont permettre de faire avancer la médecine et la recherche notamment dans les connaissances et les prises en charge de nombreuses pathologies. Cependant, ce sont les algorithmes de diagnostic et de décisions thérapeutiques obtenus grâce aux big datas qui feront la différence pour le progrès médical. L'objectif à terme est donc de pouvoir créer de tels algorithmes à partir des datas de la base, en particulier avec l'apport de l'Intelligence Artificielle et du machine learning.

Le Doyen de l'UFR de Médecine  
Pr Pierre CLAVELOU

A blue circular stamp of the University of Clermont-Ferrand is partially visible behind the text. A blue ink signature is written over the stamp.

Le Président du jury  
Pr Michel CANIS

A blue ink signature is written over the text.



## REFERENCES

1. Guo S-W, Wang Y. The Prevalence of Endometriosis in Women with Chronic Pelvic Pain. *Gynecol Obstet Invest.* 2006;62(3):121-30.
2. Moradi M, Parker M, Sneddon A, Lopez V, Ellwood D. Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study. *BMC Womens Health* [Internet]. déc 2014 [cité 17 mars 2019];14(1). Disponible sur: <https://bmcwomenshealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6874-14-123>
3. Daraï E, Bazot M, Ballester M, Belghiti J. [Endometriosis]. *Rev Prat.* avr 2014;64(4):545-50.
4. De Graaff AA, Dirksen CD, Simoens S, De Bie B, Hummelshoj L, D'Hooghe TM, et al. Quality of life outcomes in women with endometriosis are highly influenced by recruitment strategies. *Hum Reprod.* 1 juin 2015;30(6):1331-41.
5. Daraï E, Coutant C, Bazot M, Dubernard G, Rouzier R, Ballester M. Intérêt des questionnaires de qualité de vie chez les patientes porteuses d'une endométrieose. *Gynécologie Obstétrique Fertil.* mars 2009;37(3):240-5.
6. Chauvet P, Auclair C, Mourgues C, Canis M, Gerbaud L, Bourdel N. Psychometric properties of the French version of the Endometriosis Health Profile-30, a health-related quality of life instrument. *J Gynecol Obstet Hum Reprod.* mars 2017;46(3):235-42.
7. Canis M, Bouchet P, Botchorichvili R, Bourdel N, Pouly J-L, Slim K. Long-Term Evaluation of Clinical Results and Quality of Life for Deeply Infiltrating Pelvic Endometriosis. *J Minim Invasive Gynecol.* nov 2015;22(6):S172.
8. Comptour A, Chauvet P, Canis M, Grémeau A-S, Pouly J-L, Rabischong B, et al. Patient Quality of Life and Symptoms after Surgical Treatment for Endometriosis. *J Minim Invasive Gynecol* [Internet]. août 2018 [cité 5 avr 2019]; Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1553465018304059>
9. Chauvet P, Guiguet-Auclair C, Comptour A, Denouël A, Gerbaud L, Canis M, et al. Feelings and expectations in endometriosis: Analysis of open comments from a cohort of endometriosis patients. *J Gynecol Obstet Hum Reprod.* sept 2018;47(7):281-7.
10. Bourdel N, Chauvet P, Billone V, Douridas G, Fauconnier A, Gerbaud L, et al. Systematic review of quality of life measures in patients with endometriosis. Montazeri A, éditeur. *PLOS ONE.* 10 janv 2019;14(1):e0208464.
11. Simoens S, Dunselman G, Dirksen C, Hummelshoj L, Bokor A, Brandes I, et al. The burden of endometriosis: costs and quality of life of women with endometriosis and treated in referral centres. *Hum Reprod.* 1 mai 2012;27(5):1292-9.

12. Garry R, Clayton R, Hawe J. The effect of endometriosis and its radical laparoscopic excision on quality of life indicators. *BJOG Int J Obstet Gynaecol.* janv 2000;107(1):44-54.
13. Matsuzaki S, Canis M, Pouly J, Rabischong B, Botchorishvili R, Mage G. Relationship between delay of surgical diagnosis and severity of disease in patients with symptomatic deep infiltrating endometriosis. *Fertil Steril.* nov 2006;86(5):1314-6.
14. Vukusic S, Casey R, Rollot F, Brochet B, Pelletier J, Laplaud D-A, et al. Observatoire Français de la Sclérose en Plaques (OFSEP): A unique multimodal nationwide MS registry in France. *Mult Scler J.* 13 déc 2018;135245851881560.
15. Khandekar R, Owaydha O, Song J, Zaman B, Al Jadaan I, Al Jiasim L, et al. Development of a web-based glaucoma registry at King Khaled Eye Specialist Hospital, Saudi Arabia: A cost-effective methodology. *Middle East Afr J Ophthalmol.* 2014;21(2):182.
16. Beswick DM, Holsinger FC, Kaplan MJ, Fischbein NJ, Hara W, Colevas AD, et al. Design and rationale of a prospective, multi-institutional registry for patients with sinonasal malignancy: Sinonasal Malignancy Prospective Registry. *The Laryngoscope.* sept 2016;126(9):1977-80.
17. Rosenkrantz Hölmich L, Klausen S, Spaun E, Schmidt G, Gad D, Svane IM, et al. The Danish Melanoma Database. *Clin Epidemiol.* oct 2016;Volume 8:543-8.
18. Choinière M, Ware MA, Pagé MG, Lacasse A, Lanctôt H, Beaudet N, et al. Development and Implementation of a Registry of Patients Attending Multidisciplinary Pain Treatment Clinics: The Quebec Pain Registry. *Pain Res Manag.* 2017;2017:1-16.
19. Vener DF, Guzzetta N, Jacobs JP, Williams GD. Development and Implementation of a New Data Registry in Congenital Cardiac Anesthesia. *Ann Thorac Surg.* déc 2012;94(6):2159-65.
20. O'Brien SM, Jacobs JP, Pasquali SK, Gaynor JW, Karamlou T, Welke KF, et al. The Society of Thoracic Surgeons Congenital Heart Surgery Database Mortality Risk Model: Part 1—Statistical Methodology. *Ann Thorac Surg.* sept 2015;100(3):1054-62.
21. Nyholm T, Olsson C, Agrup M, Björk P, Björk-Eriksson T, Gagliardi G, et al. A national approach for automated collection of standardized and population-based radiation therapy data in Sweden. *Radiother Oncol.* mai 2016;119(2):344-50.
22. Dostál C, Pavelka K, Zvárová J, Hanzlíček P, Olejárová M. Some principles of the development of a clinical database/national register of selected inflammatory rheumatic diseases in the Czech Republic. *Int J Med Inf.* mars 2006;75(3-4):216-23.
23. Mukherjee D, Munir K, Hirsch AT, Chetcuti S, Grossman PM, Rajagopalan S, et al. Development of a multicenter peripheral arterial interventional database: The PVD-QI2. *Am Heart J.* juin 2005;149(6):1003-8.

24. Blayney DW, McNiff K, Eisenberg PD, Gilmore T, Jacobsen PB, Jacobson JO, et al. Development and Future of the American Society of Clinical Oncology's Quality Oncology Practice Initiative. *J Clin Oncol*. 10 déc 2014;32(35):3907-13.
25. Subhani S, Al-Rubeaan K. Design and Development of a Web-Based Saudi National Diabetes Registry. *J Diabetes Sci Technol*. nov 2010;4(6):1574-82.
26. Muysoms F, Campanelli G, Champault GG, DeBeaux AC, Dietz UA, Jeekel J, et al. EuraHS: the development of an international online platform for registration and outcome measurement of ventral abdominal wall hernia repair. *Hernia*. juin 2012;16(3):239-50.
27. Ashley L, Jones H, Thomas J, Forman D, Newsham A, Morris E, et al. Integrating cancer survivors' experiences into UK cancer registries: design and development of the ePOCS system (electronic Patient-reported Outcomes from Cancer Survivors). *Br J Cancer*. nov 2011;105(S1):S74-81.
28. Eades-Perner A-M, Gathmann B, Knerr V, Guzman D, Veit D, Kindle G, et al. The European internet-based patient and research database for primary immunodeficiencies: results 2004-06: ESID online database for PID. *Clin Exp Immunol*. 9 janv 2007;147(2):306-12.
29. O'Connor PJ. Development and utilisation of the Australian spinal cord injury register. *Spinal Cord*. oct 2000;38(10):597-603.
30. Weber SC, Seto T, Olson C, Kenkare P, Kurian AW, Das AK. Oncoshare: lessons learned from building an integrated multi-institutional database for comparative effectiveness research. *AMIA Annu Symp Proc AMIA Symp*. 2012;2012:970-8.
31. Grenier MA, Osganian SK, Cox GF, Towbin JA, Colan SD, Lurie PR, et al. Design and implementation of the North American Pediatric Cardiomyopathy Registry. *Am Heart J*. févr 2000;139(2 Pt 3):S86-95.
32. Asher AL, McCormick PC, Selden NR, Ghogawala Z, McGirt MJ. The National Neurosurgery Quality and Outcomes Database and NeuroPoint Alliance: rationale, development, and implementation. *Neurosurg Focus*. janv 2013;34(1):E2.
33. Hermans JF, Christiaans I, van Tintelen JP, Wilde A a. M, Pinto YM. GENCOR: a national registry for patients and families suffering from a familial heart disease in the Netherlands. *Neth Heart J Mon J Neth Soc Cardiol Neth Heart Found*. août 2006;14(7-8):272-6.
34. Ambrosini A, Calabrese D, Avato FM, Catania F, Cavaletti G, Pera MC, et al. The Italian neuromuscular registry: a coordinated platform where patient organizations and clinicians collaborate for data collection and multiple usage. *Orphanet J Rare Dis* [Internet]. déc 2018 [cité 6 mars 2019];13(1). Disponible sur: <https://ojrd.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13023-018-0918-z>
35. Aiello Bowles EJ, Feigelson HS, Barney T, Broecker K, Sterrett A, Bischoff K, et al. Improving quality of breast cancer surgery through development of a national breast cancer surgical outcomes (BRCASO) research database. *BMC Cancer* [Internet]. déc

- 2012 [cité 6 mars 2019];12(1). Disponible sur:  
<http://bmccancer.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2407-12-136>
36. Slomka PJ, Betancur J, Liang JX, Otaki Y, Hu L-H, Sharir T, et al. Rationale and design of the REgistry of Fast Myocardial Perfusion Imaging with NExt generation SPECT (REFINE SPECT). *J Nucl Cardiol* [Internet]. 19 juin 2018 [cité 6 mars 2019]; Disponible sur: <http://link.springer.com/10.1007/s12350-018-1326-4>
  37. the UK Preterm Clinical Network, Carter J, Tribe RM, Sandall J, Shennan AH. The Preterm Clinical Network (PCN) Database: a web-based systematic method of collecting data on the care of women at risk of preterm birth. *BMC Pregnancy Childbirth* [Internet]. déc 2018 [cité 6 mars 2019];18(1). Disponible sur: <https://bmcpregnancychildbirth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12884-018-1967-y>
  38. Andrews C, Fortier B, Hayward A, Lederman R, Petersen L, McBride J, et al. Development, Evaluation, and Implementation of a Pan-African Cancer Research Network: Men of African Descent and Carcinoma of the Prostate. *J Glob Oncol*. nov 2018;(4):1-14.
  39. Lassen K, Nymo LS, Kørner H, Thon K, Grindstein T, Wasmuth HH, et al. The New National Registry for Gastrointestinal Surgery in Norway: NoRGast. *Scand J Surg*. sept 2018;107(3):201-7.
  40. Stephansson O, Petersson K, Björk C, Conner P, Wikström A-K. The Swedish Pregnancy Register - for quality of care improvement and research. *Acta Obstet Gynecol Scand*. avr 2018;97(4):466-76.
  41. Welleweerd JC, Bots ML, Kappelle LJ, Rinkel GJ, Ruigrok YM, Baas AF, et al. Rationale and design of the extracranial Carotid artery Aneurysm Registry (CAR). *J Cardiovasc Surg (Torino)* [Internet]. août 2018 [cité 11 mars 2019];59(5). Disponible sur: <https://www.minervamedica.it/index2.php?show=R37Y2018N05A0692>
  42. Reitter S, Streif W, Schabetsberger T, Wozak F, Hartl H, Male C, et al. Austrian Hemophilia Registry: design, development and set of variables. *Wien Klin Wochenschr*. mars 2009;121(5-6):196-201.
  43. Gillespie C, Zabar S, Altshuler L, Fox J, Pusic M, Xu J, et al. The Research on Medical Education Outcomes (ROME) Registry: Addressing Ethical and Practical Challenges of Using “Bigger,” Longitudinal Educational Data. *Acad Med*. mai 2016;91(5):690-5.
  44. Hopper JL. The Australian Twin Registry. *Twin Res*. 1 oct 2002;5(5):329-36.
  45. Kondziolka D, Cooper BT, Lunsford LD, Silverman J. Development, Implementation, and Use of a Local and Global Clinical Registry for Neurosurgery. *Big Data*. juin 2015;3(2):80-9.
  46. Parker SL, McGirt MJ, Bekelis K, Holland CM, Davies J, Devin CJ, et al. The National Neurosurgery Quality and Outcomes Database Qualified Clinical Data Registry: 2015 measure specifications and rationale. *Neurosurg Focus*. déc 2015;E4.

47. Seidlin M, Holzman R, Knight P, Korf B, Rangel Miller V, Viskochil D, et al. Characterization and utilization of an international neurofibromatosis web-based, patient-entered registry: An observational study. Härkönen PL, éditeur. PLOS ONE. 23 juin 2017;12(6):e0178639.
48. Paparella D, Guida P, Bisceglia L, Caparrotti S, Carbone C, Cassese M, et al. Development and results of Puglia adult cardiac surgery registry: J Cardiovasc Med. nov 2014;15(11):810-6.
49. Schiotis R, Font P, Escudero A, Zarco P, Almodovar R, Gratacos J, et al. Usefulness of a centralized system of data collection for the development of an international multicentre registry of spondyloarthritis. Rheumatology. 1 janv 2011;50(1):132-6.
50. Kitzman P, Wolfe M, Elkins K, Fraser JF, Grupke SL, Dobbs MR. The Kentucky Appalachian Stroke Registry (KApSR). J Stroke Cerebrovasc Dis. avr 2018;27(4):900-7.
51. Sehgal A, Davies E. Lessons from developing and running a clinical database for colorectal cancer. J Eval Clin Pract. janv 2006;12(1):94-101.
52. Saleh KJ, Bershinsky B, Cheng E, Kane R. Lessons learned from the hip and knee musculoskeletal outcomes data evaluation and management system. Clin Orthop. déc 2004;(429):272-8.
53. Sauthier P, Breguet M, Rozenholc A, Sauthier M. Quebec Trophoblastic Disease Registry: How to Make an Easy-To-Use Dynamic Database. Int J Gynecol Cancer. mai 2015;25(4):729-33.
54. Bergstra SA, Machado PMMC, van den Berg R, Landewé RBM, Huizinga TWJ. Ten years of METEOR (an international rheumatoid arthritis registry): development, research opportunities and future perspectives. Clin Exp Rheumatol. oct 2016;34(5 Suppl 101):S87-90.
55. Davis NF, Murray G, O'Connor T, Browne C, MacCraith E, Galvin D, et al. Development and evaluation of a centralised computerised registry for ureteric stents: completing the audit cycle. Ir J Med Sci 1971 -. nov 2017;186(4):1057-60.
56. Kosmidis D, Koutsouki S, Lampiri K, Nagy EO, Papaioannou V, Pneumatikos I, et al. Design and Implementation of the Intensive Care Unit Quality Management Registry: Monitoring Quality and Cost of an Adult Intensive Care Unit in a Greek State Hospital. CIN Comput Inform Nurs. nov 2017;35(11):582-9.
57. Farouk H, Shaker A, El-Faramawy A, Mahrous A, Baghdady Y, Adel A, et al. Adult Congenital Heart Disease Registry at Cairo University: A Report of the First 100 Patients. World J Pediatr Congenit Heart Surg. janv 2015;6(1):53-8.
58. Katayama H, Apsalnikov KN, Gusev BI, Galich B, Madieva M, Koshpessova G, et al. An attempt to develop a database for epidemiological research in Semipalatinsk. J Radiat Res (Tokyo). févr 2006;47 Suppl A:A189-197.

59. Pang X, Kozlowski N, Wu S, Jiang M, Huang Y, Mao P, et al. Construction and management of ARDS/sepsis registry with REDCap. *J Thorac Dis.* sept 2014;6(9):1293-9.
60. Kent P, Kongsted A, Secher Jensen T, Albert H, Manniche C, Schiøttz-Christensen B. SpineData &ndash; a Danish clinical registry of people with chronic back pain. *Clin Epidemiol.* août 2015;369.
61. da Cunha-Bang C, Geisler C, Enggaard L, Poulsen CB, de Nully Brown P, Frederiksen H, et al. The Danish National Chronic Lymphocytic Leukemia Registry. *Clin Epidemiol.* oct 2016;Volume 8:561-5.
62. Eldrup N, Cerqueira CS, de la Motte L, Knudsen Rathenborg L, Hansen A. The Danish Vascular Registry, Karbase. *Clin Epidemiol.* oct 2016;Volume 8:713-8.
63. Gundtoft P, Varnum C, Pedersen AB, Overgaard S. The Danish Hip Arthroplasty Register. *Clin Epidemiol.* oct 2016;Volume 8:509-14.
64. Ozcan C, Juel K, Flensted Lassen J, von Kappelgaard L, Mortensen P, Gislason G. The Danish Heart Registry. *Clin Epidemiol.* oct 2016;Volume 8:503-8.
65. Schmidt M, Maeng M, Madsen M, Sørensen HT, Jensen LO, Jakobsen C-J. The Western Denmark Heart Registry. *J Am Coll Cardiol.* mars 2018;71(11):1259-72.
66. Petersen A, Søgaard M, Mehnert F, Larsen EH, Donskov F, Azawi N, et al. The database of the Danish Renal Cancer Group. *Clin Epidemiol.* oct 2016;Volume 8:725-9.
67. Ostgard L, Nørgaard JM, Raaschou-Jensen K, Pedersen RS, Rønnov-Jessen D, Trøllund Pedersen P, et al. The Danish National Acute Leukemia Registry. *Clin Epidemiol.* oct 2016;Volume 8:553-60.
68. Sherman SL, Kidd SA, Riley C, Berry-Kravis E, Andrews HF, Miller RM, et al. FORWARD: A Registry and Longitudinal Clinical Database to Study Fragile X Syndrome. *Pediatrics.* juin 2017;139(Supplement 3):S183-93.
69. Bergin K, Moore E, McQuilten Z, Wood E, Augustson B, Blacklock H, et al. Design and development of the Australian and New Zealand (ANZ) myeloma and related diseases registry. *BMC Med Res Methodol* [Internet]. déc 2016 [cité 6 févr 2019];16(1). Disponible sur: <http://bmcmredresmethodol.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12874-016-0250-z>
70. Oldroyd JC, Venardos KM, Aoki NJ, Zatta AJ, McQuilten ZK, Phillips LE, et al. Improving outcomes for hospital patients with critical bleeding requiring massive transfusion: the Australian and New Zealand Massive Transfusion Registry study methodology. *BMC Res Notes* [Internet]. déc 2016 [cité 17 févr 2019];9(1). Disponible sur: <http://bmcrsnotes.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13104-016-2261-6>
71. Hubert H, Tazarourte K, Wiel E, Zitouni D, Vilhelm C, Escutnaire J, et al. Rationale, Methodology, Implementation, and First Results of the French Out-of-hospital Cardiac Arrest Registry. *Prehosp Emerg Care.* 2 oct 2014;18(4):511-9.

72. Sansone M, Ahldén M, Jonasson P, Thomeé C, Swärd L, Baranto A, et al. A Swedish hip arthroscopy registry: demographics and development. *Knee Surg Sports Traumatol Arthrosc.* avr 2014;22(4):774-80.
73. Andersen O. From the Gothenburg cohort to the Swedish multiple sclerosis registry. *Acta Neurol Scand.* déc 2012;126:13-9.
74. Efsthathiou JA, Nassif DS, McNutt TR, Bogardus CB, Bosch W, Carlin J, et al. Practice-Based Evidence to Evidence-Based Practice: Building the National Radiation Oncology Registry. *J Oncol Pract.* mai 2013;9(3):e90-5.
75. Religa D, Fereshtehnejad S-M, Cermakova P, Edlund A-K, Garcia-Ptacek S, Granqvist N, et al. SveDem, the Swedish Dementia Registry – A Tool for Improving the Quality of Diagnostics, Treatment and Care of Dementia Patients in Clinical Practice. Quinn TJ, éditeur. *PLOS ONE.* 19 févr 2015;10(2):e0116538.
76. Kim JY, Hwang SO, Shin SD, Yang HJ, Chung SP, Lee SW, et al. Korean Cardiac Arrest Research Consortium (KoCARC): rationale, development, and implementation. *Clin Exp Emerg Med.* 30 sept 2018;5(3):165-76.
77. Evans SM, Nag N, Roder D, Brooks A, L Millar J, Moretti KL, et al. Development of an International Prostate Cancer Outcomes Registry. *BJU Int.* avr 2016;117:60-7.
78. Weber LeBrun EE. Registries as Tools for Clinical Excellence and the Development of the Pelvic Floor Disorders Registry. *Obstet Gynecol Clin North Am.* mars 2016;43(1):121-30.
79. Kormos RL, Cowger J, Pagani FD, Teuteberg JJ, Goldstein DJ, Jacobs JP, et al. The Society of Thoracic Surgeons Intermacs database annual report: Evolving indications, outcomes, and scientific partnerships. *J Heart Lung Transplant.* févr 2019;38(2):114-26.
80. Reid CM, Rockell M, Skillington PD, Shardey GC, Smith JA, M.S. MY, et al. Initial Twelve Months Experience and Analysis for 2001–2002 from the Australasian Society of Cardiac and Thoracic Surgeons—Victorian Database Project. *Heart Lung Circ.* sept 2004;13(3):291-7.
81. 20 years TraumaRegister DGU®: Development, aims and structure. *Injury.* oct 2014;45:S6-13.
82. Antonsen K, Rosenstock C, Hyldborg Lundstrom L. The Danish Anaesthesia Database. *Clin Epidemiol.* oct 2016;Volume 8:435-8.
83. Jacobs ML, Jacobs JP, Hill KD, Hornik C, O'Brien SM, Pasquali SK, et al. The Society of Thoracic Surgeons Congenital Heart Surgery Database: 2017 Update on Research. *Ann Thorac Surg.* sept 2017;104(3):731-41.
84. Jernberg T, Attebring MF, Hambraeus K, Ivert T, James S, Jeppsson A, et al. The Swedish Web-system for Enhancement and Development of Evidence-based care in

- Heart disease Evaluated According to Recommended Therapies (SWEDEHEART). *Heart*. 15 oct 2010;96(20):1617-21.
85. Moussa I, Hermann A, Messenger JC, Dehmer GJ, Weaver WD, Rumsfeld JS, et al. The NCDR CathPCI Registry: a US national perspective on care and outcomes for percutaneous coronary intervention. *Heart*. 1 mars 2013;99(5):297-303.
  86. Bulusu VR, Fullarton J, Leahy M, Morgan C, Rasheed A, Taniere P, et al. Rationale and design of a UK database for a rare cancer type: the GEM Registry for gastrointestinal stromal tumours. *Br J Cancer*. sept 2013;109(6):1403-7.
  87. Toubiana L, Ugon A, Giavarini A, Riquier J, Charlet J, Jeunemaitre X, et al. A « pivot » Model to set up Large Scale Rare Diseases Information Systems: Application to the Fibromuscular Dysplasia Registry. *Stud Health Technol Inform*. 2015;210:887-91.
  88. Mehmood A, Chan E, Allen K, Al-Kashmiri A, Al-Busaidi A, Al-Abri J, et al. Development of an mHealth trauma registry in the Middle East using an implementation science framework. *Glob Health Action*. janv 2017;10(1):1380360.
  89. Lund A, Turriss SA, Amiri N, Lewis K, Carson M. Mass-Gathering Medicine: Creation of an Online Event and Patient Registry. *Prehospital Disaster Med*. déc 2012;27(06):601-11.
  90. Prince FHM, Ferket IS, Kamphuis S, Armbrust W, ten Cate R, Hoppenreijns EPAH, et al. Development of a web-based register for the Dutch national study on biologicals in JIA: www.ABC-register.nl. *Rheumatology*. 4 avr 2008;47(9):1413-6.
  91. Stow PJ, Hart GK, Higlett T, George C, Herkes R, McWilliam D, et al. Development and implementation of a high-quality clinical database: the Australian and New Zealand Intensive Care Society Adult Patient Database. *J Crit Care*. juin 2006;21(2):133-41.
  92. Werner C, Lablans M, Ataian M, Raidt J, Wallmeier J, Große-Onnebrink J, et al. An international registry for primary ciliary dyskinesia. *Eur Respir J*. mars 2016;47(3):849-59.
  93. Davis JN, Medbery III C, Sharma S, Danish A, Mahadevan A. The RSSearch<sup>TM</sup> Registry: patterns of care and outcomes research on patients treated with stereotactic radiosurgery and stereotactic body radiotherapy. *Radiat Oncol*. 2013;8(1):275.
  94. Sugiyama T, Miyo K, Tsujimoto T, Kominami R, Ohtsu H, Ohsugi M, et al. Design of and rationale for the Japan Diabetes comprehensive database project based on an Advanced electronic Medical record System (J-DREAMS). *Diabetol Int*. nov 2017;8(4):375-82.
  95. Beam AL, Kohane IS. Big Data and Machine Learning in Health Care. *JAMA*. 3 avr 2018;319(13):1317.
  96. Cobb AN, Benjamin AJ, Huang ES, Kuo PC. Big data: More than big data sets. *Surgery*. oct 2018;164(4):640-2.



