

Endométriose :

Perspectives des patientes pour améliorer la prise en charge et trajectoires d'évolution des douleurs dans la cohorte ComPaRe-Endométriose



Thèse de doctorat en santé publique et épidémiologie, soutenue le 12 oct. 2023 par Solène GOUESBET

Inserm U1018, CESP, Équipe « Exposome et Hérité »

Sous la direction de Marina KVASKOFF, CRCN Inserm, docteure en santé publique et épidémiologie

PLAN

I. CONTEXTE

Qu'est-ce que l'endométriose ?
Épidémiologie
Histoire de la prise en charge

II. OBJECTIFS

III. MATÉRIEL

IV. OBJECTIF 1

Validation des données sur l'endométriose
dans la cohorte ComPaRe-Endométriose

V. OBJECTIF 2

Le point de vue des patientes pour
améliorer la prise en charge de la maladie

VI. OBJECTIF 3

Étude de répétabilité sur les douleurs
passées liées à l'endométriose

VII. OBJECTIF 4

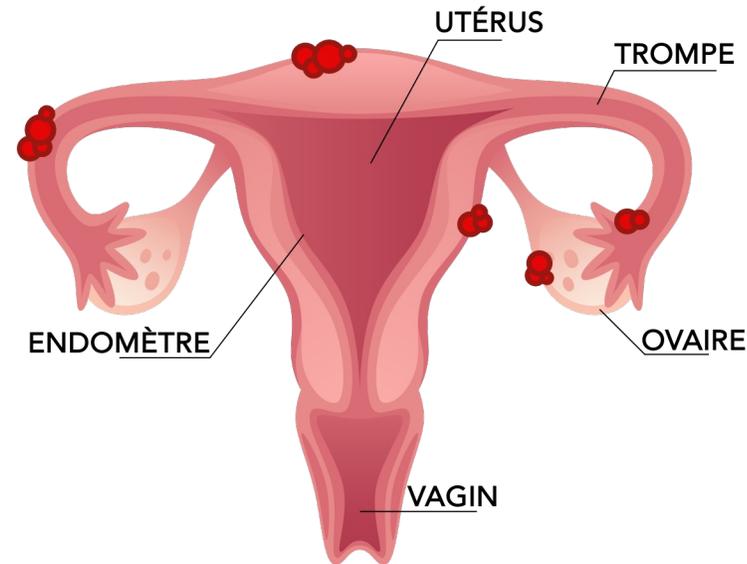
Trajectoires d'évolution des symptômes
douloureux de l'endométriose et facteurs
associés

VIII. DISCUSSION

IX. CONCLUSION ET PERSPECTIVES

Qu'est ce que l'endométriose ?

- ➔ Maladie chronique gynécologique inflammatoire
- ➔ Présence de tissu semblable à l'endomètre en dehors de la cavité utérine ⁽¹⁾



(1) Zondervan et al., 2018

Qu'est ce que l'endométriose ?

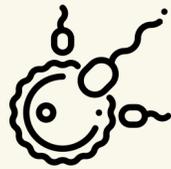
- ➔ Maladie chronique gynécologique inflammatoire
- ➔ Présence de tissu semblable à l'endomètre en dehors de la cavité utérine
- ➔ Symptômes

Plusieurs formes de douleurs :

- Dysménorrhées (douleurs pelviennes lors des règles)
- Dyspareunies (pendant/après les rapports sexuels)
- Dysuries (lors de la miction)
- Dyschézies (à l'évacuation des selles)
- Douleurs abdominales

Qu'est ce que l'endométriose ?

- ➔ Maladie chronique gynécologique inflammatoire
- ➔ Présence de tissu semblable à l'endomètre en dehors de la cavité utérine
- ➔ Symptômes



Infertilité
1/3 des cas



Fatigue
chronique



Troubles
digestifs

Qu'est ce que l'endométriose ?

- ➔ Maladie chronique gynécologique inflammatoire
- ➔ Présence de tissu semblable à l'endomètre en dehors de la cavité utérine
- ➔ Symptômes
- ➔ 4 stades (de minime à sévère)⁽²⁾
- ➔ 3 types d'endométriose pelvienne :
 - … Superficielle
 - … Ovarienne
 - … Profonde
- + Endométriose extra pelvienne
- + Adénomyose

(2) Revised American Society for Reproductive Medicine classification of endometriosis: 1996.

Épidémiologie

➔ 10% des femmes en âge de procréer ⁽³⁾

- Estimation à partir de plusieurs études mais prévalence réelle inconnue
- Estimations variables en fonction de la population d'étude et des critères de diagnostic

Épidémiologie

- ➔ 10% des femmes en âge de procréer
- ➔ Incidence

40/100 000 PA
Australie ⁽⁴⁾



298/100 000 PA
États-Unis ⁽⁵⁾

Épidémiologie

- ➔ 10% des femmes en âge de procréer
- ➔ Incidence
- ➔ Facteurs de risque ⁽⁶⁾



Âge de
ménarche
précoce



Cycles
menstruels
courts



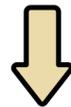
IMC
faible



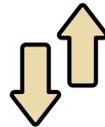
Faible
poids de
naissance

Épidémiologie

- ➔ 10% des femmes en âge de procréer
- ➔ Incidence
- ➔ Facteurs de risque
- ➔ Facteurs de progression



Aménorrhée



Chirurgie



IMC élevé

Épidémiologie

Une maladie évolutive?⁽⁷⁾

Table: Natural course of disease between first and second look laparoscopy in untreated patients.

Reference	n patients	Regression	Stable	Progression
Thomas, 1987	17	9	0	8
Telimaa, 1987	12	1	8	3
Mahmood, 1990	11	3	1	7
Overton, 1994	15	8	3	4
Sutton, 1994	24	7	10	7
Harrison, 2000	43	27	12	4
Abbott, 2004	18	4	6	8
TOTAL	140	59 (42%)	40 (29%)	41 (29%)

(7) Evers, 2013

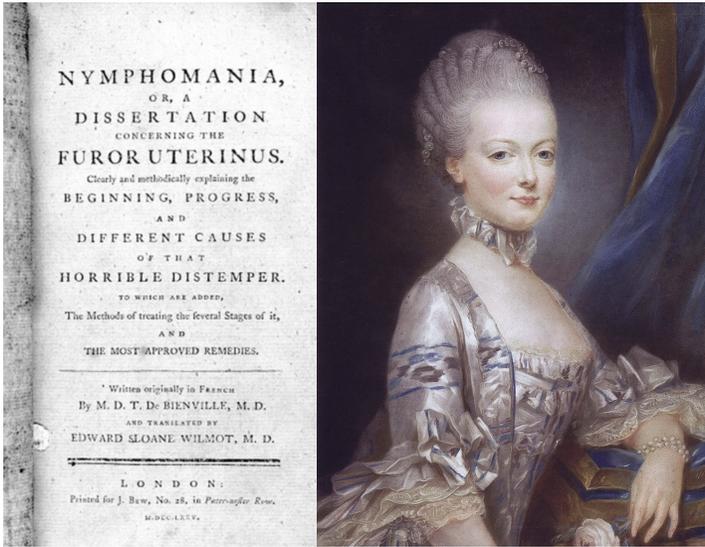
Histoire de la prise en charge ⁽⁸