97. Mathias B, Lipori G, Moldawer LL, Efron PA. Integrating “big data” into surgical practice. *Surgery*. févr 2016;159(2):371-4.
98. Collins FS, Varmus H. A new initiative on precision medicine. *N Engl J Med*. 26 févr 2015;372(9):793-5.
99. Obermeyer Z, Emanuel EJ. Predicting the Future — Big Data, Machine Learning, and Clinical Medicine. *N Engl J Med*. 29 sept 2016;375(13):1216-9.
100. Kantarjian H, Yu PP. Artificial Intelligence, Big Data, and Cancer. *JAMA Oncol*. 1 août 2015;1(5):573.
101. Daly M, Paquette I. Surveillance, Epidemiology, and End Results (SEER) and SEER-Medicare Databases: Use in Clinical Research for Improving Colorectal Cancer Outcomes. *Clin Colon Rectal Surg*. janv 2019;32(01):061-8.
102. Margolin AA, Bilal E, Huang E, Norman TC, Ottestad L, Mecham BH, et al. Systematic analysis of challenge-driven improvements in molecular prognostic models for breast cancer. *Sci Transl Med*. 17 avr 2013;5(181):181re1.
103. van Nooten FE, Cline J, Elash CA, Paty J, Reaney M. Development and content validation of a patient-reported endometriosis pain daily diary. *Health Qual Life Outcomes* [Internet]. déc 2018 [cité 11 avr 2019];16(1). Disponible sur: <https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12955-017-0819-1>

## **ANNEXES**

Annexe 1 : Tableau aspects financiers des bases de données

Annexe 2 : Tableau comparatif des données des bases existantes pour l'endométriase

Annexe 3 : Données du socle commun

Annexe 4: Données des briques particulières

Annexe 5 : Onglets additionnels

## ANNEXE 1 : TABLEAU ASPECTS FINANCIERS DES BASES DE DONNEES

AUTHORS	SUBJECT	FINANCIAL SUPPORT	PUBLIC FINANCIAL SUPPORT	STEERING COMMITTEE	FINANCIAL DIFFICULTIES
Sherman et al, 2017	Fragile X Syndrome	Yes, National FX Foundation and clinics	Yes, center for prevention	yes FXCRC	No
Mehmood et al, 2017	Trauma	NA	NA	no	No
Choinière et al, 2017	Pain	Yes Valorisation Research Quebec and Canada Foundation for examination	Yes Health Ministry Quebec	yes Quebec pain research initiative	Yes, database stoped
Sautier et al, 2015	Tophoblastic disease	Yes Montréal University	NA	no	NA
Bergstra et al, 2016	Rheumatoid arthritis	yes Leiden University Medical Center, Leiden, the Netherlands and University College	NA	yes	No
Davis et al, 2017	Ureterics Stents	NA	NA	no	No
Khandekar et al, 2014	Glaucoma	yes King Khaled Eye Specialist Hospital (KKESH) Riyadh, Saudi Arabia	NA	no	No
Bergin et al, 2016	Myeloma and Related disease	yes pharmaceuticals groups and myeloma australia leveraging , MASH University, state	expeted	yes	Yes
Davis et al, 2017+A1:D41	Imaging-guided therapeutic musculoskeletal injections	state	Yes	no	No
Kondziolka et al, 2015	Neurosurgery	NA	NA	NA	NA
Parker et al, 2015	Neurosurgery	NA	NA	no AmericanCollege	NA
Seidin et al, 2017	Neurofibromatosis	NA	NA	no foundation	No
Vener et al, 2012	Congenital Cardiac Anaesthesia	few foundations ( 60000 dollars )	NA	yes	No
Kosmidis et al, 2017	Intensive Care Unit	NA	NA	no	NA
O'Brien et al, 2015	Congenital Heart Surgery	NA	NA	yes	NA
Paparella et al, 2014	Adult Cardiac Surgery	NA	yes	no	NA
Oldroyd et al, 2016	Transfusion	NA	NA	yes	NA
Werner et al, 2016	Primary Ciliary Dyskinesia	NA	NA	yes	NA
Hubert et al, 2014	Out of Hospital Cardiac Arrest	NA	NA	yes	NA
Sansone et al, 2014	Hip Arthroscopy	NA	NA	yes	Yes
Schiotis et al, 2010	Spondyloarthritis	NA	NA	no, Society of Rhumatology	NA
Reitter et al, 2009	Hemophilia	publics founds and pharmaceuticals groups	Yes	yes	No
Bulusu et al, 2013	Gastrointestinal stromal tumors	Yes Cambridge University	NA	yes	NA
Beswick et al, 2016	Sinonasal Malignancy	NA	NA	yes	NA
Nyholm et al, 2016	Radiation therapy	NA	Yes	yes	NA
Kitzman et al, 2018	Stroke	NA	NA	NA	NA
Stow et al, 2006	Intensive Care Unit	Yes, publics founds	Yes	yes ANZICS Society	Yes, at the begining
Toubiana et al, 2015	Fibromuscular Dysplasia	NA	NA	NA	NA
Andersen, 2012	Multiple Sclerosis	yes publics founds	Yes 600 000 euros /year )	yes	No
Gillepsie et al, 2016	Medical Education Outcomes	yes, state of NY	Yes	yes	No
Dostal et al, 2006	Inflammatory Rheumatic Disease	NA	NA	yes Society of Rhumatology	NA
Farouk et al, 2015	Adult Congenital Heart Surgery	NA	NA	no, authors	NA
Mukherjee et al, 2005	Peripheral arterial interventiona	NA	NA	yes	NA
Efstathiou et al, 2013	National Radiation Oncology	NA	NA	yes	NA
Blayney et al, 2015	Quality Oncology practice	NA	NA	yes	NA
Religa et al, 2019	Dementia	yes	Yes	yes	No
Subhani et Al-Rubeaan, 2010	Diabetes	NA	NA	yes	NA
Muysoms et al, 2012	Measurment of ventral abdominalwall hernia Repair	NA	NA	yes Européan Society of Hernia Repair	NA
Ashley et al, 2011	Outcomes from cancer survivors	NA	NA	yes National Cancer Intelligence Network (NCIN)	NA
Eades-Perner et al, 2007	Primary Immunodeficiencies	NA	NA	yes the European Society for Immunodeficiencies ( ESIC	NA
Hopper, 2002	Twin	Yes National Health and Medical Research Council (NHMRC),	Yes	yes au sein de l'universite de Melbourne	No

Tableau 1 : Aperçu des bases de données dans le monde : aspects financiers et organisation administrative

AUTHORS	SUBJECT	FINANCIAL SUPPORT	PUBLIC FINANCIAL SUPPO	STEERING COMMITTEE	FINANCIAL DIFFICULTIES
Katayama et al, 2006	Low dose radiation exposure	NA	NA	no	NA
O'Connor, 2000	Spinal cord Injury	Yes the Australian Institute of Health and Welfare and the Commonwealth Department of Health and Aged	yes	yes	No
Weber et al, 2012	Breast cancer	NA	NA	yes	NA
Lund et al, 2012	Mass-gathering medicine	NA	NA	yes	NA
Saleh et al, 2004	Hip and knee musculoskeletal outcomes	NA	NA	yes	Yes, database stoped
Prince et al, 2008	Juvenile Idiopathic arthritis	NA	NA	yes	Yes
Grenier et al, 2000	Pediatric cardiomyopathy	Yes National Institutes of Health and the Parker Family Foundation	yes	yes	No
Pang et al, 2014	Management of ARDS/sepsis	Yes, the Applied Health Research Centre (AHRC* , St Michael Hospital, Canada	NA	yes	No
Asher et al, 2013	Neurosurgery	Yes, NPA, autres fondations, participation des centres participants , dons ,etc	No	yes NPA: NeuroPoint Alliance	No
Hermans et al, 2006	Familial Heart Disease	Yes InteruniversityCardiology Institute of theNetherlands(ICIN) and The Netherlands Heart	No	yes	No
Davis et al,2013	stereotactic radiosurgery radiotherapy	NA	No	yes	NA
Kent et al, 2015	Chronic back pain	Yes, publics and private founds	yes	no	No
Ambrosini et al, 2011	Neuromuscular	Yes, publics and private founds	yes	yes NMD alliance et ADR	No
Sehgal et Davies, 2006	Colorectal cancer	NA	NA	NA	NA
Beswick et al, 2017	Diabetes	NE	NE	no	NA
Kim et al,2018	Cardiac Arrest	NE	NE	yes	NA
Aiello Bowles et al, 2018	Breast cancer	NE	NE	yes Cancer Research Network (CRN)	NA
Slomka et al, 2018	Fast Myocardial Diffusion imaging	NE	NE	yes	NA
The UK PCN, 2018	Preterm Birth	Yes, few foundations	No	yes UK Preterm Clinical Network	No
Andrews et al,2018	Carcinoma of Prostate	yes, most american institutions	NA	yes	NA
Lassen et al, 2018	Gastrointestinal surgery	yes, public founds	Yes	yes	NA
Evans et al,2016	Prostate cancer	yes Movember Foundation	NA	yes	NA
Stephansson et al, 2016	Pregnancy	yes, the Swedish National Quality Registries Association and Stockholm County Council.	yes	yes	No
Weber Lebrun, 2016	Pelvic Floor Disorders Registry	yes ,pharmaceuticals groups	NA	yes part of the American Urogynecologic Society	NA
Kormos et al, 2019	Thoracic Surgery	NA	NA	yes part of the society of thoracic surgeons database	NA
Vukusic et al, 2018	Multiple Sclerosis	yes, publics and privates foundations	yes	yesOFSEP	No
Reid et al, 2004	Cardiac and thoracic surgery	NA	NA	yes	NA
Welleweerd, 2018	Extracranial Carotid artery Aneurysm Registry	NA	NA	yes department of vascular surgery, university of Utrecht	NA
	Trauma	NA	NA	yes part of the German Trauma Society	NA
Antonson et al, 2016	Anaesthesia	Yes, publics founds	yes	yes	No
da Cunha-Bang, 2016	Chronic Lymphocytic Leukemia	Yes, publics founds	yes	yes	No
Eldrup et al, 2016	Vascular disease	Yes, publics founds	yes	yes	No
Gundtoft et al, 2016	Hip arthroscopy	Yes, publics founds	yes	yes	No
Ozcan et al, 2016	Heart Diseases	Yes, publics founds	yes	yes	No
Schmidt et al , 2018	Cardiovascular diseases	Yes, publics founds	yes	yes	No
Jacobs et al, 2017	Heart Surgery	NA	NA	yes	No
Hölmich et al, 2016	Melanoma	yes, public founds	Yes	yes the Danish Melanoma Group	No
Petersen et al, 2016	Renal Cancer	yes, public founds	Yes	yes the Danish Renal Cancer Group (DaRenCaData)	No
Østgård et al, 2016	Acute Leukemia	yes, public founds	Yes	yes	No
Jernberg et al,2010	Heart Disease	yes, public founds	Yes	yes	No
Moussa et al, 2016	Percutaneous Coronary Intervention	yes, public founds	No	yes	No

Tableau 1 bis : Aperçu des bases de données dans le monde : aspects financiers et organisation administrative

## ANNEXE 2 : TABLEAU COMPARATIF DES BASES DE DONNEES

	Registre AUVERGNE	CIRENDO	LYON (ENDORA)	POITIERS (ENDORHALL)	RENNES	TENON	Nouvelle BASE
<b>Inclusions</b>		avant une chirurgie , patiente deja opérée ou non	avant une chirurgie , patiente deja opérée ou non	chirurgie ou tt med sans PMA ou tt med avec PMA			toute patiente suivie pour endométriose
<b>Origine géographique</b>	OUI	OUI	OUI	NON	NON	NON	OUI
<b>Situation familiale</b>	OUI	OUI	OUI	NON	NON	NON	OUI
<b>Niveau d'étude</b>	NON	NON	NON	OUI	NON	NON	NON
<b>Activité professionnelle</b>	OUI	OUI	OUI	NON	NON	NON	OUI
<b>Nombre d'heure travaillées/semaine</b>	OUI	OUI	OUI	NON	NON	NON	OUI
<b>Activité sportive régulière</b>	OUI	NON	NON	OUI	NON	NON	NON
<b>Lieu de vie</b>	OUI	OUI	OUI	NON	NON	NON	OUI
<b>Poids et Taille</b>	OUI	OUI	OUI	OUI	OUI	OUI	OUI
<b>Tabac age de début nombre de cigarettes / j tabagisme passif</b>	OUI	OUI	OUI	OUI	OUI non oui non	NON	OUI
<b>Autres toxiques</b>	OUI	OUI	OUI	NON	NON	NON	OUI
<b>ATCDS familiaux soeur/jumelle endométriose cancers sein , uterus, ovaire chez soeur ,mère , grand mère</b>	OUI	OUI	OUI	NON	NON	NON	OUI
<b>ATCDS médicaux</b>	OUI	OUI	OUI	NON	NON	NON	OUI
<b>ATCDS chirurgicaux hors endométriose (chirurgie endométriale)</b>	OUI	OUI	OUI	OUI	OUI	OUI	OUI
<b>ATCDS chirurgie de l'endométriose</b>	OUI	OUI	OUI	OUI	OUI	OUI	OUI
<b>ATCDS psychologiques</b>	OUI	OUI	OUI	NON	NON	NON	OUI
<b>ATCDS obstétricaux - nbre de grossesse -nbre d'accouchement -nbre de césarienne -nbre d'enfants vivants -nbre de FCS -nbre d' IVG -nbre d'ITG</b>	OUI	OUI oui oui oui oui oui oui oui oui	OUI oui oui oui oui oui oui oui oui	NON	OUI oui oui oui non oui non non non	OUI oui oui non non non non non non	OUI oui oui oui oui oui oui oui oui

Tableau 1 : Tableau comparatif des données des plus grandes bases existantes en France

	Registre AUVERGNE	CIRENDO	LYON (ENDORA)	POITIERS ( ENDOQUAL)	RENNES	TENON	Nouvelle BASE
<b>ATCDS infertilité</b>	OUI	OUI	OUI	NON	OUI	OUI	OUI
-suivi	oui	oui	oui		oui	oui	oui
-procédures, si oui lesquelles et combien	oui	oui	oui		oui	oui	oui
-désir de grossesse	non	oui	oui		oui	oui	oui
tx Hormonaux FSH AMH E2	non	non	non		oui	oui	oui
CFA, SOPK , facteurs d'insu ovarienne	non	non	non		oui	oui	non
précoce	non	non	non		oui	oui	non
infertilité masculine, spg, ATCD grosses	non	non	non		oui	oui	non
masculine	non	non	non		oui	oui	non
detail des types de procedure	non	non	non		oui	non	non
		non	non			oui	non
<b>ATCDS gynécologiques</b>	OUI	OUI	OUI	NON	NON	NON	OUI
-age 1ers rapports	oui	oui	oui				oui
-contraception avant diagnostic	oui	oui	oui				oui
d'endométriose	oui	oui	oui				oui
contraception avant intervention pour	oui	oui	oui				oui
endométriose	oui	oui	oui				oui
<b>Traitement hormonal avant inclusion (détail)</b>	OUI ( détail oui )	OUI ( détail oui )	OUI ( détail oui )	OUI ( pas de détail )	NON	OUI ( pas de détail )	OUI ( détail oui )
<b>Traitement hormonal à l'inclusion ( détail)</b>	OUI ( détail oui )	OUI ( détail oui )	OUI ( détail oui )	OUI ( pas de détail )		( pas de détail)	OUI ( détail oui )
<b>Organisation des questionnaires symptômes douloureux</b>	Dysménorrhées Dyspareunies Douleurs abdo-pelviennes en dehors des règles	Dysménorrhées Dyspareunies Douleurs abdo-pelviennes en dehors des règles	Dysménorrhées Dyspareunies Douleurs abdo-pelviennes en dehors des règles Douleurs urinaires cataméniales	Douleur principale Douleur spontanée Douleurs liées aux relations sexuelles Douleurs et autres symptômes digestifs Autres douleurs ( urinaire, sciatique, lombaire etc )	tableau excel rétrospectif , réponse binaires OUI/ NON : dysménorrhée, dyspareunie, dysurie , dyschésie, dur pelvienne chronique	tableau excel rétrospectif , réponse binaires OUI/ NON : dysménorrhée, dyspareunie, dysurie , dyschésie, dur pelvienne chronique	Dysménorrhées Dyspareunies Douleurs abdo-pelviennes en dehors des règles Brief Pain Inventory DN4 Catastrphizing scale
<b>DOULEUR PRINCIPALE</b>	NON	NON	NON	OUI	NON	NON	NON
douleur au moment présent	non	non	non	oui			non
douleur habituelle	non	non	non	oui			non
douleur au pire moment	non	non	non	oui			non
localisation	non	non	non	oui			non
depuis combien de temps	non	non	non	oui			non
evolution dans le temps	non	non	non	oui			non
moment du cycle où elle est maximale	non	non	non	oui			non
nombre de crise douloureuse par mois	non	non	non	oui			non
durée d'une crise douloureuse	non	non	non	oui			non
limitation des activités	non	non	non	oui			non
perte de connaissance	non	non	non	oui			non
médicaments utilisés et soulagement	non	non	non	oui			non

Tableau 1 : Tableau comparatif des données des plus grandes bases existantes en France (suite)

	Registre AUVERGNE	CIRENDO	LYON (ENDORA)	POITIERS ( ENDOQUAL)	RENNES	TENON	Nouvelle BASE
<b>DYSMENORRHEES</b>	OUI	OUI	OUI	OUI			OUI
règles O/N	oui	oui	oui	oui	NON il est juste demander si dysménorrhées O/N sans detail	NON il est juste demander si dysménorrhées O/N sans detail	oui
Douleurs pendant les règles O/N	oui	oui	oui	oui			oui
Moment d'apparition: 1eres R ou autre	oui	oui	oui	non			oui
Evolution de l'intensité dans le temps	oui	oui	oui	oui			oui
Depuis combien de temps	oui	oui	oui	oui			oui
Durée des douleurs dans le cycle	oui	oui	oui	oui			oui
Moment d'apparition pendant les règles	oui	oui	oui	oui			oui
Type	oui	oui	oui	oui			oui
Localisation	oui	oui	oui	oui			oui
Facteur déclenchant : IVG, FCS, Grossesse ...	oui	oui	oui	non			oui
Facteur aggravant : travail position ...	oui	oui	oui	non			oui
Symptômes associés : digestifs, urinaires	oui	oui	oui	oui			oui
Médicaments utilisés	oui	oui	oui	oui			oui
EVA sans et avec antalgiques	oui	oui	oui	oui			oui
Limitation des activités	oui	oui	oui	oui			oui
	oui	oui	oui	oui			oui
<b>DYSPAREUNIES</b>	OUI	OUI	OUI	OUI			OUI
Rapports O/N	oui	oui	oui	oui	NON, il est juste demande si dyspareuniesn O/N sans detail	NON, il est juste demande si dyspareuniesn O/N sans detail	oui
Douleurs pendant les rapports :O/N	oui	oui	oui	oui			oui
Depuis combien de temps	oui	oui	oui	non			oui
Moment d'apparition: pénétration ,tout le rapport , pénétration profonde	oui	oui	oui	non			oui
Modification selon la position	oui	oui	oui	non			oui
Evénement déclenchant: IVG césarienne	oui	oui	non	non			oui
acct , stress Persistence après les rapports	oui	oui	oui	oui			oui
EVA	oui	oui	oui	oui			oui
avec et sans antalgiques	oui	oui	oui	oui			oui
Limitation de la vie sexuelle							
<b>DOULEURS ABDO PELVIENNE EN DEHORS DES REGLES</b>	OUI	OUI	OUI	OUI	NON	NON	OUI
existence O/N	oui	oui	oui	oui			oui
Moment de survenue	oui	oui	oui	oui			oui
Facteurs déclenchants	oui	oui	oui	non			oui
Durée , nombre de jours par mois	oui	oui	oui	oui			oui
Type	oui	oui	oui	oui			oui
Localisation	oui	oui	oui	oui			oui
Utilisation d'antalgiques	oui	oui	oui	oui			oui
EVA avec et sans antalgiques	oui	oui	oui	oui			oui
<b>DOULEURS URINAIRES CATAMENIALES</b>	NON	NON	OUI	OUI	NON	NON	OUI
Douleurs ou difficultés urinaires	non	non	oui	oui			oui
depuis combien de temps	non	non	oui	non			oui
combien de jours	non	non	oui	non			oui
moment d'apparition	non	non	oui	oui			oui
type	non	non	oui	oui			oui
antalgiques	non	non	oui	non			oui
EVA avec/sans antalgiques	non	non	oui	non			oui
<b>DOULEURS DIGESTIVES CATAMENIALES</b>	NON	NON	OUI	OUI	NON	NON	OUI
douleurs O/N	non	non	oui	oui			oui
moment d'apparition	non	non	oui	non			non
depuis combien de temps	non	non	oui	non			non
combien de jours	non	non	oui	oui			oui
symptômes associés	non	non	oui	oui			oui
EVA et antalgiques	non	non	oui	non			oui

Tableau 1 : Tableau comparatif des données des plus grandes bases existantes en France ( suite)

	Registre AUVERGNE	CIRENDO	LYON (ENDORA)	POITIERS ( ENDOQUAL)	RENNES	TENON	Nouvelle BASE
<b>Questionnaires Symptômes autres que douleurs</b>	KESS Incontinence anale ( Wexner Modifié ) critères de Rome GIQLI	KESS Incontinence anale ( Wexner Modifié ) critères de Rome GIQLI Questionnaire spécifique des symptômes digestifs liés à l'endométriome	NON	Questionnaires urinaires ICIQ Fluts et IPSS KESS	NON	BFLUT IPSS	IPSS KESS Incontinence anale ( Wexner Modifié ) critères de Rome GIQLI Questionnaire spécifique des symptômes digestifs liés à l'endométriome
<b>Questionnaires qualité de vie</b>	EHP 30	SF 36	SF 36	Questionnaire de qualité de vie sexuelle EHP -5 EQ5 d	SF 36 HAD	SF36 EHP 5 EDSS	SF 36 EHP 30 HAD EQ5D
<b>Evaluation des couts directs et perte de productivité</b>	NON	NON	NON	NON	NON	NON	oui, questionnaires endocost
<b>Bilan pré-op Clinique ( TV, TR, speculum) Echo pelvienne IRM avec grille de lecture prospective et retrospective Autres imageries ( ex echo endorectale) AMH Traitement Motif de la chirurgie</b>	OUI oui oui non non non oui oui	OUI oui non oui oui oui oui oui	OUI oui oui oui oui oui oui oui	OUI oui non non non oui oui oui	OUI oui non oui non non oui oui oui	OUI oui oui non oui détails précis des lésions non non non non	OUI oui oui oui détails précis des lésions non oui oui oui
<b>CRO</b>	opérateur Description per opératoire Score AFS Score EFI Gestes effectués par « étage » : endométriome superficielle, endometriomes, endométriome profonde antérieure et postérieure , endométriome intestinale, Hystérectomie Adhérences	opérateur Description per opératoire Score AFS Classification ENZIAN Score EFI Gestes effectués par « étage » : endométriome superficielle, endometriomes, endométriome profonde antérieure et postérieure , endométriome intestinale, gestes urologiques Hystérectomie Adhérences	Opérateur Description per opératoire Score AFS Classification ENZIAN Score EFI Gestes effectués par « étage » : endométriome superficielle, endometriomes, endométriome profonde antérieure et postérieure , endométriome intestinale, gestes urologiques Hystérectomie Adhérences	Horaires et opérateurs Score AFS Classification ENZIAN Score EFI Gestes effectués par « étage » : endométriome superficielle, endometriomes, endométriome profonde antérieure et postérieure , endométriome du paramètre, endométriome intestinale, gestes pro Hystérectomie Préservation nerveuse Adhérences Traitement complet ou non Cotations des diagnostics et des actes Histologie transfusion EIG si bras traitement seul	opérateur voie d'abord durée Score AFS Score EFI Gestes effectués par « étage » : endométriome superficielle, endometriomes, endométriome profonde antérieure et postérieure , endométriome du paramètre, endométriome intestinale, Adhérences Traitement complet ou non	opérateur voie d'abord durée Score AFS Score EFI Gestes effectués par « étage » : endométriome superficielle, endometriomes, endométriome profonde antérieure et postérieure , endométriome du paramètre, endométriome intestinale, gestes urologiques ou digestifs Hystérectomie Adhérences Traitement complet ou non	Opérateur description per opératoire Score AFS Classification ENZIAN Score EFI Gestes effectués par « étage » : endométriome superficielle, endometriomes, endométriome profonde antérieure et postérieure , endométriome du paramètre, endométriome intestinale, gestes urologiques ou digestifs Hystérectomie Adhérences traitement complet ou non
<b>Anapath détaillée</b>	OUI	OUI	NON	NON	NON	OUI	OUI
<b>Suites opératoires</b>	OUI Complications per op et post op Traitement prescrit en post op	OUI Complications per op et post op Traitement prescrit en post op	OUI Complications per op et post op Traitement prescrit en post op	OUI Complications Suites post op urinaires, handicap urinaire Evaluation post op des fonctions digestives Evaluation post op de la douleur immédiate Traitement prescrit en post op	OUI Complications Suites post op urinaires, handicap urinaire Evaluation post op des fonctions digestives Classification Clavien	OUI Complications Suites post op urinaires, handicap urinaire Evaluation post op des fonctions digestives	OUI Complications per op et post op suites post op urinaires et digestives Traitement prescrit en post op

Tableau 1 : Tableau comparatif des données des plus grandes bases existantes en France (suite)



	Registre AUVERGNE	CIRENDO	LYON (ENDORA)	POITIERS ( ENDOQUAL)	RENNES	TENON	Nouvelle BASE
SUIVI	OUI	OUI	OUI	OUI		oui	OUI
-Grossesse obtenue O/N	oui	oui	oui	oui			oui
-Stimulation ou PMA ( type de PMA )	oui	oui	oui	oui			oui
-Issue de grossesse	oui	oui	oui	oui			oui
-si pas de grossesse : désirée ou	oui	oui	oui	oui			oui
recherchée ( depuis combien de temps,	oui	oui	oui	oui			oui
quels moyens , FIV, autre PMA)	oui	oui	oui	oui			oui
-réintervention pour endométriose , mo	oui	oui	oui	oui			oui
si oui	oui	oui	oui	oui			oui
-	oui	oui	oui	oui			oui
Antalgiques utilisés	oui	oui	oui	oui			oui
-Contraception ou ttt hormonal	oui	oui	oui	oui			oui
- Tabac	oui	oui	oui	oui			oui
-Commentaires éventuels	oui	oui	oui	oui			oui
-DOueur principale ( idem base initiale)	non	non	non	oui			non
-Dysménorrhée : idem base initiale (cf	oui	oui	oui	oui			oui
plus haut )	oui	oui	oui	oui			oui
-Dyspareunies : idem base initiale (cf pl	oui	oui	oui	oui			oui
haut)	oui	oui	oui	oui			oui
-	oui	oui	oui	oui			oui
Douleurs abdo pelviennes en dehors de	oui	oui	oui	oui			oui
règles: idem base initiale (cf plus haut)	oui	oui	oui	oui			oui
-Douleurs digestives cataméniales : idem	oui	oui	oui	oui			non
base initiale (cf plus haut)	non	non	oui	oui			non
Douleurs urinaires cataméniales: idem	non	non	oui	oui			non
base initiale (cf plus haut)	non	non	oui	oui			non
	non	non	oui	oui			
SUIVI Questionnaires	EHP30 KESS, GIQLI	SF36 KESS , GIQLI	SF 36 EHP 5	EHP 5 , EQ5D SAQ KESS, ICIQ-FLUTS, IPSS			SF 36 EHP 30 EQ5D HAD DN4 Brief Pain Inventory , catastrophizing scale Kess , IPSS , GIQLI
SUIVI calcul MCID	NON	NON	NON	questionnaire de suivi après ttt.; amélioration des symptômes et satisfaction des patientes			TSQM v II SATMed Q GCI

Tableau 1 : Tableau comparatif des données des plus grandes bases existantes en France (suite)

## ANNEXE 3 : LISTE DES DONNEES A RENSEIGNER DU SOCLE COMMUN

### ANTECEDENTS

#### Situation familiale :

Mariée (1) Célibataire (2) Divorcée (3) Veuve (4) En couple (5)

**Origine géographique :** Europe Nord 1A, Europe Sud 1B, Outre-mer 2, Afrique Noire 3, Afrique du Nord 4, Asie 5, Amérique du Nord 6, Amérique du Sud 7, Autre 8 :

**Localisation maison :** zone urbaine (1) zone rurale (2)

**Activité professionnelle :** OUI (1), femme au foyer (2), étudiante (3), chômage (4) .....***Si OUI :***  
Profession et Secteur d'activité : .....Nombre d'heures travaillées par semaine:

#### Age des premières règles :

**Poids actuel** ..... kg

**Taille**..... cm

#### Tabagisme

OUI (1) NON (2)

A quel âge avez-vous commencé à fumer ..... ans

Nombre de cigarettes par jours ..... depuis..... ans

- Tabagisme passif : Y a-t-il un fumeur à domicile? OUI (1) NON (2) .....

Exposition professionnelle ? OUI/NON

#### ATCDS Familiaux

Avez-vous une / des sœurs ? OUI (1) JUMELLE (2) NON (3) .....si OUI → colonne tableau

Antécédents familiaux d'endométriose ? OUI (1) NON (2 ) .....

Antécédents familiaux de cancer du sein ? OUI (1) NON (2 ) .....

Antécédents familiaux de cancer d'ovaire ? OUI (1) NON (2 ) .....

Antécédents familiaux de cancer d'utérus ? OUI (1) NON (2) .....

	Mère	Grand mère Maternelle	Grand mère Paternelle	Soeur 1 2	Jumelle
Age				1 2	

Endometriose				1 2	
Cancer du sein				1 2	
Cancer de l'ovaire				1 2	
Cancer de l'endomètre				1 2	

**ATCDS Médicaux**

OUI (1) NON (2) ... **Si OUI** : Précisez

.....

Avez-vous déjà été hospitalisée ? pour quelles raisons ?

**Si OUI : précisez:**

**ATCDS Chirurgicaux**

OUI (1) NON (2).....

Antécédents Chirurgie Abdominale OUI (1) NON (2)

**Si OUI :**

Nombre total d'intervention .....

*Précisez :*

Ablation de la vésicule biliaire.....

Ablation d'une partie de l'intestin....

Ablation d'une partie du colon .....

Ablation de la rate .....

Ablation d'un rein.....

Adhérences .....

Drainage d'abcès .....

Péritonite.....

Ablation de l'appendice .....

Autre ..... Précisez .....

Avez-vous eu des interventions de chirurgie gynécologique? OUI (1) NON (2)

**Si OUI :**

**Interventions gynécologiques :**

Nombre de Laparotomies (intervention par incision de l'abdomen): .....

Nombre de Cœlioscopies : ..... Mois, Année :

.....

**Indication de ces interventions gynécologiques :**

Douleurs Pelviennes, Infections gynécologiques, Cœlioscopie pour stérilité, Masse Pelvienne Autre  
.....

**Antécédents chirurgie gynécologique (cochez les cases correspondant aux gestes)**

- Ablation d'un kyste de l'ovaire droit
- Ablation d'un kyste de l'ovaire gauche
- Ablation complète de l'ovaire droit
- Ablation complète de l'ovaire gauche
- Ablation de la trompe droite
- Ablation de la trompe gauche
- Ablation de l'utérus
- Ablation d'adhérences
- Ablation d'un ou de plusieurs fibromes
- Conisation du col cervical
- Ligatures des trompes
- Reperméabilisation des trompes

**ATCDS Chirurgie de l'endométriose**

OUI (1) / NON (2)

Nombre d'interventions chirurgicales dont l'indication principale était en rapport avec des lésions d'endométriose

Gestes Réalisés :

**ATCDS Psychologiques**

Avez-vous des problèmes psychiques ? OUI (1) NON (2) ..... Si OUI :

Anxiété

Dépression

traitement permanent ? ou occasionnel?

Troubles du Sommeil ...

Crises de panique

### **ATCDS Obstétricaux**

Etes-vous déjà devenue enceinte? OUI (1) ***Si OUI*** : Combien de fois êtes-vous devenue enceinte spontanément : .....

combien de fois après prise en charge en Aide médicale à la procréation (FIV, IcSI IIU) ?

Nombre d'accouchements par voie basse...

Nombre de césariennes : .....

Nombre d'enfants nés vivants : .....

Nombre de fausses couches spontanées : .....

Nombre d'Interruptions Volontaires de Grossesse : .....

Nombre de Grossesses Extra-Utérines : .....

Nombre d'Interruptions Thérapeutiques de Grossesse : .....

### **ATCDS d'infertilité**

Avez-vous eu un suivi médical pour infertilité? OUI (1) NON (2) .....

***Si OUI*** : Depuis combien de temps (en mois) : ..... Pour cette raison avez-vous effectué :

Procédures de Procréation Médicalement Assistée ..... Nombre ..... *Si OUI précisez:*

FIV : ..... Nombre.....

ICSI(injections spermatozoïdes): ..... Nombre.....

Insémination Intra-Utérine: ..... Nombre.....

Cycles de stimulation de l'ovulation : ..... Nombre .....

Stimulation par: Clomid (1) Puregon, GonalF, Menopur (2) .....

Avez-vous actuellement un désir de grossesse : OUI (1) NON (2) .....

### **ATCDS Gynécologiques**

Age du 1<sup>er</sup> rapport sexuel : .....

Avez-vous utilisé une contraception avant le diagnostic d' endométriose : OUI (1) NON (2) .....

Avez vous utilisé une contraception avant une intervention pour endométriose? OUI(1) NON( 2)

Ovules spermicides :

Pilule : , laquelle?..... Schéma avec ou sans règles?.....

Stérilet : lequel ?

Préservatif :

Durée (mois) .....

Implanon :

Autre .....

## **HISTOIRE DE LA MALADIE**

### **Diagnostic :**

Diagnostic déjà évoqué pour vous ? Date à laquelle le diagnostic a été évoqué la 1<sup>ère</sup> fois :

Si diagnostic confirmé, Date à laquelle le diagnostic a été confirmé :

IRM : conclusion, upload ? prise photo compte rendu IRM + reco caractère sur photo ?

Coelisocopie: conclusion, prise photo compte rendu coelio

Anatomopathologie: prise photo compte rendu

Hospitalisation : ..... prise photo compte

rendu.....

....

### **Un traitement gynécologique est-il en cours au moment de l'inclusion ?**

OUI (1) NON (2) .....

#### ***Si OUI :***

-Analogues (Décapeptyl, Enantone) Durée : .....

-Progestérone (Androcur, Luteran, Lutenyl) Durée : .....

-IMPLANON Durée : .....

-Analogues + Add Back Therapy (Livial, Estreva, etc) Durée : .....

-Stérilet Durée : .....

-Pilule, si oui laquelle: schéma avec ou sans règles ? Durée : .....

-Danazole Durée : .....

-Stérilet MIRENA Durée : .....  
-SPRM (Esmya, etc) Durée : .....

Utilisez-vous des préservatifs ? OUI (1) NON (2).....

Un traitement de stimulation d'ovulation a-t-il été réalisé au cours des 6 derniers mois :

OUI (1) NON (2) .....

Quel traitement avez-vous reçu ?.....

Pendant combien de cycles avez-vous reçu ce traitement ?.....

## QUESTIONNAIRES DOULOUREUX

### DYSMENORHEES

Nous nous attachons dans ce chapitre à définir les douleurs que vous pouvez ressentir pendant vos règles

Avez-vous vos règles : OUI (1) NON (2) .....

Si non, précisez pourquoi .....

Date des dernières règles .....

Avez-vous des douleurs pendant les règles : OUI (1) NON (2) NA (3) ..... *Si OUI* : complétez la partie suivante SVP *Si NON* : passez au bas de la page

Ces douleurs sont-elles apparues :

Dès vos 1<sup>ères</sup> règles.....

Ultérieurement?, précisez l'âge... ..

Intensité des douleurs : Vos douleurs ont-elles évolué récemment ?

Moins intenses  Même intensité  Plus intenses

Depuis combien de temps avez-vous des douleurs ?..... mois ..... ans

Combien de jours, en moyenne, durent ces douleurs ? ..... jours

La douleur débute t-elle :

- 1 ou 2 jours avant les règles ?
- le 1<sup>er</sup> jour des règles

- le 2<sup>ème</sup> ou 3<sup>ème</sup> jour des règles?
- 1 ou 2 jours après les règles.

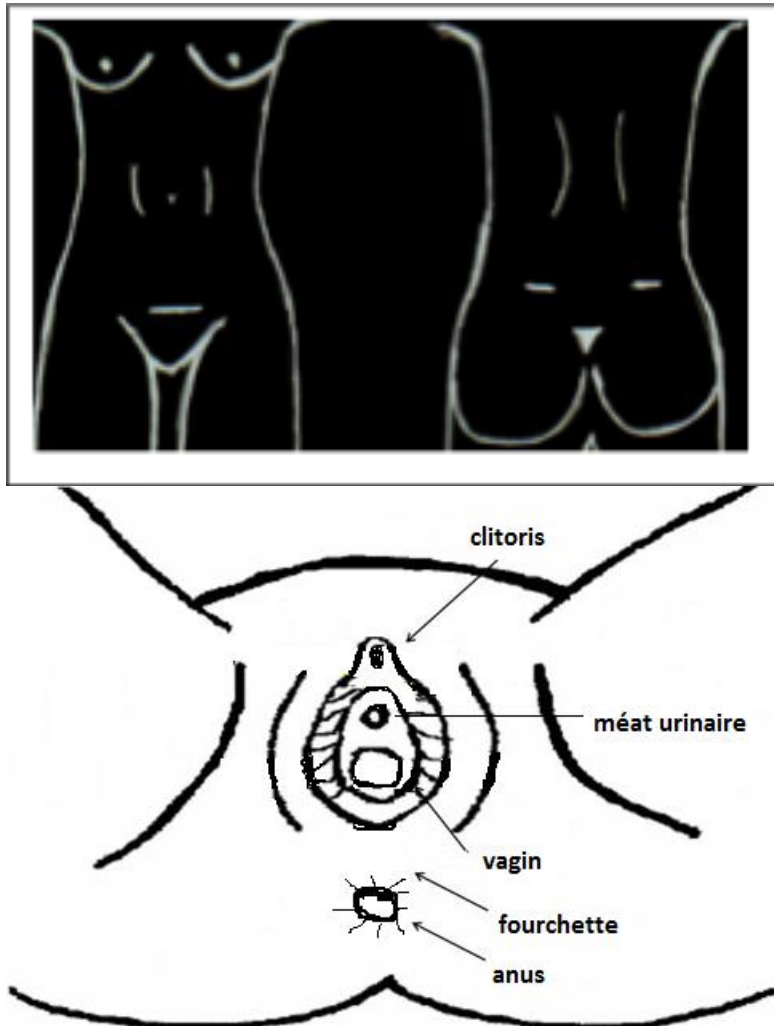
**Ces douleurs apparaissent comme :**

Des contractions utérines (spasmes) ?  
 Pesanteur ?  
 Brûlures ?  
 Coups de poignard ?

**Localisation douleurs**

Bas ventre au milieu .....Bas ventre droit .....Bas ventre gauche .....  
 Bas ventre entier .....Face antérieure de la cuisse /des cuisses ..... Région Lombo-Sacrée .....

(veuillez indiquer sur le dessin ci-contre la localisation des douleurs)



**Pouvez vous donner une note à votre douleur habituelle ?**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**Pouvez vous donner une note à votre douleur au pire moment ?**



0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**Nombre des médecins que vous avez déjà consultés pour ces douleurs :** .....

**Age de la première consultation pour ces douleurs :** .....

**Les douleurs sont-elles apparues à la suite d'un ou plusieurs des événements suivants ?**

Accouchement:

Césarienne :

IVG :

Fausse couche .....

Pose du stérilet.....

Stress .....

Ne sais pas .....

Autre ...précisez .....

Non

**Les douleurs sont-elles aggravées par un ou plusieurs des facteurs suivants ?**

Travail physique .....

Position debout .....

Marche.....

Port de charge.....

Stress....

Ne sais pas.....

NON....

Autre (précisez) .....

**Choisissez le groupe de mots ci-dessous qui décrit le mieux l'évolution de votre douleur :**

Douleur continue, toujours présente

Une ou plusieurs crises aiguës, brèves, momentanées, temporaires

Fond de douleur continue, et des pics momentanés de douleur plus violente

**En prenant l'exemple du mois passé, quel a été le nombre total de crises (ou pics) de douleur ?**

1 seule crise

2 crises

3 crises et plus

**Quelle est la durée d'une crise typique ?**

Moins de 5 minutes

De 5 à 30 minutes

Plus de 30 minutes à quelques heures

Plusieurs heures à 1 journée

Plus d'une journée

**Les douleurs pendant les règles sont-elles accompagnées par un ou plusieurs des signes suivants ?**

Douleurs pendant les selles.....

Constipation....

Troubles d'appétit

Nausées....

Diarrhée ....

Fatigue

Sang dans les selles

Ballonnement

Maux de tête

NON

**Avez-vous des symptômes urinaires pendant vos règles (brûlures / saignements / douleurs urinaires) ?**

OUI (1) NON (2)..... Précisez

.....

**Utilisez-vous régulièrement un traitement contre la douleur ?**

OUI (1) NON (2).....

Nom du traitement .....

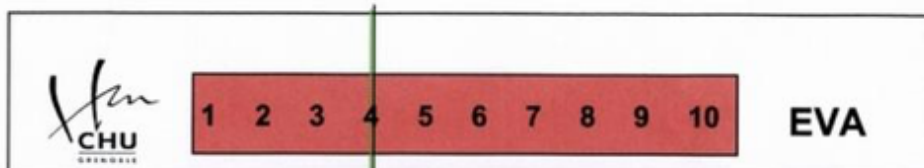
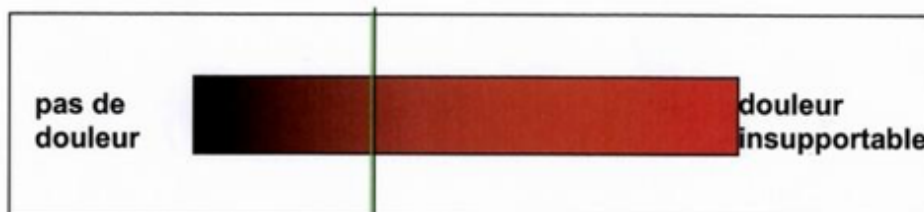
Depuis combien de temps..... mois..... ans. Posologie:

..... cp/j

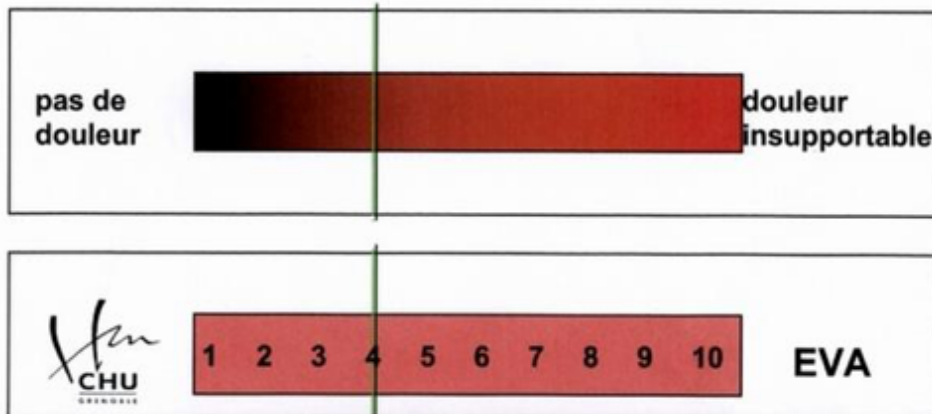
**Evaluation des douleurs pendant les règles**

Estimez l'intensité de vos douleurs sur cette échelle de 0 à 10, en tirant un trait vertical au niveau du score qui vous semble correspondre à vos douleurs les plus intenses

**SANS MEDICAMENT**



## AVEC MEDICAMENT



**Indiquez ci-dessous le pourcentage qui correspond le mieux à l'importance du soulagement de votre douleur par les médicaments :** 0 % correspond à « pas de soulagement », 100 % correspond au « soulagement maximal »

*Pas de soulagement* 0 % 10 % 20 % 30 % 40 % 50 % 60 % 70 % 80 % 90 % 100 %  
*Soulagement maximal*

**Veillez cocher une seule réponse parmi les quatre suivantes :**

1. je n'ai habituellement pas de douleurs de règles
2. je suis légèrement gênée mais je continue mes activités quotidiennes
3. je suis obligée de rester allongée quelques heures par jour pendant mes règles
4. je suis obligée de rester allongée toute une journée ou plus pendant mes règles

## QUESTIONNAIRES DOULOUREUX

### DYSPAREUNIES

**Nous nous attachons ici à décrire les douleurs que vous pouvez ressentir lors des rapports**

**Avez-vous actuellement des rapports sexuels?** OUI (1), NON (2) .....

**Avez-vous des douleurs pendant les rapports ?** OUI (1), NON (2), NA(3).....

*Si NON* : passez à la page : douleurs en dehors des règles

*Si OUI* :

**Depuis combien de temps avez-vous des douleurs pendant les rapports ?**

Jours Mois Ans

**Les douleurs apparaissent-elles :**

Dès la pénétration (1),  
pendant tout le rapport (2),  
lors de la pénétration profonde (3):.....

**L'intensité des douleurs est-elle modifiée par la position pendant les rapports ?**

OUI (1) NON (2).

**Age de la première consultation pour ces douleurs :**

**Ces douleurs sont-elles apparues à la suite de :**

1<sup>ers</sup> rapports:

fausse couche :

stress:

autre :

accouchement :

IVG:

ne sais pas :

césarienne :

pose du stérilet :

NON

Précisez .....

**Les douleurs persistent-elles après la fin des rapports ? OUI (1) NON (2).....**

***Si OUI*** : veuillez préciser combien de temps elles persistent :

Minutes .....Heures..... Jours

**Les douleurs limitent –elles votre vie sexuelle ?**

Pas d'influence (1)

Vous limitez volontairement le nombre de vos rapports en raison de ces douleurs (2)

Vous interrompez les rapports en raison de ces douleurs (3)

Vous n'acceptez pas toujours les rapports en raison de ces douleurs (4)

Vous n'acceptez plus du tout les rapports en raison de ces douleurs (5)

Vous avez des douleurs modérées, mais vous n'êtes pas obligée d'interrompre le rapport sexuel (6)

Vous avez des douleurs mais elles dépendent des positions: .....OUI (1) NON (2) .....

**Evaluation des douleurs pendant les rapports sexuels**

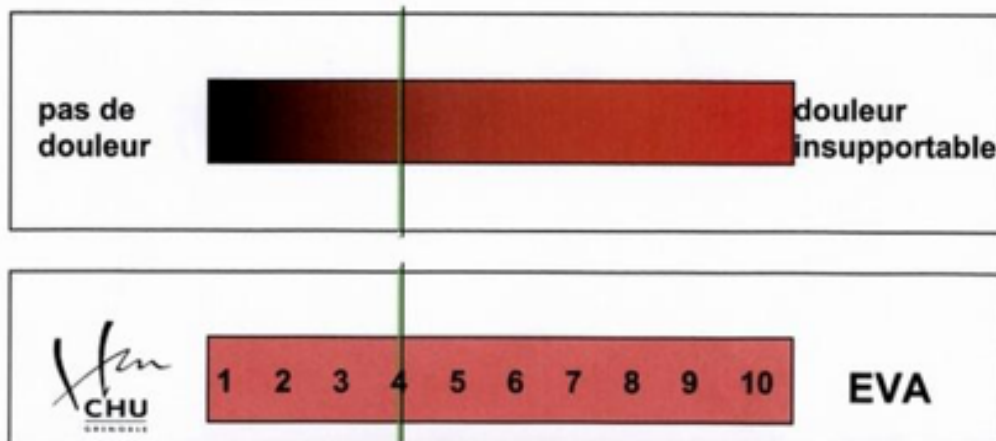
Estimez l'intensité de vos douleurs sur cette échelle de 0 à 10, en tirant un trait vertical au niveau du score qui vous semble correspondre à vos douleurs les plus intenses

**SANS MEDICAMENT**



Prenez-vous un médicament pour soulager les douleurs ? OUI (1) NON (2).....

**AVEC MEDICAMENT**



**QUESTIONNAIRE FSFI / QUALITE DE VIE SEXUELLE**

Instructions: les questions suivantes portent sur vos sentiments et vos réactions sur le plan sexuel au cours des 4 dernières semaines. Veuillez répondre à ces questions aussi sincèrement que possible. Vos réponses resteront strictement confidentielles. Lorsque vous répondrez aux questions, tenez compte des définitions suivantes :

L'activité sexuelle peut comprendre les caresses, les préliminaires, la masturbation, et la pénétration vaginale.

Le rapport sexuel se définit comme la pénétration (l'introduction) du pénis. La stimulation sexuelle comprend, par exemple, les préliminaires avec un partenaire, la masturbation et les fantasmes sexuels.

**Ne cochez qu'une seule réponse par question**

Le désir sexuel est un sentiment qui comprend le désir d'avoir une activité sexuelle, le fait d'être réceptive aux avances sexuelles d'un partenaire et d'avoir des pensées ou des fantasmes à propos de l'acte sexuel.

**1. Au cours des quatre dernières semaines, avez-vous ressenti un désir sexuel ?**

Presque toujours ou toujours		<b>5</b>
La plupart du temps (plus de la moitié du temps)		<b>4</b>
Parfois (environ la moitié du temps)		<b>3</b>
Rarement (moins de la moitié du temps)		<b>2</b>
Presque jamais ou jamais		<b>1</b>

**2. Au cours des 4 dernières semaines, quel a été votre niveau (degré) de désir sexuel ?**

Très élevé		<b>5</b>
Elevé		<b>4</b>
Moyen		<b>3</b>
Faible		<b>2</b>
Très faible ou inexistant		<b>1</b>

*L'excitation sexuelle est une sensation qui comprend à la fois des aspects physiques et psychologiques. Elle peut comprendre des sensations de chaleur ou de picotement au niveau des organes génitaux, la lubrification (humidité) du vagin ou des contractions musculaires.*

**3. Au cours des 4 dernières semaines, vous êtes vous sentie excitée sexuellement pendant une activité sexuelle ou un rapport sexuel ?**

Aucune activité sexuelle		<b>0</b>
Presque toujours ou toujours		<b>5</b>
La plupart du temps (plus de la moitié du temps)		<b>4</b>
Parfois (environ la moitié du temps)		<b>3</b>
Rarement (moins de la moitié du temps)		<b>2</b>
Presque jamais ou jamais		<b>1</b>

**4. Au cours des 4 dernières semaines, quel a été votre niveau (degré) d'excitation sexuelle pendant une activité ou un rapport sexuel ?**

Aucune activité sexuelle		<b>0</b>
Très élevé		<b>5</b>
Elevé		<b>4</b>
Moyen		<b>3</b>
Faible		<b>2</b>
Très faible ou inexistant		<b>1</b>

**5. Au cours des 4 dernières semaines, à quel point vous êtes-vous sentie sûre de votre capacité à être excitée pendant une activité sexuelle ou un rapport sexuel ?**

Aucune activité sexuelle		<b>0</b>
Extrêmement sûre		<b>5</b>
Très sûre		<b>4</b>
Moyennement sûre		<b>3</b>
Peu sûre		<b>2</b>
Très peu sûre ou pas sûre du tout		<b>1</b>

**6. Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous été satisfaite de votre degré d'excitation pendant une activité sexuelle ou un rapport sexuel ?**

Aucune activité sexuelle		<b>0</b>
Presque toujours ou toujours		<b>5</b>
La plupart du temps (plus d'une fois sur deux)		<b>4</b>
Parfois (environ une fois sur deux)		<b>3</b>
Rarement (moins d'une fois sur deux)		<b>2</b>
Presque jamais ou jamais		<b>1</b>

**7. Au cours des 4 dernières semaines, votre vagin était-il lubrifié (humide) pendant une activité sexuelle ou un rapport sexuel ?**

Aucune activité sexuelle		<b>0</b>
Presque toujours ou toujours		<b>5</b>
La plupart du temps (plus d'une fois sur deux)		<b>4</b>
Parfois (environ une fois sur deux)		<b>3</b>
Rarement (moins d'une fois sur deux)		<b>2</b>
Presque jamais ou jamais		<b>1</b>

**8. Au cours des 4 dernières semaines, à quel point vous a-t-il été difficile d'avoir le vagin lubrifié (humide) pendant une activité sexuelle ou un rapport sexuel ?**

Aucune activité sexuelle		<b>0</b>
Extrêmement difficile ou impossible		<b>1</b>
Très difficile		<b>2</b>
Difficile		<b>3</b>
Légèrement difficile		<b>4</b>
Pas difficile		<b>5</b>

**9. Au cours des 4 dernières semaines, la lubrification (humidité) de votre vagin a-t-elle duré jusqu'à la fin d'une activité sexuelle ou d'un rapport sexuel ?**

Aucune activité sexuelle		<b>0</b>
Presque toujours ou toujours		<b>5</b>
La plupart du temps (plus d'une fois sur deux)		<b>4</b>
Parfois (environ une fois sur deux)		<b>3</b>
Rarement (moins d'une fois sur deux)		<b>2</b>
Presque jamais ou jamais		<b>1</b>

**10. Au cours des 4 dernières semaines, à quel point vous a-t-il été difficile de conserver la lubrification (humidité) de votre vagin jusqu'à la fin d'une activité sexuelle ou d'un rapport sexuel ?**

Aucune activité sexuelle		<b>0</b>
Extrêmement difficile ou impossible		<b>1</b>
Très difficile		<b>2</b>
Difficile		<b>3</b>
Légèrement difficile		<b>4</b>
Pas difficile		<b>5</b>

**11. Au cours des 4 dernières semaines, lorsque vous avez été stimulée sexuellement ou que vous avez eu un rapport sexuel, avez-vous atteint l'orgasme ?**

Aucune activité sexuelle		<b>0</b>
Presque toujours ou toujours		<b>5</b>
La plupart du temps (plus d'une fois sur deux)		<b>4</b>
Parfois (environ une fois sur deux)		<b>3</b>
Rarement (moins d'une fois sur deux)		<b>2</b>
Presque jamais ou jamais		<b>1</b>

**12. Au cours des 4 dernières semaines, lorsque vous avez eu un rapport sexuel, à quel point vous a-t-il été difficile d'atteindre l'orgasme ?**

Aucune activité sexuelle		<b>0</b>
Extrêmement difficile ou impossible		<b>1</b>
Très difficile		<b>2</b>
Difficile		<b>3</b>
Légèrement difficile		<b>4</b>
Pas difficile		<b>5</b>

**13. Au cours des 4 dernières semaines, à quel point avez-vous été satisfaite de votre capacité à atteindre l'orgasme pendant une activité sexuelle ou un rapport sexuel ?**

Aucune activité sexuelle		<b>0</b>
Très satisfaite		<b>5</b>
Moyennement satisfaite		<b>4</b>
Ni satisfaite, ni insatisfaite		<b>3</b>
Moyennement insatisfaite		<b>2</b>
Très insatisfaite		<b>1</b>



**14. Au cours des 4 dernières semaines, à quel point avez-vous été satisfaite de votre relation affective avec votre partenaire pendant une activité sexuelle ?**

Aucune activité sexuelle		<b>0</b>
Très satisfaite		<b>5</b>
Moyennement satisfaite		<b>4</b>
Ni satisfaite, ni insatisfaite		<b>3</b>
Moyennement insatisfaite		<b>2</b>
Très insatisfaite		<b>1</b>

**15. Au cours des 4 dernières semaines, à quel point avez-vous été satisfaite de votre relation avec votre partenaire du point de vue sexuel ?**

Très satisfaite		<b>5</b>
Moyennement satisfaite		<b>4</b>
Ni satisfaite, ni insatisfaite		<b>3</b>
Moyennement insatisfaite		<b>2</b>
Très insatisfaite		<b>1</b>

**16. Au cours des 4 dernières semaines, à quel point avez-vous été satisfaite de votre vie sexuelle en général ?**

Très satisfaite		<b>5</b>
Moyennement satisfaite		<b>4</b>
Ni satisfaite, ni insatisfaite		<b>3</b>
Moyennement insatisfaite		<b>2</b>
Très insatisfaite		<b>1</b>

**17. Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous ressenti une gêne ou de la douleur pendant la pénétration vaginale ?**

Je n'ai pas eu de rapport sexuel		<b>0</b>
Presque toujours ou toujours		<b>1</b>
La plupart du temps (plus d'une fois sur deux)		<b>2</b>
Parfois (environ une fois sur deux)		<b>3</b>
Rarement (moins d'une fois sur deux)		<b>4</b>
Presque jamais ou jamais		<b>5</b>

**18. Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous ressenti une gêne ou de la douleur après la pénétration vaginale ?**

Je n'ai pas eu de rapport sexuel		<b>0</b>
Presque toujours ou toujours		<b>1</b>
La plupart du temps (plus d'une fois sur deux)		<b>2</b>
Parfois (environ une fois sur deux)		<b>3</b>
Rarement (moins d'une fois sur deux)		<b>4</b>
Presque jamais ou jamais		<b>5</b>

**19. Au cours des 4 dernières semaines, quel a été votre niveau (degré) de gêne ou de douleur pendant ou après la pénétration vaginale ?**

Je n'ai pas eu de rapport sexuel		<b>0</b>
Très élevé		<b>1</b>
Elevé		<b>2</b>
Moyen		<b>3</b>
Faible		<b>4</b>
Très faible ou inexistant		<b>5</b>

*Merci d'avoir répondu à ce questionnaire*

## **QUESTIONNAIRES DOULOUREUX**

### **DOULEURS ABDOMINO PLEVIENNES EN DEHORS DES REGLES ( ou toutes douleurs que vous attribuez à l'endométriose si vous n'avez plus de règles)**

**Avez-vous les douleurs décrites ci-dessus ?** OUI (1)..... NON (2)..... *Si NON :* passez au questionnaire suivant

*Si OUI :*

**Nombre de jours par mois (en moyenne) :** .....

**Ces douleurs surviennent :**

au milieu du cycle (1)

sans chronologie précise (2) .....

**Les douleurs sont-elles aggravées par un ou plusieurs des facteurs suivants ?**

Travail physique :

Position debout:

Marche :

**NON**

Port de charge :

Stress:

Ne sais pas

Autre (précisez) .....

**Utilisez-vous un traitement contre ces douleurs ?** OUI (1) NON (2).....

Nom du traitement : .....

Depuis combien de temps ..... MOis? ANS?

Posologie: ..... cp/j

**Localisation douleurs**

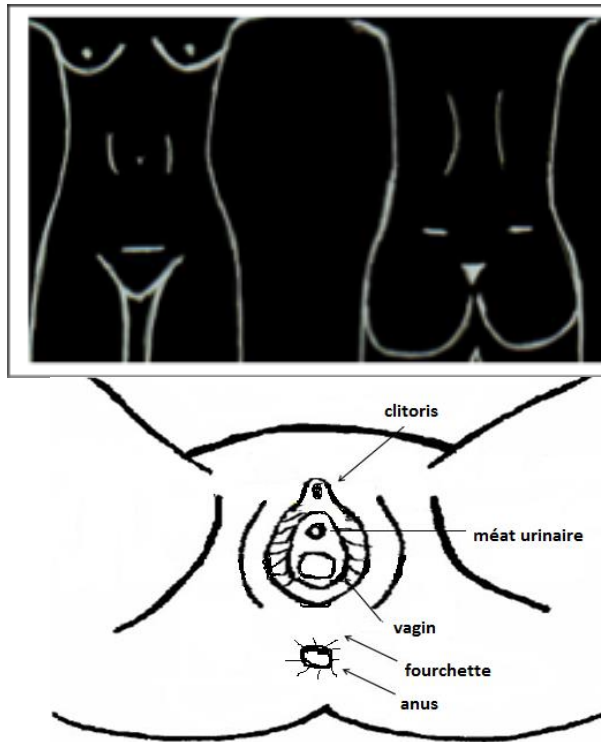
Bas ventre milieu .....Bas ventre droit .....

Bas ventre gauche .....Bas ventre entier .....

Face antérieure de la cuisse /des cuisses .....

Région Lombo-Sacrée .....

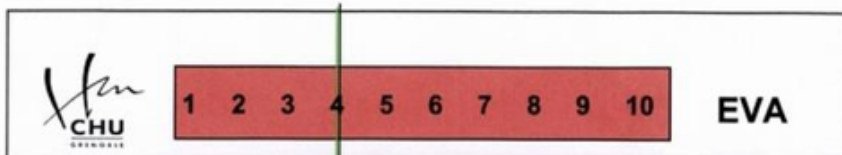
Douleur aux épaules ? Douleur sous costale ?  
 (veuillez indiquer sur le dessin ci-contre la localisation des douleurs)



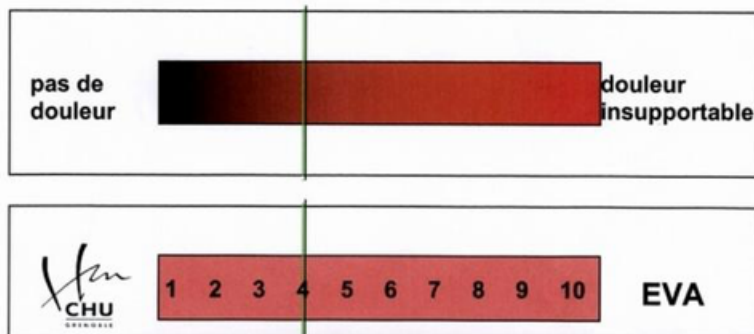
**Evaluation des douleurs en dehors des règles**

Estimez l'intensité de vos douleurs sur cette échelle de 0 à 10, en tirant un trait vertical au niveau du score qui vous semble correspondre à vos douleurs les plus intenses

**SANS MEDICAMENT**



**AVEC MEDICAMENT**



**Veillez cocher une seule réponse parmi les quatre suivantes :**

- 1. je n'ai pas de douleurs en dehors des règles**
- 2. je ressens occasionnellement des douleurs pelviennes entre les règles**
- 3. je ressens des douleurs pelviennes entre les règles pendant plus de 12 jours par cycle**
- 4. je ressens des douleurs continues qui m'obligent à une prise régulière de médicaments contre la douleur**

Age de la première consultation pour ces douleurs : ..

### **AUTRES SYMPTOMES**

**Au cours des derniers mois avez-vous souffert de **sciaticque**, surtout au moment 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

***Si OUI, pouvez vous donner une note à votre douleur au pire moment ?***

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**Au cours des derniers mois avez-vous souffert de douleur à l'**épaule droite, ou sous costale droite** , surtout au moment 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

***Si OUI, pouvez vous donner une note à votre douleur au pire moment ?***

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

## **QUESTIONNAIRES SYMPTOMES AUTRES QUE DOULEURS**

### **Questionnaires digestifs**

**Douleur au moment d'aller à la selle, défécation douloureuse, surtout au moment 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

***Si OUI, pouvez vous donner une note à votre douleur au pire moment ?***

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**Spasmes, crampes, douleurs intestinales avant d'aller à la selle, surtout au moment 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

***Si OUI, pouvez vous donner une note à votre douleur au pire moment ?***

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**Au cours des derniers mois, avez-vous souffert de diarrhées et/ou constipation, surtout au moment 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

***Si OUI, pouvez vous donner une note à votre douleur au pire moment ?***

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**Au cours des derniers mois, avez-vous présenté des épisodes de sang dans les selles, surtout au moment des règles ?**

OUI/NON

### **GIQLI : Gastro intestinal Quality of Life**

**. Vous avez eu mal au ventre :** toujours (0) la plupart du temps (1) quelques fois (2) rarement (3) Jamais (4)

**. Vous avez eu la sensation d'avoir l'estomac gonflé :** toujours (0) la plupart du temps (1) quelques fois (2) rarement (3) Jamais (4)

**. Vous avez eu la sensation d'avoir beaucoup de gaz dans le ventre :** toujours (0) la plupart du temps (1) quelques fois (2) rarement (3) Jamais (4)

**. Vous avez été gênée par l'émission de «vents» (gaz):** toujours (0) la plupart du temps (1) quelques fois (2) rarement (3) Jamais (4)

**. Vous avez été gênée par des éructations ou des renvois :** toujours (0) la plupart du temps (1) quelques fois (2) rarement (3) Jamais (4)

**. Vous avez été gênée par des bruits de «glouglou» dans le ventre :** toujours (0) la plupart du temps (1) quelques fois (2) rarement (3) Jamais (4)

**. Vous avez été gênée par des selles fréquentes :** toujours (0) la plupart du temps (1) quelques fois (2) rarement (3) Jamais (4)

**. Vous avez mangé avec plaisir et appétit :** Jamais (0) jamais (1) quelques fois (2) la plupart du temps (3) toujours (4)

pas du tout (4)

**0. Vous avez été capable de surmonter les problèmes quotidiens :** extrêmement mal (0) mal (1) modérément bien (2) bien (3) extrêmement bien (4)

**1. Combien de fois votre maladie vous a-t-elle rendue triste ?** jamais (4)

**2. Combien de fois avez-vous été anxieuse à cause de votre maladie ?** toujours (0) la plupart du temps (1) quelques fois (2) rarement (3) jamais (4)

**3. Combien de fois avez-vous ressenti la joie de vivre ?** jamais (0) rarement (1) quelques fois (2) la plupart du temps (3) toujours (4)

**4. Combien de fois avez-vous été frustrée à cause de votre maladie ?** toujours (0) la plupart du temps (1) quelques fois (2) rarement (3) jamais (4)

**5. Combien de fois vous êtes-vous sentie fatiguée ?** toujours (0) la plupart du temps (1) quelques fois (2) rarement (3) jamais (4)

**6. Combien de fois avez-vous été souffrante ?** toujours (0) la plupart du temps (1) quelques fois (2) rarement (3) jamais (4)

**7. Vous êtes-vous réveillée pendant la nuit ?** ou 2 nuits par semaine (3) jamais (4)

**8. Avez-vous été chagrinée par les modifications de votre apparence ?** pas du tout (4)

? énormément (0) beaucoup (1) un peu (2) un tout petit peu (3) pas du tout (4)

: pour une grande part (0) modérément (1) un peu (2) un tout petit peu (3) pas du tout (4)

**1. De part votre maladie, vous estimez la perte de votre tonus :** majeure (0) modérée (1) minime (2) insignifiante (3) nulle, vous êtes en forme (4)

**2. Combien de fois avez-vous été capable d'accomplir vos activités habituelles (travail, école, ménage, etc) ?** jamais (0) rarement (1) quelques fois (2) la plupart du temps (3) toujours (4)

**3. Vous avez été capable de vaquer à vos loisirs habituels ou d'entreprendre de nouvelles activités :** jamais (0) rarement (1) quelques fois (2) la plupart du temps (3) toujours (4)

**4. Avez-vous été incommodée par le traitement médical ?** énormément (0) beaucoup (1) un peu (2) un tout petit peu (3) pas du tout (4)

**5. Dans quelle mesure votre maladie a-t-elle perturbé vos relations avec les autres (famille ou amis) ?** pas du tout (4)

**6. Dans quelle mesure votre maladie a-t-elle causé du tort à votre vie sexuelle ?** pas du tout (4)

**7. Combien de fois avez-vous été incommodée par des remontées de liquide ou d'aliments la bouche (régurgitations) ?** toujours (0) la plupart du temps (1) quelques fois (2) rarement (3) jamais (4)

**8. Vous êtes-vous sentie obligée de diminuer la vitesse avec laquelle vous mangiez ?** toujours (0) la plupart du temps (1) quelques fois (2) rarement (3) jamais (4)

**9. Vous avez eu des problèmes pour avaler :** toujours (0) la plupart du temps (1) quelques fois (2) rarement (3) jamais (4)

**0. Vous avez ressenti le besoin urgent d'aller à la selle :** toujours (0) la plupart du temps (1) quelques fois (2) rarement (3) jamais (4)

**1. Vous avez été incommodée par de la diarrhée :** toujours (0) la plupart du temps (1) quelques fois (2) rarement (3) jamais (4)

toujours (0) la plupart du temps (1) quelques fois (2) rarement (3) jamais (4)

**3. Vous avez été incommodée par une nausée :** toujours (0) la plupart du temps (1) quelques fois (2) rarement (3) jamais (4)

**4. Vous avez été inquiétée par la présence de sang dans les selles :** toujours (0) la plupart du temps (1) quelques fois (2) rarement (3) jamais (4)

**5. Vous avez été incommodée par une brûlure ou une acidité remontant dans la poitrine :** toujours (0) la plupart du temps (1) quelques fois (2) rarement (3) jamais (4)

**6. Vous avez été incommodée par une incontinence pour les selles :**

toujours (0) la plupart du temps (1) quelques fois (2) rarement (3) jamais (4)

## **Questionnaires Urinaires**

**Au cours de ces derniers mois, avez-vous souffert de difficultés et/ou douleurs pour uriner, surtout au moment 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

***Si OUI, pouvez vous donner une note à votre douleur au pire moment ?***

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**Au cours de ces derniers mois avez-vous souffert de douleurs à la vessie, en ayant envie d'uriner ou en se retenant, surtout au moment 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

***Si OUI, pouvez vous donner une note à votre douleur au pire moment ?***

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**Au cours de ces derniers mois, avez-vous présenté des épisodes de sang dans les urines, surtout au moment des règles ?**

OUI/NON

## **IPSS Femme**

**1) Combien de fois avez-vous eu l'impression, après avoir uriné, que vous n'aviez pas vidé complètement votre vessie ?** Jamais, Moins de 1 fois sur 5 , Moins de 1 fois sur 2 , Environ 1 fois sur 2 , Plus de 1 fois sur 2 toujours

**2) Combien de fois avez-vous été obligée d'uriner à nouveau moins de 2 heures après avoir uriné ?** Jamais, Moins de 1 fois sur 5 , Moins de 1 fois sur 2 , Environ 1 fois sur 2 , Plus de 1 fois sur 2 toujours

**3) Combien de fois avez-vous été obligée d'arrêter d'uriner et de recommencer pour vous soulager complètement ?** Jamais, Moins de 1 fois sur 5, Moins de 1 fois sur 2 , Environ 1 fois sur 2 , Plus de 1 fois sur 2 , toujours

**4) Combien de fois avez-vous eu de la difficulté à vous retenir lorsque vous aviez envie d'uriner ?** Jamais, Moins de 1 fois sur 5, Moins de 1 fois sur 2 , Environ 1 fois sur 2 , Plus de 1 fois sur 2 toujours

**5) Combien de fois avez-vous eu une diminution de la force de votre jet d'urine ?** Jamais, Moins de 1 fois sur 5, Moins de 1 fois sur 2, Environ 1 fois sur 2 , Plus de 1 fois sur 2 toujours



**6) Combien de fois avez-vous été obligée de pousser ou de forcer pour arriver à uriner ?** Jamais, Moins de 1 fois sur 5, Moins de 1 fois sur 2, Environ 1 fois sur 2, Plus de 1 fois sur 2 toujours

**7) Combien de fois par nuit, en moyenne, avez-vous été obligée d'aller uriner après vous être couché ?** Jamais, Moins de 1 fois sur 5, Moins de 1 fois sur 2 Environ 1 fois sur 2, Plus de 1 fois sur 2 toujours

**8) Comment vous sentiriez-vous si vous deviez vivre avec les symptômes que vous venez de décrire pour le reste de votre vie ?** Très satisfaite, Assez satisfaite, Satisfait, Indifférente, Insatisfaite, Assez insatisfaite, Très insatisfaite

## **QUESTIONNAIRES QUALITE DE VIE**

### **SF36**

*Veillez répondre à toutes les questions posées, certaines peuvent se ressembler mais chacune à un intérêt pour l'étude. Veillez prendre le temps de les lire attentivement et ne choisir qu'une seule réponse. En effet, si vous cochez 2 cases ou cocher entre 2 cases, la réponse ne pourra pas être exploitée.*

**1 - DANS L'ENSEMBLE, PENSEZ-VOUS QUE VOTRE SANTE EST :** (entourez la réponse de votre choix)

Excellente..... 1 Très bonne..... 2 Bonne..... 3  
Médiocre..... 4 Mauvaise..... 5

**2 - PAR RAPPORT A L'ANNEE DERNIERE A LA MEME EPOQUE, COMMENT TROUVEZ-VOUS VOTRE ETAT DE SANTE EN CE MOMENT ?** (entourez la réponse de votre choix)

Bien meilleur que l'an dernier... 1 Plutôt meilleur..... 2 A peu près pareil..... 3 Plutôt moins bon..... 4 Beaucoup moins bon..... 5

**3 - VOICI UNE LISTE D'ACTIVITES QUE VOUS POUVEZ AVOIR A FAIRE DANS VOTRE VIE DE TOUS LES JOURS**

**Pour chacune d'entre elles indiquez si vous êtes gênée en raison de votre état de santé**

(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

LISTE D'ACTIVITES	OUI BEAUCOUP GENE	OUI UN PEU GENE	NON PAS DU TOUT GENE
<b>a</b> - Efforts physiques important tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport.	1	2	3
<b>b</b> - Effort physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules.			
<b>c</b> - Soulever et porter les courses.			
<b>d</b> - Monter plusieurs étages par l'escalier			
<b>e</b> - Monter un étage par l'escalier			
<b>f</b> - Se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir.			
<b>g</b> - Marcher plus d'un km à pied			
<b>h</b> - Marcher plusieurs centaines de mètres.			
<b>i</b> - Marcher une centaine de mètres			
<b>j</b> - Prendre un bain, une douche ou s'habiller			

#### 4 - AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES ET EN RAISON DE VOTRE ETAT PHYSIQUE

(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	OUI	NON
<b>a</b> - Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles.	1	2
<b>b</b> - Avez-vous fait moins de choses que ce que vous auriez souhaité		
<b>c</b> - Avez-vous dû arrêter de faire certaines choses		

d - Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou toute autre activité		
--	--	--

**5 - AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES ET EN RAISON DE VOTRE ETAT EMOTIONNEL, (VOUS SENTIR TRISTE, NERVEUSE OU DEPRIMEE)**

	OUI	NON
a - Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles	1	2
b - Avez-vous fait moins de choses que ce que vous auriez souhaité		
c - Avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention		

**6 - AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES, DANS QUELLE MESURE EST-CE QUE VOTRE ETAT DE SANTE PHYSIQUE OU EMOTIONNEL, VOUS A GENEÉ DANS VOTRE VIE ET VOS RELATIONS AVEC LES AUTRES : VOTRE FAMILLE, VOS AMIS, VOS CONNAISSANCES ? (entourez la réponse de votre choix)**

- Pas du tout..... 1 - Un petit peu..... 2 -  
Moyennement..... 3 - Beaucoup..... 4 -  
Enormément..... 5

**7 - AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES, QUELLE A ETE L'IMPORTANCE DE VOS DOULEURS (PHYSIQUES) ? (entourez la réponse de votre choix)**

- Nulle..... 1 - Très faible..... 2 -  
Faible..... 3 - Moyenne..... 4 -  
Grande..... 5 - Très grande..... 6

**8 - AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES, EST-CE QUE VOS DOULEURS VOUS ONT GENEÉ DANS VOTRE TRAVAIL OU VOS ACTIVITÉS DOMESTIQUES? (entourez la réponse de votre choix)**

- Pas du tout..... 1 - Un petit peu..... 2 -  
Moyennement..... 3 - Beaucoup..... 4 -  
Enormément..... 5

**9 - LES QUESTIONS QUI SUIVENT PORTENT SUR COMMENT VOUS VOUS ETES SENTIE AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES. POUR CHAQUE QUESTION,**

**MERCI D'INDIQUER LA REPONSE QUI VOUS SEMBLE LA PLUS APPROPRIEE.**

**AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES, Y-A-T-IL EU DES MOMENTS OU :**

	EN PERMANENCE	TRES SOUVENT	SOUVENT	QUELQUEFOIS	RAREMENT	JAMAIS
Vous vous êtes sentie dynamique	1	2	3	4	5	6
Vous vous êtes sentie très nerveuse						
Vous vous êtes sentie si découragée que rien ne pouvait vous remonter le moral						
Vous vous êtes sentie calme et détendue						
Vous vous êtes sentie débordante d'énergie						
Vous vous êtes sentie triste et abattue						
Vous vous êtes sentie épuisée						
Vous vous êtes sentie bien dans votre peau						
Vous vous êtes sentie fatiguée						

**10 - AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES, Y-A-T-IL EU DES MOMENTS OU VOTRE ETAT DE SANTE, PHYSIQUE OU EMOTIONNEL, VOUS A GENEÉ DANS VOTRE VIE ET VOS RELATIONS AVEC LES AUTRES : VOTRE FAMILLE, VOS AMIS, VOS CONNAISSANCES ? (entourez la réponse de votre choix)**

- 1 ; Une partie du temps..... 1**
- 2. - Une bonne partie du temps..... 2**
- 3. - De temps en temps..... 3**
- 4. - Rarement..... 4**
- Jamais..... 5**

**11 - INDIQUEZ POUR CHACUNE DES PHRASES SUIVANTES DANS QUELLE MESURE ELLES SONT VRAIES OU FAUSSES DANS VOTRE CAS :**

	TOTALEMENT VRAIE	PLUTOT VRAIE	JE NE SAIS PAS	PLUTOT FAUSSE	TOTALEMENT FAUSSE
Je tombe malade plus facilement que les autres	1	2	3	4	5
Je me porte aussi bien que n'importe qui					
Je m'attends à ce que ma santé se dégrade					
Je suis en parfaite santé					

**EHP 5****PARTIE 1 : QUESTIONNAIRE PRINCIPAL****AU COURS DES 4 DERNIERES SEMAINES, A CAUSE DE VOTRE ENDOMETRIOSE ...**

	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours
1. Avez-vous eu du mal à marcher à cause de la douleur ?	<input type="checkbox"/> <sub>0</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>
2. Avez-vous eu l'impression que vos symptômes gouvernaient votre vie ?	<input type="checkbox"/> <sub>0</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>
3. Avez-vous eu des sautes d'humeur ?	<input type="checkbox"/> <sub>0</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>
4. Avez-vous eu l'impression que les autres ne comprenaient pas ce que vous traversiez ?	<input type="checkbox"/> <sub>0</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>
5. Avez-vous eu l'impression que votre apparence physique a été affectée ?	<input type="checkbox"/> <sub>0</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>

**PARTIE 2: QUESTIONNAIRE MODULAIRE****AU COURS DES 4 DERNIERES SEMAINES, A CAUSE DE VOTRE ENDOMETRIOSE ...**

	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours
1. Avez-vous été incapable de remplir vos fonctions au travail à cause de la douleur ? <i>Si cette question ne vous concerne pas, veuillez cocher cette case</i> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <sub>0</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>
2. Avez-vous eu des difficultés à vous occuper de votre ou vos enfants ? <i>Si cette question ne vous concerne pas, veuillez cocher cette case</i> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <sub>0</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>
3. Avez-vous appréhendé d'avoir des rapports sexuels à cause de la douleur ? <i>Si cette question ne vous concerne pas, veuillez cocher cette case</i> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <sub>0</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>
4. Avez-vous eu l'impression que le ou les médecins pensaient que tout était dans votre tête ? <i>Si cette question ne vous concerne pas, veuillez cocher cette case</i> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <sub>0</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>
5. Vous êtes-vous sentie frustrée parce que le traitement ne fonctionne pas ? <i>Si cette question ne vous concerne pas, veuillez cocher cette case</i> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <sub>0</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>
6. Vous êtes-vous sentie déprimée face à l'éventualité de ne pas avoir d'enfants ou d'autres enfants ? <i>Si cette question ne vous concerne pas, veuillez cocher cette case</i> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <sub>0</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>

Veuillez vérifier d'avoir **coché une case pour chaque question****Calendrier, journal des douleurs, utilisable pour application smartphone (103)**

Remplir le questionnaire du soir maintenant ?	Oui / Non
Le questionnaire du soir commence maintenant... Appuyez sur -->.	

La première question porte sur la douleur. Veuillez vous concentrer uniquement sur la <b>douleur liée à votre endométriose</b> en répondant à cette question. Appuyez sur -->.	
Au cours des dernières 24 heures, quelle a été l'intensité la plus forte de la douleur liée à votre endométriose ?	0 = pas de douleur, 10 = la pire douleur imaginable
La question suivante porte sur la <b>douleur liée à votre endométriose ainsi que sur vos activités quotidiennes</b> au cours des dernières 24 heures. Appuyez sur -->.	
Au cours des dernières 24 heures, dans quelle mesure la douleur liée à votre endométriose a-t-elle perturbé vos activités quotidiennes ?	0 = activités pas du tout perturbées, 10 = activités complètement perturbées
Les questions suivantes portent sur votre prise du <b>médicament de secours</b> contre la douleur liée à votre endométriose au cours des dernières 24 heures. Appuyez sur -->.	
Au cours des dernières 24 heures, avez-vous pris votre médicament de secours contre la douleur liée à votre endométriose ?	Oui / Non
Au cours des dernières 24 heures, combien de comprimés de votre médicament de secours avez-vous pris ?	
Les questions suivantes portent sur les <b>saignements vaginaux ou les petites pertes de sang</b> qui peuvent survenir pendant ou entre les règles. Appuyez sur -->.	
Au cours des dernières 24 heures, avez-vous eu des saignements vaginaux ou des petites pertes de sang ?	Oui / Non
Au cours des dernières 24 heures, avez-vous eu vos règles (saignements vaginaux ou petites pertes de sang pendant vos règles) ?	Oui / Non
Vous avez indiqué avoir eu vos règles au cours des dernières 24 heures. Comment qualifieriez-vous, en moyenne, l'importance de ces saignements ou de vos petites pertes de sang par rapport à vos règles habituelles ?	Petites pertes de sang Légers Normaux Importants
Au cours des dernières 24 heures, avez-vous eu des saignements vaginaux ou des petites pertes de sang liés à une activité sexuelle avec pénétration vaginale complète ?	Oui / Non

<p>Vous avez indiqué avoir eu, au cours des dernières 24 heures, des saignements vaginaux ou des petites pertes de sang liés à une activité sexuelle.</p> <p>Comment qualifieriez-vous, en moyenne, l'importance de ces saignements ou de vos petites pertes de sang par rapport à vos règles habituelles ?</p>	<p>Petites pertes de sang Légers Normaux Importants</p>
<p>Au cours des dernières 24 heures, avez-vous eu d'autres saignements vaginaux ou petites pertes de sang, non liés à vos règles ? (Veuillez ne pas inclure les saignements vaginaux ou les petites pertes de sang liés à une activité sexuelle avec pénétration vaginale complète.)</p>	<p>Oui / Non</p>
<p>Vous avez indiqué avoir eu, au cours des dernières 24 heures, <b>d'autres</b> saignements vaginaux ou petites pertes de sang <b>non</b> liés à vos règles ou à une activité sexuelle.</p> <p>Comment qualifieriez-vous, en moyenne, l'importance de ces saignements ou de vos petites pertes de sang par rapport à vos règles habituelles ?</p>	<p>Petites pertes de sang Légers Normaux Importants</p>
<p>Au cours des dernières 24 heures, combien de protections périodiques (protège-slips, serviettes hygiéniques ou tampons) avez-vous utilisées pour tout type de saignement vaginal ? (Si vous n'en n'avez pas utilisé, veuillez saisir 0.)</p>	<p>Nombre total de protège-slips, serviettes hygiéniques ou tampons</p>
<p>Les questions suivantes portent sur les relations sexuelles et la douleur. Au moment de répondre, pensez uniquement à la douleur survenant pendant la pénétration vaginale.</p> <p>Appuyez sur --&gt;.</p>	
<p>Au cours des dernières 24 heures, avez-vous eu une relation sexuelle ou toute autre activité sexuelle avec pénétration vaginale complète ?</p>	
<p>Au cours des dernières 24 heures, quelle a été l'intensité la plus forte de la douleur au niveau de l'entrée du vagin, pendant ou après la pénétration vaginale ?</p>	<p>0 = pas de douleur, 10 = la pire douleur imaginable</p>
<p>Au cours des dernières 24 heures, quelle a été l'intensité la plus forte de la douleur ressentie à l'intérieur de votre corps pendant ou après une pénétration vaginale PROFONDE ?</p>	<p>0 = pas de douleur, 10 = la pire douleur imaginable</p>
<p>Au cours des dernières 24 heures, avez-vous évité d'avoir des rapports sexuels à cause de votre endométriose ?</p>	<p>Oui / Non</p>
<p>Les questions suivantes portent sur <b>toutes</b> bouffées de chaleur que vous auriez eues au cours des dernières 24 heures.</p> <p>Appuyez sur --&gt;.</p>	



Au cours des dernières 24 heures, avez-vous eu des bouffées de chaleur ?	Oui / Non
Au cours des dernières 24 heures, combien de bouffées de chaleur avez-vous eues ?	
Merci d'avoir rempli votre questionnaire du soir. Appuyez sur -->	
Dernière possibilité de revenir en arrière pour corriger vos réponses. Appuyez sur -->.	
N'oubliez pas de charger votre Journal électronique tous les soirs. Appuyez sur -->.	

## **EXAMEN CLINIQUE ET BILAN PRE OPERATOIRE**

**A) Lésions visibles au spéculum** Non 0 Oui 1 Taille :  mm  
Description

.....  
.....

**B) Palpation d'une infiltration / nodule au TV** Non 0 Oui 1: Taille :  mm

**C) Douleur élective au TV** OUI/NON

**D) Echographie** Classification UBES :  (de 0 à 3)

**E) Echoendoscopie rectale** Non faite 0 Faite 1

Voussure ou angulation visible à l'endoscopie : Non 0 Oui 1

Infiltration rectale : non 0 Musculeuse uniquement 1 Atteinte sous-muqueuse 2

Taille médaillon : Epaisseur :  mm × Hauteur :  mm × Largeur :  mm

Circonférence = °

**F IRM PELVIENNE**

-

## IRM

- Date
- **Utérus:** (possibilité de sélectionner "antécédent d'hystérectomie", auquel cas les items ci dessous n'apparaissent pas).
  - Diamètre cranio-caudal (mm)
  - Diamètre antéro-postérieur (mm)
  - Diamètre transversal (mm)
  - Position: choix unique: antéversé / rétroversé / intermédiaire
  - Flexion: choix unique: antéfléchié / rétrofléchi / intermédiaire
  - Aspect choix multiple: normal / pathologie endométriale / adénomyome /  
plage d'adénomyose interne / plage d'adénomyose externe / myome(s).  
→ Si myomes sélectionné , pouvoir alors "ajouter des myomes" avec à  
chaque fois:
    - taille (mm)
    - Classe selon la FIGO : choix unique: 0/1/2/3/4/5/2-5/6/7/8
- **Annexe gauche** (possibilité de sélectionner "antécédent d'annexectomie gauche  
auquel cas les question suivante n'apparaissent pas), question choix multiple :  
aspect normal / endométriome / autre kyste / ovaire micropolykystique /  
hydrosalpinx / hématosalpinx.  
→ si endométriome : faire préciser nombre d'endométriomes et pour chacun le  
dimaètre maximum en mm
- **Annexe droite** : idem annexe gauche
- **Endométriose profonde** : choix unique oui / non  
→ si oui: pouvoir ajouter des "nodule d'endométriose profonde" avec:
  - localisation: choix multiple : torus utérin / LUS gauche / LUS droit /  
paramètre gauche / paramètre droit / ligament rond gauche /

ligament rond droit /infiltration postérieure profonde / infiltration des racines sacrée / septum recto-vaginal / autres localisation digestive / autre

→ si autre, proposer choix multiple: espace vésico-vaginal / nodule vésicale / plage d'épaississement vésical / ureter gauche / ureter droit / coupole diaphragmatique gauche / coupole diaphragmatique droite / paroi abdominale / autre (+ précision)

- Taille
- → si septum réctovaginal OU autre localisation digestive, proposer:
  - Circonférence (en %age)
  - Estimation IRM de l'infiltration pariétale: choix unique séreuse / sous séreuse / musculieuse / muqueuse.
- Si plusieurs lésions digestives: ajouter distance entre les 2 lésions.

- **Autre sémiologie IRM:**

- Aspect de "kissing ovaires" : choix unique oui / non
- Oblitération du cul de sac de Douglas: choix unique: non / partielle / complète
- Urétéro-hydronephrose choix multiple : non / gauche / droite

Commentaire libre sur l'IRM

Pouvoir charger compte rendu ; + DICOM

**Téléchargement du CD**

**G) Fertilité** AMH préopératoire 1 : ..... Non faite 0

**H Urogramme (uroscanner ou IRM)** Non fait 0 Fait 1

Uretère droit : Normal 0 Hypotonie 1 Urétérohydronephrose 2

Code N133

Uretère gauche : Normal 0 Hypotonie 1 Urétérohydronephrose 2 Code

N133

**I) Débitmétrie préopératoire :** Non faite 0 faite 1 Date \_\_\_\_\_

Volume mictionnel \_\_\_ ml Résidu \_\_\_ ml

Débit maximum \_\_, \_\_ ml/mn

**J) CYSTOSCOPIE :** OUI / NON .... Si oui constatations

**K) Echographie rénale** OUI/ NON ... Dilatation pyelocalicielle ? Si oui Fonction rénale altérée ?

**L) CA 125** OUI / NON dosage

**M) COLOSCANNER** OUI / NON

**Traitement décidé / conclusion de la consultation :**

**→ onglet traitement médicamenteux**

**→ onglet chirurgie**

**→ onglet PMA**

**THERAPEUTIQUE PRE OPERATOIRE**

**Thérapie pré-Opératoire: OUI (1) NON (2)**

**Analogue LHRH**

**Contr. Orale**

**Progestatif**

**Danazole**

**SPRM**

**Durée traitement ..... mois**

**TRAITEMENT DE SORTIE D'HOSPITALISATION**

Pour les 6 premiers mois

Traitement : ..... OUI (1) NON (2)

Si Oui :

**Stérilet** : ..... OUI (1) NON (2)

Précisez : .....

**Contraception orale** : ..... OUI (1) NON (2)

Précisez : .....

**Analogues LHRH** : ..... OUI (1) NON (2)

Précisez : .....

**Progestatifs** : ..... OUI (1) NON (2)

Précisez : .....

**Danazole** : ..... OUI (1) NON (2) Précisez : .....

**Implant** : ..... OUI (1) NON (2)

**Préservatifs** : ..... OUI (1) NON (2)

**Traitements pour infertilité :**

Stimulation de l'ovulation : ..... OUI (1) NON(2)

IUI : ..... OUI (1) NON( 2) `

FIV : ..... OUI (1) NON ( 2)

Tentatives de grossesse spontanée : .... OUI (1) NON (2)

Don d'ovocytes : ..... OUI (1) NON(2)

Autres: .....

**Autres traitements** : ..... OUI (1) NON (2) Précisez :

.....

Commentaires : .....

.....

## **SUIVI**

**Grossesse obtenue O/N**

**-Stimulation ou PMA ( type de PMA ) : FIV  
ICSI**

**-Issue de grossesse**

**-si pas de grossesse : désirée ou recherchée ( depuis combien de temps, quels moyens , FIV, autre PMA)**

**-réintervention pour endométriose , motif si oui**

**- Antalgiques utilisés :**

**-Contraception ou ttt hormonal : lequel ?**

**- Tabac OUI : NON**

**-Commentaires éventuels**

**- reprise des questionnaires précédents**

## Questionnaires spécifiques de suivi

# TSQM *(version II)*

## Questionnaire de satisfaction sur les traitements à base de médicaments.

---

Instructions : Merci de prendre quelques minutes pour nous dire dans quelle mesure vous êtes satisfait(e) ou insatisfait(e) du/des médicament(s) que vous prenez dans cet essai clinique. Nous aimerions savoir ce que vous avez pensé de l'efficacité de votre/vos médicament(s), de leurs effets secondaires et de leur aspect pratique *au cours des deux à trois dernières semaines ou depuis la dernière fois que vous les avez pris*. Pour chaque question, veuillez cocher la réponse qui correspond le mieux à votre propre expérience. Ne cochez qu'une seule case par question.

1. Dans quelle mesure avez-vous été satisfait(e) ou insatisfait(e) de la capacité de votre/vos médicament(s) à prévenir ou traiter votre maladie ?

- <sub>1</sub> Extrêmement insatisfait(e)
- <sub>2</sub> Très insatisfait(e)
- <sub>3</sub> Insatisfait(e)
- <sub>4</sub> Légèrement satisfait(e)
- <sub>5</sub> Satisfait(e)
- <sub>6</sub> Très satisfait(e)
- <sub>7</sub> Extrêmement satisfait(e)

2. Dans quelle mesure avez-vous été satisfait(e) ou insatisfait(e) de la façon dont votre/vos médicament(s) soulagent vos symptômes ?

- <sub>1</sub> Extrêmement insatisfait(e)
- <sub>2</sub> Très insatisfait(e)
- <sub>3</sub> Insatisfait(e)
- <sub>4</sub> Légèrement satisfait(e)
- <sub>5</sub> Satisfait(e)
- <sub>6</sub> Très satisfait(e)
- <sub>7</sub> Extrêmement satisfait(e)

3. Suite à la prise de ce(s) médicament(s), avez-vous eu des effets secondaires (même minimes) ?

- <sub>1</sub> Oui
- <sub>0</sub> Non

4. Dans quelle mesure avez-vous été insatisfait(e) de l'impact des effets secondaires sur votre santé physique et votre fonctionnement quotidien (ex. impact sur votre force physique, votre énergie, etc.) ?

- <sub>1</sub> Extrêmement insatisfait(e)
- <sub>2</sub> Très insatisfait(e)
- <sub>3</sub> Plus ou moins insatisfait(e)
- <sub>4</sub> Légèrement insatisfait(e)
- <sub>5</sub> Pas du tout insatisfait(e)
- <sub>(5)</sub> Sans objet

5. Dans quelle mesure avez-vous été insatisfait(e) de l'impact des effets secondaires sur votre fonctionnement mental (comme votre capacité à penser clairement, à rester éveillé(e), etc.) ?

- <sub>1</sub> Extrêmement insatisfait(e)
- <sub>2</sub> Très insatisfait(e)
- <sub>3</sub> Plus ou moins insatisfait(e)
- <sub>4</sub> Légèrement insatisfait(e)
- <sub>5</sub> Pas du tout insatisfait(e)
- <sub>(5)</sub> Sans objet

6. Dans quelle mesure avez-vous été insatisfait(e) de l'impact des effets secondaires sur votre humeur ou vos émotions (comme l'anxiété/la peur, la tristesse, l'agacement/la colère, etc.) ?

- <sub>1</sub> Extrêmement insatisfait(e)
- <sub>2</sub> Très insatisfait(e)
- <sub>3</sub> Plus ou moins insatisfait(e)
- <sub>4</sub> Légèrement insatisfait(e)
- <sub>5</sub> Pas du tout insatisfait(e)
- <sub>(5)</sub> Sans objet

7. Dans quelle mesure avez-vous été satisfait(e) ou insatisfait(e) du/des médicament(s) concernant leur facilité d'emploi ?

- <sub>1</sub> Extrêmement insatisfait(e)
- <sub>2</sub> Très insatisfait(e)
- <sub>3</sub> Insatisfait(e)
- <sub>4</sub> Légèrement satisfait(e)
- <sub>5</sub> Satisfait(e)
- <sub>6</sub> Très satisfait(e)
- <sub>7</sub> Extrêmement satisfait(e)

8. Dans quelle mesure avez-vous été satisfait(e) ou insatisfait(e) de la facilité avec laquelle vous pouviez organiser l'utilisation du/des médicament(s) à chaque fois ?

- <sub>1</sub> Extrêmement insatisfait(e)
- <sub>2</sub> Très insatisfait(e)
- <sub>3</sub> Insatisfait(e)
- <sub>4</sub> Légèrement satisfait(e)
- <sub>5</sub> Satisfait(e)
- <sub>6</sub> Très satisfait(e)
- <sub>7</sub> Extrêmement satisfait(e)

9. Dans quelle mesure avez-vous été satisfait(e) ou insatisfait(e) de la fréquence à laquelle vous deviez prendre/utiliser le(s) médicament(s) ?

- <sub>1</sub> Extrêmement insatisfait(e)
- <sub>2</sub> Très insatisfait(e)
- <sub>3</sub> Insatisfait(e)
- <sub>4</sub> Légèrement satisfait(e)
- <sub>5</sub> Satisfait(e)
- <sub>6</sub> Très satisfait(e)
- <sub>7</sub> Extrêmement satisfait(e)

10. Dans quelle mesure avez-vous été satisfait(e) par le fait que les avantages de ce(s) médicament(s) l'emportent sur les inconvénients ?

- <sub>1</sub> Extrêmement insatisfait(e)
- <sub>2</sub> Très insatisfait(e)
- <sub>3</sub> Insatisfait(e)
- <sub>4</sub> Légèrement satisfait(e)
- <sub>5</sub> Satisfait(e)
- <sub>6</sub> Très satisfait(e)
- <sub>7</sub> Extrêmement satisfait(e)

11. Globalement, dans quelle mesure avez-vous été satisfait(e) ou insatisfait(e) de ce(s) médicament(s) ?

- <sub>1</sub> Extrêmement insatisfait(e)
- <sub>2</sub> Très insatisfait(e)
- <sub>3</sub> Insatisfait(e)
- <sub>4</sub> Légèrement satisfait(e)
- <sub>5</sub> Satisfait(e)
- <sub>6</sub> Très satisfait(e)
- <sub>7</sub> Extrêmement satisfait(e)



## SATMED Q

- Les questions suivantes portent sur l'**efficacité du traitement médicamenteux**, c'est-à-dire sa capacité à traiter votre maladie et à soulager vos symptômes :

	Non, pas du tout	Un peu	Modéré -ment	Assez	Oui, beaucoup
4. Le traitement que je prends actuellement soulage mes symptômes	①	②	③	④	⑤
5. Le traitement commence à faire effet après une durée que j'estime satisfaisante	①	②	③	④	⑤
6. Je me sens mieux maintenant qu'avant de commencer le traitement	①	②	③	④	⑤

1

*D'après Ruiz M, et al. Value Health 2008;11:913-926.*

*SATMED-Q © Miguel A. Ruiz, 2008. Tous droits réservés.*

- Les questions suivantes portent sur les **aspects pratiques du traitement médicamenteux** et sur sa facilité d'administration :

	Non, pas du tout	Un peu	Modéré -ment	Assez	Oui, beaucoup
7. Mon traitement est pratique à prendre	①	②	③	④	⑤
8. Mon traitement est dans l'ensemble facile à prendre/ utiliser sous sa forme actuelle (goût, taille, etc.)	①	②	③	④	⑤
9. Les horaires de prise sont pratiques	①	②	③	④	⑤

- Les questions suivantes portent sur les **effets du traitement médicamenteux** sur votre quotidien :

	Non, pas du tout	Un peu	Modéré -ment	Assez	Oui, beaucoup
10. Le traitement que je prends actuellement facilite mes activités de loisir et de temps libre	①	②	③	④	⑤
11. Mon traitement facilite ma toilette	①	②	③	④	⑤
12. Mon traitement facilite mes tâches quotidiennes	①	②	③	④	⑤

- Les questions suivantes concernent le **suivi médical** de votre maladie :

	Non, pas du tout	Un peu	Modéré -ment	Assez	Oui, beaucoup
13. Mon médecin (ou autre professionnel de santé) m'a fourni des informations détaillées sur ma maladie	①	②	③	④	⑤
14. Mon médecin (ou autre professionnel de santé) m'a expliqué comment traiter correctement ma maladie	①	②	③	④	⑤

- Pour finir, voici quelques questions concernant votre **opinion générale** sur ce traitement médicamenteux et sur votre état de santé :

- Pour finir, voici quelques questions concernant votre **opinion générale** sur ce traitement médicamenteux et sur votre état de santé :

	Non, pas du tout	Un peu	Modéré-ment	Assez	Oui, beaucoup
15. J'ai l'intention de poursuivre ce traitement	①	②	③	④	⑤
16. Je me sens bien avec ce traitement	①	②	③	④	⑤
17. Je suis globalement satisfait(e) de ce traitement	①	②	③	④	⑤

Selon vous, ce questionnaire est-il clair et facile à remplir ?				
<input type="checkbox"/> Non, pas du tout	<input type="checkbox"/> Un peu	<input type="checkbox"/> Modérément	<input type="checkbox"/> Assez	<input type="checkbox"/> Oui, tout à fait

### Global scale Impression adaptée

Par rapport à votre situation avant le traitement médicamenteux ou chirurgical, trouvez-vous que la situation actuelle est :

- 1 Fortement améliorée
- 2 très améliorée
- 3 Faiblement améliorée
- 4 Inchangée
5. plus mal
- 6 Pire
- 7 Fortement dégradée

## ANNEXE 4 : DONNEES DES BRIQUES PARTICULIERES

### DIGESTIVE

#### DOULEURS DIGESTIVES

##### CLINIQUE :

Visualisation d'un nodule vaginal au speculum ? OUI/NON

Nodule rectovaginal au TV ? OUI/NON

TR fait ? si oui, perception d'un nodule rectovaginal ? OUI/NON

-

##### IRM

Atteinte du septum recto vaginal : OUI/NON

Autre atteinte digestive ? OUI/ NON Préciser : Sigmoïde, grêle, etc

Préciser si atteinte digestive : circonférence de l'atteinte ( en %age)

Estimation de la profondeur de l'atteinte : séreuse, sous séreuse, musculuse, muqueuse

##### KESS

Par « *rarement* » nous sous-entendons « *dans moins de 25% des cas* » Par « *occasionnellement* » nous sous-entendons « *dans 25-50% des cas* » Par « *souvent* » nous sous-entendons « *dans plus de 50% des cas* »

#### 1. Depuis combien de temps avez-vous l'impression d'être constipée ?

0-18 mois = 0 ;

18 mois-5 ans = 1 ;

5-10 ans = 2 ;

10-20 ans = 3 ;

>20 ans = 4

#### 2. Utilisez-vous des laxatifs afin d'évacuer les selles ?

Non = 0 ;

Occasionnel ou pour une courte durée = 1 ;

Régulièrement ou pour une longue durée = 2 ;

Pour une longue durée mais inefficace = 3

#### 3. Quelle est la fréquence habituelle des selles (avec le traitement habituel) ?

1-2 fois/1-2 jours = 0 ;

1-2 fois/semaine = 1 ;

Moins d'une fois/semaine = 2 ;

Moins d'une fois/2 semaines = 3

#### 4. Est-ce que ça vous arrive de tenter sans succès d'éliminer les selles ?

Jamais ou rarement = 0 ;

Occasionnellement = 1 ; Souvent = 2 ;

Toujours, et je suis obligé de les éliminer au doigt = 3

**5. Avez-vous l'impression que les selles ne soient pas complètement évacuées ?** Jamais = 0 ;

Rarement = 1 ; Occasionnellement = 2 ; Souvent = 3 ; Toujours = 4

**6. Ressentez-vous des douleurs abdominales ?** Jamais = 0 ; Rarement = 1 ; Occasionnellement = 2 ;

Souvent = 3 ; Toujours = 4

**7. Avez-vous des ballonnements ?** Jamais = 0 ; Oui, mais c'est seulement moi qui les ressens = 1

; Oui, et ils sont visibles pour mon entourage = 2 ; Oui, sévères et responsables de nausées = 3 ; Oui,

sévères et responsables de vomissements = 4

**8. Utilisez-vous des suppositoires, des lavements ou des manœuvres digitales ?**

Jamais = 0 ; J'utilise occasionnellement suppositoires ou lavements = 1 ;

J'utilise régulièrement suppositoires ou lavements = 2 ; J'évacue occasionnellement les selles au doigt = 3 ; J'évacue régulièrement les selles au doigt = 4

**9. Combien de temps passez-vous aux toilettes lorsque vous tentez d'évacuer les selles ?**

< 5 min = 0 ; 5-10 min = 1 ; 10-30 min = 2 ; > 30 min = 3

**10. Ressentez-vous une difficulté liée à l'évacuation des selles, entraînant des douleurs en bas du ventre ?** Jamais = 0 ; Rarement = 1 ; Occasionnellement = 2 ; Souvent = 3 ; Toujours = 4

**11. Quelle est la consistance des selles en l'absence de la prise de laxatifs ?**

Molles ou normales = 0 ; Parfois dures = 1 ; Toujours dures = 2 ; Toujours dures et de toute petite taille (comme des pastilles) = 3.

TOTAL :

## **WEXNER Modifié : Incontinence anale**

**1. Vous arrive-t-il d'avoir des fuites anales incontrôlées de gaz ?**

Jamais = 0 ; Moins d'une fois par mois = 1 ; Moins d'une fois par semaine = 2 ;

Plus d'une fois par semaine = 3 ; Une fois par jour ou plus = 4.

**2. Vous arrive-t-il d'avoir des fuites anales incontrôlées de selles liquides ?**

Jamais = 0 ; Moins d'une fois par mois = 1 ; Moins d'une fois par semaine = 2 ;

Plus d'une fois par semaine = 3 ; Une fois par jour ou plus = 4

**3. Vous arrive-t-il d'avoir des fuites anales incontrôlées de selles formées ?**

Jamais = 0 ; Moins d'une fois par mois = 1 ; Moins d'une fois par semaine = 2 ; Plus d'une fois par

semaine = 3; Une fois par jour ou plus = 4

**4. A cause des fuites anales, devez-vous porter des garnitures ?**

Jamais = 0; Rarement = 1; Parfois = 2; Souvent = 3; Toujours = 4....

**5. Les fuites anales ont-elles un retentissement sur la qualité de votre vie ?**

Non = 0; Légèrement = 1; Un peu = 2; Beaucoup = 3; Considérablement = 4

**Quand vous avez envie d'aller à la selle, combien de temps êtes-vous capable de vous retenir ?**

Moins de 5 minutes = 0; De 5 à 10 minutes = 1; De 10 à 15 minutes = 2; Plus de 15 minutes = 3

**CRITERES DE ROME**

**5. Durant les 3 derniers mois avant l'intervention chirurgicale et un éventuel traitement hormonal, Présence, pendant au moins 3 jours par mois, d'une douleur abdominale (inconfort digestif) : OUI (1)..... NON (0)**

**6. Associée à au moins 2 symptômes suivants :**

Amélioration par la défécation.....OUI (1)..... NON (0).....

Modification de la fréquence des selles.....OUI (1)..... NON (0).....

Modification de la consistance des selles.....OUI (1)..... NON (0).....

A partir des dessins (=Bristol) de la page suivante, veuillez compléter le tableau ci- dessous en **cochant** pour chaque ligne la case correspondant à votre situation avant l'intervention chirurgicale et un éventuel traitement hormonal

**Bristol 1 ou 2 = Vous avez des selles ressemblant aux dessins 1 ou 2 entre 0 et 24% du temps, entre 25 et 50 % du temps ..?**

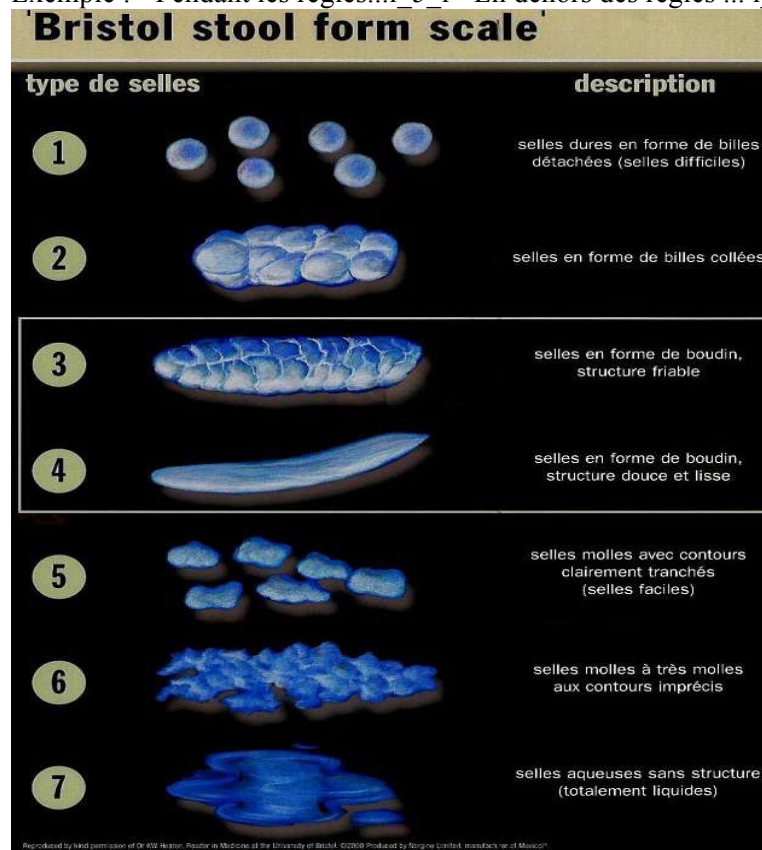
Cocher 1 seule case par ligne	0-24 % du temps	25-49% du temps	50-74% du temps	75-100% du temps
Bristol 1 ou 2				
Bristol 3 à 5				
Bristol 6 ou 7				

**7. A quel dessin correspond l'aspect de vos selles habituelles ?**

- Pendant les règles...1\_\_1 - En dehors des règles. .1\_\_1

Si vous n'avez pas de règles, cocher cette case ... et compléter la case "en dehors des règles" pour vos selles habituelles.

Exemple : - Pendant les règles...1\_5\_1 - En dehors des règles ... 1\_3\_1



## CHIRURGIE

### Endométriose intestinale :

Shaving <u>sans</u> suture <input type="checkbox"/>	Résection Discoïde (Code HJFA004) <input type="checkbox"/>
Shaving <u>avec</u> suture (code HJCC001) <input type="checkbox"/>	Suture du rectum par laparotomie (code HJCC001) <input type="checkbox"/>
Proctectomie subtotale (Code HJFA004) <input type="checkbox"/>	Résection sigmoïde (Code HHFA 004) <input type="checkbox"/>
Résection iléo-caecale (Code HGFC 021) <input type="checkbox"/>	Appendicectomie (Code HHFA 016) <input type="checkbox"/>
Colostomie par laparotomie (Code HHCA 002) <input type="checkbox"/>	colostomie par cœlioscopie (Code HHCC 007) <input type="checkbox"/>
Iléostomie(entérostomie) par coelioscopie (code HGCC026) <input type="checkbox"/>	Iléostomie(entérostomie) par laparotomie (codeHGCA008) <input type="checkbox"/>

Hauteur de l'anastomose  cm

Type anastomose : termino-terminale / latéro terminale

Hauteur de la résection par rapport à l'anus ?

Nombre de lésions en tout ? , quels étages ?

## URINAIRE

### DOULEURS URINAIRES

#### IRM

Lésion du péritoine vésico utérin ?

Atteinte vésicale vraie ? Préciser l'importance de l'infiltration graisse péri vésicale, detrusor, sous muqueuse, muqueuse

Uretero hydronephrose ? gauche ? droite ? les deux ? non ?

### ICIQ FLUTS

Nous allons essayer de déterminer dans quelle mesure vos troubles urinaires sont un problème pour vous. Nous vous serions reconnaissants de bien vouloir nous aider en remplissant ce questionnaire. Lorsque vous répondrez aux questions, pensez aux symptômes que vous avez eus au cours des 4 DERNIERES SEMAINES.

**3 A quelle fréquence avez-vous des pertes d'urine ? (ne cochez qu'une seule réponse)**

- jamais  0  
environ une fois par semaine au maximum  1  
deux à trois fois par semaine  2  
environ une fois par jour  3  
plusieurs fois par jour  4  
tout le temps  5

**4 Nous aimerions savoir quelle est la quantité de vos pertes d'urine, selon votre estimation.**

**Quelle est la quantité habituelle de vos pertes d'urine (avec ou sans protection) ?**

*(ne cochez qu'une seule réponse)*

- nulle  0  
une petit quantité  2  
une quantité moyenne  4  
une grande quantité  6

**5 De manière générale, à quel point vos pertes d'urine vous dérangent-elles dans votre vie de tous les jours ? Entourez un chiffre entre 0 (pas du tout) et 10 (vraiment beaucoup)**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10  
pas du tout vraiment beaucoup

Score de l'ICIQ: ajoutez les scores 3+4+5

**6 Quand avez-vous des pertes d'urine ? (cochez toutes les réponses qui s'appliquent à votre cas)**

- vous ne perdez jamais d'urine
- vous avez des pertes d'urine avant de pouvoir arriver aux toilettes
- vous avez des pertes d'urine quand vous tousssez ou éternuez
- vous avez des pertes d'urine quand vous dormez
- vous avez des pertes d'urine quand vous avez une activité physique ou quand vous faites de l'exercice
- vous avez des pertes d'urine quand vous avez fini d'uriner et vous êtes rhabillé(e)
- vous avez des pertes d'urine sans cause apparente
- vous avez des pertes d'urine tout le temps

**Merci beaucoup d'avoir pris le temps de répondre à ces questions.** Copyright © "ICIQ Group"

## Chirurgie

Lésions antérieures : atteinte du péritoine utéro vésical,

Atteinte de la séreuse vésicale

Atteinte de la muusculeuse vésicale ?

Atteitne de la muqueuse vésicale ?

Lésions urétérales : OUI/ NON

Si oui : G/ D / bilatérales

Niveau de l'atteinte

**Endométriose Profonde Antérieure (A)** : Excision superficielle <sub>1</sub> Cystectomie partielle avec suture SANS ouverture (Code JDFC023) <sub>2</sub> Cystectomie partielle AVEC ouverture (Code JDFC023) <sub>3</sub>  
Résection paroi utérine ANT Oui <sub>1</sub> Non <sub>0</sub>



**QUESTIONNAIRE SUR L'ETAT DE SANTE  
DE PATIENTES ATTEINTES D'ENDOMETRIOSE  
(EHP-30)**

**PARTIE 1 : Questionnaire général**

**Au cours des 4 dernières semaines**

**A cause de votre endométriose, dans quelle mesure avez-vous ...**

	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours
1. Eté incapable d'avoir une vie sociale (sortir, aller à des événements sociaux,...) à cause de la douleur ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Eté incapable de faire des travaux domestiques (tâches ménagères, ...) à cause de la douleur ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Trouvé difficile de rester debout à cause de la douleur ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Trouvé difficile de rester assise à cause de la douleur ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Trouvé difficile de marcher à cause de la douleur ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Trouvé difficile de faire de l'exercice ou les activités de loisirs que vous aimez faire à cause de la douleur ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Perdu l'appétit ou été incapable de manger à cause de la douleur ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Merci de vérifier que vous avez bien coché *une seule case pour chaque question* avant de passer à la page suivante.

**Au cours des 4 dernières semaines**

**A cause de votre endométriose, dans quelle mesure avez-vous / vous êtes-vous ...**

	<b>Jamais</b>	<b>Rarement</b>	<b>Parfois</b>	<b>Souvent</b>	<b>Toujours</b>
<b>8.</b> Trouvé difficile de dormir normalement à cause de la douleur ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>9.</b> Été obligée de devoir aller au lit ou de vous allonger à cause de la douleur ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>10.</b> Été incapable de faire les choses que vous vouliez à cause de la douleur ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>11.</b> Trouvé difficile de vivre avec la douleur ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>12.</b> Sentie pas bien, pas en forme ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>13.</b> Sentie frustrée parce que vos symptômes ne s'amélioraient pas ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>14.</b> Sentie frustrée parce que vous n'arriviez pas à contrôler vos symptômes ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Merci de vérifier que vous avez bien coché **une seule case pour chaque question** avant de passer à la page suivante.

**Au cours des 4 dernières semaines**

**A cause de votre endométriose, dans quelle mesure avez-vous/ vous êtes-vous ...**

	<b>Jamais</b>	<b>Rarement</b>	<b>Parfois</b>	<b>Souvent</b>	<b>Toujours</b>
<b>15.</b> Eté incapable d'oublier vos symptômes ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>16.</b> Eu l'impression que vos symptômes dirigeaient votre vie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>17.</b> Eu l'impression que vos symptômes gâchaient votre vie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>18.</b> Sentie déprimée ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>19.</b> Sentie au bord des larmes ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>20.</b> Sentie misérable (abattue, ayant le cafard,...) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>21.</b> Eu des sautes d'humeur ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>22.</b> Sentie colérique ou de mauvaise humeur ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Merci de vérifier que vous avez bien coché **une seule case pour chaque question** avant de passer à la page suivante.

**Au cours des 4 dernières semaines**

**A cause de votre endométriose, dans quelle mesure avez-vous / vous êtes-vous ...**

	<b>Jamais</b>	<b>Rarement</b>	<b>Parfois</b>	<b>Souvent</b>	<b>Toujours</b>
<b>23.</b> Sentie violente ou agressive ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>24.</b> Eu l'impression de ne pas pouvoir expliquer aux autres ce que vous ressentiez ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>25.</b> Eu l'impression que votre entourage ne comprenait pas ce que vous enduriez ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>26.</b> Eu l'impression que les autres trouvaient que vous vous plaigniez trop ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>27.</b> Sentie seule ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>28.</b> Sentie frustrée de ne pas pouvoir porter les vêtements de votre choix ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>29.</b> Eu l'impression que votre apparence a été affectée ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>30.</b> Manqué de confiance en vous ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Merci de vérifier que vous avez bien coché **une seule case pour chaque question** avant de passer à la page suivante.

## PARTIE 2 : Questionnaire thématique

### Section A : Concernant le travail

Ces questions portent sur l'impact que l'endométriose a eu sur votre travail pendant les 4 dernières semaines.

Si vous n'avez pas eu d'activité professionnelle ou bénévole pendant ces 4 dernières semaines, merci de cocher cette case ☞ et passez à la Section B.

#### Au cours des 4 dernières semaines

#### A cause de votre endométriose, dans quelle mesure avez-vous ...

	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours
1. Dû vous absenter de votre travail à cause de la douleur ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Été incapable de faire votre travail à cause de la douleur ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ressenti de la gêne au travail à cause de vos symptômes ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ressenti de la culpabilité car vous deviez vous absenter de votre travail ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Été inquiète à l'idée de ne pas pouvoir faire votre travail ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Merci de vérifier que vous avez bien coché *une seule case pour chaque question* avant de passer à la page suivante.

**Section B :** Concernant les relations avec les enfants

Ces questions portent sur l'impact que l'endométriose a eu sur votre relation avec votre (vos) enfant(s) pendant les 4 dernières semaines.

Si vous n'avez pas d'enfant, merci de cocher cette case ☞ et passez à la Section C.

**Au cours des 4 dernières semaines**

**A cause de votre endométriose, dans quelle mesure avez-vous ...**

	<b>Jamais</b>	<b>Rarement</b>	<b>Parfois</b>	<b>Souvent</b>	<b>Toujours</b>
1. Trouvé difficile de vous occuper de votre (vos) enfant(s) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Eté dans l'incapacité de jouer avec votre (vos) enfant(s) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Merci de vérifier que vous avez bien coché **une seule case pour chaque question** avant de passer à la page suivante.

**Section C :** Concernant les rapports sexuels

Ces questions portent sur l'impact que l'endométriose a eu sur vos relations sexuelles pendant les 4 dernières semaines.

**Au cours des 4 dernières semaines**

**A cause de votre endométriose, dans quelle mesure avez-vous/ vous êtes-vous ...**

	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours
1. Eu mal pendant ou après vos rapports ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Merci de cocher cette case ⇨ si cela ne vous concerne pas</i>					
2. Été inquiète à l'idée d'avoir des rapports sexuels à cause de la douleur ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Merci de cocher cette case ⇨ si cela ne vous concerne pas</i>					
3. Évité les rapports sexuels à cause de la douleur ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Merci de cocher cette case ⇨ si cela ne vous concerne pas</i>					
4. Sentie coupable de ne pas vouloir de rapports sexuels ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Merci de cocher cette case ⇨ si cela ne vous concerne pas</i>					
5. Sentie frustrée car vous ne preniez pas de plaisir lors des rapports sexuels ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Merci de cocher cette case ⇨ si cela ne vous concerne pas</i>					

Merci de vérifier que vous avez bien coché **une seule case pour chaque question** avant de passer à la page suivante.

**Section D** : Concernant le corps médical

Ces questions portent sur votre sentiment à l'égard de la profession médicale durant ces 4 dernières semaines.

Si cette section ne vous concerne pas, merci de cocher cette case ☞ et passez à la Section E.

**Au cours des 4 dernières semaines**

**A cause de votre endométriose, dans quelle mesure avez-vous / vous êtes-vous ...**

	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours
1. Eu l'impression que le(s) médecin(s) consulté(s) ne faisait(ent) rien pour vous ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Eu l'impression que le(s) médecin(s) pense(nt) que tout est dans votre tête ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Sentie frustrée face au manque de connaissances des médecins sur l'endométriose ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Eu l'impression que vous faisiez perdre du temps aux médecins ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Merci de vérifier que vous avez bien coché **une seule case pour chaque question** avant de passer à la page suivante.



**Section E :** Concernant le traitement

Ces questions portent sur votre sentiment à l'égard du traitement que vous avez reçu pour l'endométriose durant ces 4 dernières semaines. Le terme traitement comprend toute intervention chirurgicale ou médicament prescrit pour votre endométriose.

Si cette section ne vous concerne pas, merci de cocher cette case ☞ et passez à la Section F.

**Au cours des 4 dernières semaines**

**A cause de votre endométriose, dans quelle mesure avez-vous/ vous êtes-vous ...**

	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours
1. Sentie frustrée car le traitement ne marchait pas ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Trouvé difficile de faire face aux effets secondaires du traitement ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Été contrariée par la lourdeur des traitements que vous avez dû prendre ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Merci de vérifier que vous avez bien coché **une seule case pour chaque question** avant de passer à la page suivante.

**Section F** : Concernant la difficulté à procréer

Ces questions portent sur vos problèmes pour concevoir un enfant pendant ces 4 dernières semaines.

Si cette section ne vous concerne pas, merci de cocher cette case ☞.

**Au cours des 4 dernières semaines**

**A cause de votre endométriose, dans quelle mesure avez-vous/ vous êtes-vous ...**

	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours
1. Été inquiète à l'idée de ne pas avoir un / d'autres enfant(s) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Sentie dévalorisée ou « bonne à rien » à l'idée de ne pas avoir un / d'autres enfant(s) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Sentie déprimée à l'idée de ne pas avoir un / d'autres enfant(s) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Eu l'impression que la possibilité de ne pas avoir d'enfants a mis à l'épreuve votre relation avec votre partenaire ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Merci de vérifier que vous avez bien coché **une seule case pour chaque question**.

### **Échelle HAD : *Hospital Anxiety and Depression scale***

L'échelle HAD est un instrument qui permet de dépister les troubles anxieux et dépressifs. Elle comporte 14 items cotés de 0 à 3. Sept questions se rapportent à l'anxiété (total A) et sept autres à la dimension dépressive (total D), permettant ainsi l'obtention de deux scores (note maximale de chaque score = 21).

#### **8. Je me sens tendu(e) ou énervé(e)**

• La plupart du temps -3

• Souvent 2 - De temps en temps 1

• - Jamais 0

#### **9. J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué**

- Jamais 0 - Parfois 1 - Assez souvent 2 - Très souvent 3

#### **10. Je ne m'intéresse plus à mon apparence**

- Plus du tout 3 - Je n'y accorde pas autant d'attention que je devrais 2 - Il se peut que je n'y fasse plus autant attention 1 - J'y prête autant d'attention que par le passé 0

- La plupart du temps - Souvent - De temps en temps - Jamais

3 2 1 0

#### **2. Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois**

- Oui, tout autant - Pas autant - Un peu seulement - Presque plus

0 1 2 3

#### **3. J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver**

- Oui, très nettement 3

- Oui, quoi qu'il arrive - Oui, en général - Rarement - Jamais 3

#### **8. J'ai l'impression de fonctionner au ralenti**

- Presque toujours 3 - Très souvent 2 - Parfois 1 - Jamais 0

0 1 2

2 1

**11. J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place**

- Oui, mais ce n'est pas trop grave - Un peu, mais cela ne m'inquiète pas -  
Pas du tout 0 - Oui, c'est tout à fait le cas 3

**4. Je ris facilement et vois le bon côté des choses**

- Autant que par le passé 0 - Plus autant qu'avant 1 - Vraiment moins qu'avant 2 -  
Plus du tout 3

**5. Je me fais du souci**

- Très souvent 3 - Assez souvent 2 - Occasionnellement 1 - Très occasionnellement  
0

**6. Je suis de bonne humeur**

- Jamais 3 - Rarement 2 - Assez souvent 1 - La plupart du temps 0

**7. Je peux rester tranquillement assis(e) à ne rien faire et me sentir décontracté(e)**

- Un peu 2 - Pas tellement 1 - Pas du tout 0

**12. Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses**

- Autant qu'avant 0 - Un peu moins qu'avant 1 - Bien moins qu'avant 2 - Presque  
jamais 3

**13. J'éprouve des sensations soudaines de panique**

- Vraiment très souvent 3 - Assez souvent 2 - Pas très souvent 1 - Jamais 0

**14. Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission de radio ou de télévision**

- Souvent 0 - Parfois 1 - Rarement 2 - Très rarement 3

**Scores**

Additionnez les points des réponses : 1, 3, 5, 7, 9, 11, 13 : Total A = \_\_\_\_\_ Additionnez les  
points des réponses : 2, 4, 6, 8, 10, 12, 14 : Total D = \_\_\_\_\_

## Interprétation

Pour dépister des symptomatologies anxieuses et dépressives, l'interprétation suivante peut être proposée pour chacun des scores (A et D) :

- 7 ou moins : absence de symptomatologie - 8 à 10 : symptomatologie douteuse – 11 et plus : symptomatologie certaine.

Selon les résultats, il sera peut-être nécessaire de demander un avis spécialisé.

## QUESTIONNAIRE DN4

### Questionnaire DN4

#### Intérêt

Estimer la probabilité d'une douleur neuropathique

#### Calcul

Veillez répondre à chaque item des 4 questions ci-dessous par «**oui**» ou par «**non**».  
En sachant que :

**Oui** = 1 point et **Non** = 0 point.

Valeur seuil pour le diagnostic de douleur neuropathique : **4/10**

Spécificité : **81,2 %** Sensibilité : **78 %**

**Question 1 (interrogatoire) : la douleur présente-elle une ou plusieurs des caractéristiques suivantes ?**

	Oui	Non
1 - Brûlure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 - Sensation de froid douloureux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 - Décharges électriques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Question 2 (interrogatoire) : la douleur est-elle associée dans la même région à un ou plusieurs des symptômes suivants ?**

	Oui	Non
4 - Fourmillements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 - Picotements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 - Engourdissement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 - Démangeaisons	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Question 3 (examen) : la douleur est-elle localisée dans le territoire ou l'examen met en évidence :**

	Oui	Non
8 - Hypoesthésie au tact	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 - Hypoesthésie à la piqûre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Question 4 (examen) : la douleur est-elle provoquée ou augmentée par :**

	Oui	Non
10 - Le frottement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Score total du patient : / 10

#### Référence

## CATASTROPHIZING SCALE

Chacun d'entre nous aura à subir des expériences douloureuses. Cela peut être la douleur associée aux maux de tête, à un mal de dent, ou encore la douleur musculaire ou aux articulations. Il nous arrive souvent d'avoir à subir des expériences douloureuses telles que la maladie, une blessure, un traitement dentaire ou une intervention chirurgicale.

Dans le présent questionnaire, nous vous demandons de décrire le genre de pensées et d'émotions que vous avez quand vous avez de la douleur. Vous trouverez ci-dessous treize énoncés décrivant différentes pensées et émotions qui peuvent être associées à la douleur. Veuillez indiquer à quel point vous avez ces pensées et émotions, selon l'échelle ci-dessous, quand vous avez de la douleur.

0 – pas du tout    1 – quelque peu    2 – de façon modéré    3 – beaucoup    4 – tout le temps

---

### *Quand j'ai de la douleur ...*

- 1  j'ai peur qu'il n'y aura pas de fin à la douleur.
  - 2  je sens que je ne peux pas continuer.
  - 3  c'est terrible et je pense que ça ne s'améliorera jamais.
  - 4  c'est affreux et je sens que c'est plus fort que moi.
  - 5  je sens que je ne peux plus supporter la douleur.
  - 6  j'ai peur que la douleur s'empire.
  - 7  je ne fais que penser à d'autres expériences douloureuses.
- 
- 8  avec inquiétude, je souhaite que la douleur disparaisse.
  - 9  je ne peux m'empêcher d'y penser.
  - 10  je ne fais que penser à quel point ça fait mal.
  - 11  je ne fais que penser à quel point je veux que la douleur disparaisse.
  - 12  il n'y a rien que je puisse faire pour réduire l'intensité de la douleur.
  - 13  je me demande si quelque chose de grave va se produire.
-

## COUTS

### QUESTIONNAIRES D'ÉVALUATION DES COUTS

#### ESTIMATION DES COUTS, PERTE DE PRODUCTIVITE

##### 1. Visite chez le médecin

veuillez noter la date de chaque visite chez un médecin en relation avec l'endométriose, les douleurs pelviennes et l'infertilité. Ceci concerne toute visite à un généraliste (GP), gynécologue, centre FIV, chirurgien, spécialiste en médecine interne, psychiatre ou autre spécialiste (SP). Veuillez indiquer également la nature de la visite et les coûts de transports associés.

date des visites ( JJ/MM/AA)	Nature de visite (veuillez indiquer si la visite était à un généraliste (GP) ou un spécialiste 5SP). Indiquer également la spécialité)	cout de transport (Veuillez indiquer le coût approximatif du transport en relation avec la visite chez le médecin)

##### 2. Médicaments

Médicaments (en vente libre et/ ou sur ordonnance, y compris les médicaments pour l'infertilité) Veuillez indiquer tous les médicaments prise en relation avec l'endométriose, les douleurs pelviennes et l'infertilité. Veuillez donner les détails des posologies journalières et le nombre de jours de prise du médicament

Nom comercial	Posologie Journalière ( mg )	Nombre de jours de prise de médicaments

##### 3. Tests de Suivi

veuillez indiquer tous les tests que vous avez subis en raison de l'endométriose, des douleurs pelviennes et de l'infertilité

TESTS	Nombre de procedures	Nom de l'hôpital
Echographie (endo-vaginale, abdominale, rectale)		
Echographie (rénale)		
Imagerie par résonance magnétique		

Tomodensitométrie (TDM)		
Urographie intra-veineuse (UIV)		
Lavement baryté		
Sigmoïdoscopie		
analyse de sang		
Bactériologie / culture		
Autre test (veuillez préciser)		

#### 4. Hospitalisations (toute période passé à l'hôpital sauf simple consultation)

**Veillez inclure toute période passée dans un hôpital pendant laquelle vous êtes restée dans un lit ou dans un fauteuil de repos ressemblant à un lit, où avez subi un geste chirurgical ou un prélèvement d'ovocytes / transfert d'embryon dans un contexte de FIV, même si vous n'y avez pas passé la nuit.**

veuillez indiquer le nom de l'hôpital, les dates du début et de la fin de l'hospitalisation / période passée en ambulatoire en relation avec l'endométriose, les douleurs pelviennes et l'infertilité. (veuillez indiquer le coût approximatif du transport en relation avec l'hospitalisation)

Nom de l'hôpital	date d'entrée	date de sortie	coûts de transports

#### 5. Aides supplémentaires pour les activités domestiques

Veillez indiquer les dates auxquelles vous avez bénéficié d'une aide supplémentaire pour le travail à la maison (ex. Nettoyage, garde d'enfant) en raison d'endométriose, des douleurs pelviennes et l'infertilité. Ceci concerne l'aide reçue pour les activités domestiques de la part des professionnels de la famille, des amis, voisins etc. veuillez décrire le type d'aide dont votre ménage a bénéficié. Indiquer le nombre d'heures et la somme déboursée pour l'aide reçue.

date de l'aide	type d'aide	nombre d'heure	somme déboursée

#### 6. Soins non professionnels

veuillez indiquer les dates auxquelles vous avez reçu des soins non professionnels de la part de votre famille, vos amis, voisins, etc, entre le 5 octobre – 1 novembre en raison de l'endométriose, des douleurs pelviennes et l'infertilité. Veuillez décrire le type de soins non professionnels dont vous avez bénéficié. Indiquer le nombre d'heures de soins non professionnels que vous avez reçu.

date des soins	types de soins	nombre d'heure	somme déboursée



## 7. Perte de productivité

Les questions qui suivent concernent l'impact de l'endométriose, les douleurs pelviennes et de l'infertilité sur votre capacité de travail et sur l'accomplissement de vos activités habituelles. Veuillez remplir les espaces blancs ou cercler un numéro, comme indiqué.

1. Avez-vous un emploi actuellement (travail rémunéré)?    \_\_\_ NON    \_\_\_ OUI

**si NON, cocher "NON" et passer à la question 6**

**les questions qui suivent portent sur les sept derniers jours, AUJOURD'HUI NON INCLUS**

2. **Pendant les sept derniers jours, combien d'heures de travail avez-vous perdu en raison de problèmes associés avec l'endométriose**, les douleurs pelviennes et l'infertilité? Inclure les heures de travail perdues, les jours d'absence pour maladie, les jours où vous êtes arrivée en retard, partie de bonne heure, etc.    \_\_\_ HEURES

3. **Pendant les sept derniers jours**, combien d'heures de travail avez-vous perdues pour toute autre raison, tels vacances, jours fériés, y compris le temps pris pour participer à cette enquête    \_\_\_ HEURES

4. **Pendant les sept derniers jours**, pendant combien d'heures avez-vous effectivement travaillé?    \_\_\_ HEURES

(si "0", passer à la question 6.)

5. **Pendant les sept derniers jours**, à quel point est ce que l'endométriose, les douleurs pelviennes et l'infertilité ont affecté votre productivité quand vous étiez au travail?

*pensez aux jours où vous avez été limitée dans la quantité ou dans la nature du travail que vous avez pu accomplir, les jours où vous avez fait moins de choses que vous ne l'auriez souhaité, ou les jours où vous n'avez pas pu donner d'attention à votre travail que d'habitude. Si l'endométriose, les douleurs pelviennes et l'infertilité n'ont que peu affecté votre travail, indiquer un nombre bas. Indiquer un nombre haut si l'endométriose, les douleurs pelviennes et l'infertilité ont eu un impact sur votre travail.*

Ne prenez en compte que le degré auquel l'endométriose, les douleurs pelviennes et l'infertilité ont affecté votre productivité pendant que vous étiez au travail

Endométriose, les douleurs pelviennes et l'infertilité n'ont aucun impact sur le travail

L'endométriose, douleurs pelviennes et

l'infertilité m'ont totalement empêché de travailler

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

ENTOURER UN NUMERO

6. **Pendant les sept derniers jours**, à quel point est ce que l'endométriose, les douleurs pelviennes et l'infertilité ont affecté votre capacité d'accomplir vos activités journalières régulières, autre que votre emploi rémunéré?

*par activités régulières, nous entendons les activités que vous accomplissez habituellement, tel que le ménage, les courses, s'occuper des enfants, prendre de l'exercice, étudier, etc. pensez aux occasions où vous avez été limitée dans la quantité ou la nature des activités que vous pouviez accomplir et celles où vous avez accompli moins que vous auriez voulu. Si l'endométriose, les douleurs pelviennes et l'infertilité n'ont que peu affecté vos activités, indiquer le nombre bas. Indiquer un nombre haut si l'endométriose, douleurs pelviennes et infertilité ont eu un impact important sur vos activités.*

l'endométriose, les douleurs pelviennes et l'infertilité n'ont eu aucun impact sur mes activités journalières régulières

l'endométriose,

les douleurs pelviennes et l'infertilité m'ont totalement empêché mes activités journalières régulières

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

ENTOURER UN NUMERO

Nombre de jours d'arrêt de travail liés à l'endométriose sur l'année écoulée ?:

## ANNEXE 5 : DONNEES DES ONGLETS ADDITIONNELS

### CHIRURGIE

#### COMPTE RENDU OPERATOIRE

Nom du Médecin proposant l'hospitalisation et  
l'intervention.....  
Nom du Chirurgien: .....  
Date Intervention : .....  
Date des dernières règles : .....  
Patiente sous traitement médical au moment de l'indication chirurgicale:  
Si oui, lequel et depuis combien de temps:

#### MOTIF DE L'INTERVENTION

Douleur pelvienne  
Stérilité  
Hystérectomie  
GEU  
Ligature Trompes  
Suspicion d'Endométriose  
Hydrosalpinx Nodule d'Endométriose  
Torsion Annexe  
Autre  
Kyste Ovaire  
Myome  
Suspicion d'Adhérences  
Suspicion de PID = Pelvic Inflammatory Diseases

#### **Existe-t-il actuellement un problème de Stérilité :**

OUI (1) NON (2) .....

*Si OUI* : Stérilité première (1) Stérilité secondaire (2).....

**Durée de l'intervention :.....h**

**Réalisée par :**

#### DIAGNOSTIC PER OPERATOIRE



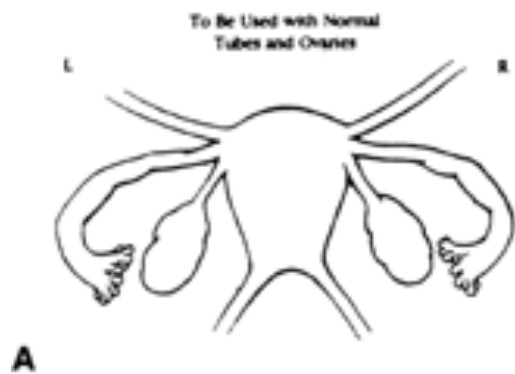
## THE AMERICAN FERTILITY SOCIETY REVISED CLASSIFICATION OF ENDOMETRIOSIS

Patient's Name \_\_\_\_\_ Date \_\_\_\_\_  
 Stage I (Minimal) - 1-5      Laparoscopy \_\_\_\_\_ Laparotomy \_\_\_\_\_ Photography \_\_\_\_\_  
 Stage II (Mild) - 6-15      Recommended Treatment \_\_\_\_\_  
 Stage III (Moderate) - 16-40  
 Stage IV (Severe) - >40  
 Total \_\_\_\_\_ Prognosis \_\_\_\_\_

PERITONEUM	ENDOMETRIOSIS	<1cm	1-3cm	>3cm	
		Superficial	1	2	4
	Deep	2	4	6	
OVARY	R Superficial	1	2	4	
	Deep	4	16	20	
	L Superficial	1	2	4	
	Deep	4	16	20	
POSTERIOR CULDESAC OBSTRUCTION		Partial	Complete		
		4	40		
OVARY	ADHESIONS	< 1/3 Enclosure	1/3-2/3 Enclosure	> 2/3 Enclosure	
	R Filmy	1	2	4	
	Dense	4	8	16	
	L Filmy	1	2	4	
	Dense	4	8	16	
	TUBE	R Filmy	1	2	4
		Dense	4*	8*	16
		L Filmy	1	2	4
Dense		4*	8*	16	

\*If the fibrotic end of the fallopian tube is completely enclosed, change the point assignments to 16.

Additional Endometriosis: \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 Associated Pathology: \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_



**Score AFS-R Endométriose.**

**Le score AFSR de l'endométriose  
(Score de l'American Fertility Society, révisé en 1985)**

**1 - Lésions péritonéales**

	Superficielles	Profondes
< 1 cm	1	2
1 à 3 cm	2	4
> 3 cm	4	6

**2 - Lésions ovariennes**

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

**3 - Adhérences**

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

**4 - Oblitération du Douglas**

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

Classification ENZIAN

Compartiment	A	B	C	
Grade	RECTOVAGINAL SEPTUM VAGINA	SACROUTERINE LIG. PELVIC WALL	BOWEL	
Grade 1 < 1 cm				FA
Grade 2 1-3 cm				FB
Grade 3 > 3 cm				FU
				FI
				FO

Quel est le grade selon ENZIAN ?

### EVALUATION DE LA FERTILITE POST OPERATOIRE

**TROMPE Droite :** normale  $\square_1$  normale mais sans passage  $\square_2$  phimosis  $\square_3$  hydrosalpinx  $\square_4$  altérations proximales mais perméable  $\square_5$  altérations proximales non perméables  $\square_6$  Endométriose tubaire  $\square_7$  absente  $\square_0$

**TROMPE Gauche :** normale  $\square_1$  normale mais sans passage  $\square_2$  phimosis  $\square_3$  hydrosalpinx  $\square_4$  altérations proximales mais perméable  $\square_5$  altérations proximales non perméables  $\square_6$  Endométriose tubaire  $\square_7$  absente  $\square_0$

« ENDOMETRIOSIS FERTILITY INDEX (EFI) partie à remplir après la chirurgie”  
Score de moindre fonction (LF) à la fin de la chirurgie

Score	Description		Gauche		Droite			
4	= Normal	Trompe de Fallope	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	= Dysfonctionnement mineur		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	= Dysfonctionnement modéré	Fimbria	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	= Dysfonctionnement sévère		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	= absente ou non fonctionnelle	Ovaire	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Pour calculer le Score LF additionner le score le plus bas du côté droit avec celui du côté gauche. Si un ovaire est absent d'un côté, le score LF est obtenue en doublant le score du coté ou il y a un ovaire	Lowest score	<input checked="" type="checkbox"/>	+	<input checked="" type="checkbox"/>	=	<input checked="" type="checkbox"/>	
			Gauche		Droite		LF score	

Endometriosis Fertility Index (EFI)

### Oblitération du Douglas

Comblement : Aucun (0), Partiel (1), Total (2)

## OPERATOIRE

### Endométriose chirurgicalement confirmée :

OUI (1) NON (2) .....

### Avez-vous fait une biopsie:

Torus Utérin

Moitié inférieure de la face postérieure de l'utérus

Face postérieure de l'utérus entier

### Avez-vous constaté :

Des lésions Diaphragmatiques

Des lésions Appendiculaires

Des lésions Iléales Des lésions Sigmoidiennes

Des lésions Rectales

des lésions urétérales

Des lésions vésicales?

Nodule

Localisation biopsie : .....

### Nodule :

(Définition : lésion > ou = 5 mm en profondeur.) Pour le décrire utiliser la taille estimée sous AG, la longueur et la largeur qui vous semblent impliquées. Ex, si le nodule de la cloison recto-vaginale, infiltre 1cm du vagin et 2cm du rectum, veuillez cocher :

	Vagin	Rectum	Vessie
Nodule : 1 cm			
Nodule : 2 cm			
Nodule : 3 cm			

Nombre de nodules digestifs : 1\_\_1

Hauteur du nodule digestif le plus bas : 1\_\_1 0 = sigmoïde,

1 = haut rectum 11-15cm par rapport à l'anus,

2 = moyen rectum 6-10cm,

3 = bas rectum <5cm

## TRAITEMENT CHIRURGICAL

Opérateur 1 : .....Opérateur 2 :

.....

Voie d'abord : Coelioscopie <sub>1</sub> Laparotomie <sub>2</sub> Laparoconversion <sub>3</sub>

Horaire d'incision :  h  mn

Horaire de fermeture :  h  mn

Diagnostics :

Coder en plus :

N736 Adhérences périovariennes, adhérences péritubaires, adhérences digestives  
hydronéphrose

N701 Hydrosalpinx, salpingite chronique

N135 Sténose urétérale, sans

Avez-vous fait un geste chirurgical ? OUI (1) NON (2).....

**Si OUI :**

**Adhésiolyse : OUI (1) NON (2) .....**

**Adhésiolyse Annexe Droit :**

pas d'adhérence = 0, pas d'adhésiolyse = 1 ; adhésiolyse partielle =2 ;  
adhésiolyse complète =3...

**Adhésiolyse Annexe Gauche :**

pas d'adhérence = 0, pas d'adhésiolyse = 1 ; adhésiolyse partielle =2 ;  
adhésiolyse complète =3.....

**Adhésiolyse Recto-Vaginale :**

pas d'adhérence = 0, pas d'adhésiolyse = 1 ; adhésiolyse partielle =2 ;  
adhésiolyse complète =3.....

**Lésion péritonéale superficielle**

**Technique :**

Pas de lésion = 0, Non traitée = 1, Laser = 2, Bipolaire = 3, Excision = 4,  
Excision + Bipolaire = 5 plasmajet 6

**Traitement :**

Non fait (0); Complet (1); Partiel (certaines lésions minimales n'ont pas été  
traitées: 2) .....

**Endométriose ovarien droit**

Pas de lésion (0)	Non Fait (1)	Drainage + lavage (2)	Destruction partielle Laser ou bipol. (3)	Destruction complète Laser ou bipol. (4)
Kystectomie Intra-Péritonéale (5)	Kystectomie Trans-Pariétale (6)	Ovariectomie (7)	Kystectomie partielle + destruction Laser ou bipol. (8)	Pas d'ovaire (9)

**Endométriose ovarien gauche**

Pas de lésion (0)	Non Fait (1)	Drainage + lavage (2)	Destruction partielle Laser ou bipol. (3)	Destruction complète Laser ou bipol. (4)
Kystectomie Intra-Péritonéale (5)	Kystectomie Trans-Pariétale (6)	Ovariectomie (7)	Kystectomie partielle + destruction Laser ou bipol. (8)	Pas d'ovaire (9)

**Endométriose Profonde Antérieure (A) :** Excision superficielle <sub>1</sub> Cystectomie partielle avec suture SANS ouverture (Code JDFC023) <sub>2</sub> Cystectomie partielle AVEC ouverture (Code JDFC023) <sub>3</sub>  
Résection paroi utérine ANT Oui <sub>1</sub> Non <sub>0</sub>

**Endométriose Profonde Postérieure (P) :** Résection US D t <sub>1</sub> Résection US Gche <sub>2</sub>  
Douglassectomie radicale (Code JFFC001) <sub>3</sub> Colpectomie (Code JLFA 002) <sub>4</sub>

**Endométriose intestinale :**

Résection digestive intra-musculaire sans suture <sub>1</sub> Résection en pastille (Code HJFA004) <sub>10</sub>  
Résection digestive intra-musculaire avec suture (code HJCC001) <sub>2</sub> Suture du rectum par laparotomie (code HJCC001) <sub>3</sub>

Proctectomie subtotal (Code HJFA004) <sub>4</sub> Résection sigmoïde (Code HHFA 004) <sub>5</sub>  
Résection iléo-caecale (Code HGFC 021) <sub>6</sub> Appendicectomie (Code HHFA 016) <sub>7</sub>  
Colostomie par laparotomie (Code HHCA 002) <sub>8</sub> colostomie par coelioscopie (Code HHCC 007) <sub>9</sub>  
Iléostomie(entérostomie) par coelioscopie (code HGCC026) <sub>10</sub> Iléostomie(entérostomie) par laparotomie (codeHGCA008) <sub>11</sub>

Hauteur de l'anastomose  cm

**Endométriose du paramètre :**

Décroisement : Non <sub>0</sub> Droite <sub>1</sub> Gauche <sub>2</sub>  
Section artère en T : Non <sub>0</sub> Droite <sub>1</sub> Gauche <sub>2</sub>  
Pose de sonde JJ : (Code JCLE 001) Oui <sub>1</sub> Non <sub>0</sub>  
Urétérolyse (Code JCPC002) : Non <sub>0</sub> Droite <sub>1</sub> Gauche <sub>2</sub>  
Resection urétérale : Non <sub>0</sub> Droite <sub>1</sub> Gauche <sub>2</sub>  
Avec anastomose termino-terminale (JCFA 003) <sub>3</sub> Avec réimplantation vésicale (JCFA 008) <sub>4</sub>

**Préservation nerveuse :**

Nerfs splanchniques : Non vus <sub>0</sub> Vus à droite <sub>1</sub> Vus à gauche <sub>2</sub>  
Nerfs hypogastriques : Non vus <sub>0</sub> Vus à droite <sub>1</sub> Vus à gauche <sub>2</sub>  
Infiltration : Non <sub>0</sub> Infiltration Droite <sub>1</sub> Infiltration Gauche <sub>2</sub>

**Hystérectomie :** Intrafasciale <sub>1</sub> Extrafasciale <sub>2</sub> Elargie (Code JKFC005) <sub>3</sub>  
Extrapéritonéale (Code JKFC005) <sub>4</sub>

**Adhérences :** Non <sub>0</sub> Lysis annexiel droit <sub>1</sub> Lysis annexiel gauche <sub>2</sub> Lysis douglas <sub>3</sub> Code  
HPPC001 [lâches] ; HPPC002 [étendues]

**Traitement complet :** Non <sub>0</sub> Oui <sub>1</sub>

**Classification chirurgicale :**

**Ao A1 A2 ( en cas d'infiltration detrusorienne avérée)**

**P0 P1 P2 ( en cas d'atteinte vaginale avérée) P3 ( en cas d'atteinte digestive avérée)**

**Complications per opératoire :**



Complication vasculaire ? OUI / NON,  
Plaie de gros vaisseaux / Suture vasculaire /

Complication Digestive ? plaie digestive / suture digestive / Resection digestive , si oui à quel niveau  
Complication urinaire ? OUI / NON,  
Plaie vésicale ? suture vésicale / plaie uretere / pose sonde JJ

EIG ?

## Anatomopathologie : endométriose confirmée ?

### COMPLICATIONS

#### Complications post-opératoires : OUI (1) NON (2)

Si OUI:

- . Fistule digestive : .....OUI (1) NON (2)
- . Abcès pelvien opéré : .....OUI (1) NON (2)
- . Abcès pelvien traité médicamenteux : ..... OUI (1) NON (2)
- . Atonie vésicale >7j : .....OUI (1) NON (2)
- . Fistule urétérale : .....OUI (1) NON (2)
- . Autre(s) complication(s) : .....OUI (1) NON (2) Si oui, précisez

#### Handicap urinaire post-opératoire :

NB total de journées de sonde à demeure :    \_\_\_ Jours

NB total de journées de d'auto-sondage : \_\_\_ Jours    Auto-sondages en cours :   Non        Oui

RPM > 24 h : Non        Oui  (réalisation de RPM au delà de 24 h après ablation de la sonde)

Nb total de RPM en hospitalisation \_\_\_ Jours    \_\_\_ RPM

Vol RPM min : \_\_\_ ml    volume uriné correspondant : \_\_\_ ml

Vol RPM max : \_\_\_ ml    volume uriné correspondant : \_\_\_ ml

Débitmétrie : Non  Oui  Date \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Volume mictionnel \_\_\_ ml    Résidu \_\_\_ ml

Débit maximum \_\_\_ ml/mn

Sensations vésicales : Normales     Altérées     Absentes

Mictions : Normales     Altérées avec vidange complète     Altérées avec vidange incomplète   
Absentes

#### Précisions :...

#### Evaluation postopératoire des fonctions digestives

Date de retrait du drain: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ ou NA

Reprise transit (gaz) J \_\_\_/\_\_\_

Reprise alimentation liquide J \_\_\_/\_\_\_

Evaluation postopératoire de la douleur

ENS: J1= \_\_\_/10       J2= \_\_\_/10

Consommation morphinique totale \_\_\_ mg

Jour arrêt des morphiniques \_\_\_/\_\_\_

Date de Fermeture de l'iléostomie \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ ou

### TRAITEMENT DE SORTIE D'HOSPITALISATION

Pour les 6 premiers mois

Traitement : ..... OUI (1) NON (2)

Si Oui :

**Stérilet** : ..... OUI (1) NON (2)

Précisez : .....

**Contraception orale** : ..... OUI (1) NON (2)

Précisez : .....

**Analogues LHRH** : ..... OUI (1) NON (2)

Précisez : .....

**Progestatifs** : ..... OUI (1) NON (2)

Précisez : .....

**Danazole** : ..... OUI (1) NON (2) Précisez : .....

**Implant** : ..... OUI (1) NON (2)

**Préservatifs** : ..... OUI (1) NON (2)

### Traitements pour infertilité :

Stimulation de l'ovulation : ..... OUI (1) NON(2)

IU : ..... OUI (1) NON( 2)

FIV : ..... OUI (1) NON ( 2)

Tentatives de grossesse spontanée : .... OUI (1) NON (2)

Don d'ovocytes : ..... OUI (1) NON(2)

Autres: .....

**Autres traitements** : ..... OUI (1) NON (2) Précisez :

.....

Commentaires : .....

.....

## FERTILITE /PMA

### ATCDS d'infertilité

Avez-vous eu un suivi médical pour infertilité? OUI (1) NON (2) .....

*Si OUI* : Depuis combien de temps (en mois) : ..... Pour  
cette raison avez-vous effectué :

Procédures de Procréation Médicalement Assistée ..... Nombre ..... *Si*

*OUI précisez:*

FIV : .....Nombre.....

ICSI(injections spermatozoïdes): .....Nombre.....

Insémination Intra-Utérine: .....Nombre.....

Cycles de stimulation de l'ovulation : ..... Nombre .....

Stimulation par: Clomid (1) Puregon, GonalF, Menopur (2) .....

Avez-vous actuellement un désir de grossesse : OUI (1) NON (2) .....

### **ATCDS Gynécologiques**

Age du 1<sup>er</sup> rapport sexuel : .....

Avez-vous utilisé une contraception avant le diagnostic d' endométriose : OUI (1) NON (2) .....

Avez vous utilisé une contraception avant une intervention pour endométriose? OUI(1) NON( 2)

Ovules spermicides :

Pilule : , laquelle?..... Schéma avec ou sans règles?.....

Stérilet :

Préservatif :

Durée (mois) .....

Implanon :

Autre .....

### **Bilan pre op**

Clinique : idem socle commun

IRM : meme items que socle commun

AMH préopératoire  1 : .....

Non faite  0

### **Chirurgie**

Idem socle chirurgie , EFI ++

Traitement post op ?

AMH post op : dosée OUI/NON , taux ?

Delai de tentative de grossesse spontanée

Grossesse spontanée obtenue apres chirurgie ? Oui/NON

Si oui , au bout de combien de temps ?

Si non , prise en charge en PMA ? Modalités ?

PMA :

FIV ? ICSI ?

Nombre de cycles ?

Grossese obtenue ? OUI/NON

Accouchement d'enfant vivant ? OUI/NON

Si oui, au bout de combien de temps ?

**(Conseil national de l'ordre des médecins)**

**SERMENT D'HIPPOCRATE**

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

Nom, Prénom

Signature

## **SERMENT D'HIPPOCRATE**

En présence des Maîtres de cette FACULTE et de mes chers CONDISCIPLES, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'Honneur et de la Probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et je n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes MAÎTRES, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les HOMMES m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'OPPROBRE et méprisé de mes confrères si j'y manque.

Nom, Prénom

Signature

**FIGUIER Claire**

MISE EN PLACE DE NO ENDO : UNE BASE DE DONNEES NATIONALE POUR  
L'ENDOMETRIOSE ET LES DYSMENORHEES

Thèse Médecine : Clermont-Ferrand - Année 2019

**RESUME**

**Contexte :** Les dysménorrhées sévères touchent une femme sur quatre et l'endométriose touche 5 à 10 % des femmes en âge de procréer. L'impact de cette maladie pour les patientes qui en sont atteintes est majeur. Pourtant il n'existe aucun outil efficace de prise en charge précoce et les parcours de soins restent très aléatoires. La progression dans la connaissance et la prise en charge de cette maladie doit passer par des outils numériques de suivi et par des systèmes de base de données de grande ampleur

**Objectif :** Notre objectif est de créer une base de données nationale en endométriose et dysménorrhées, NO ENDO, adossée à un dossier numérique de suivi dédié contenant toutes les informations sur la maladie, afin de progresser sur les connaissances et la prise en charge précoce et à long terme de ces pathologies.

**Méthode :** La création de la base à commencer par la définition des données à renseigner, en comparant et ajustant celles de six bases régionales déjà existantes. Ensuite nous avons mis au point un outil numérique qui devait être un passeport de santé en travaillant en collaboration avec une société spécialisée dans la donnée de santé. Parallèlement, afin d'organiser les aspects administratifs, juridiques et exécutifs de la base, qui n'appartiendra ni à un centre ni à un acteur particulier, nous avons cherché à mettre en place une organisation dédiée à la base.

**Résultats :** La base de données contient des données cliniques et paracliniques organisées en socle commun à tous les centres et en briques particulières selon les spécificités d'expertise des centres participants. Elle est adossée à un dossier numérique constituant un passeport médical lié à la patiente tout au long de son suivi : « ENDOpass ». Le consortium NO ENDO, dédié à la base, permettra son organisation administrative, exécutive et répondra aux questions de gestion de la base et d'appartenance des données.

**MOTS-CLES**

Endométriose, Dysménorrhées, base de données, dossier numérique, suivi , parcours de soin

**JURY :**

Président : M. Michel CANIS, Professeur, Faculté de Médecine Clermont-Ferrand

Membres : M. Jean-Luc POULY, Professeur, Faculté de Médecine Clermont-Ferrand

M. Nicolas BOURDEL, Professeur, Faculté de Médecine Clermont-Ferrand

Mme Anne-Spohie Gremeau, Docteur, CHU Clermont Ferrand

Mme Pauline CHAUVET, Docteur, CHU Clermont-Fd

**DATE DE LA SOUTENANCE :**

Vendredi 19 avril 2019

**ADRESSE DE L'AUTEUR**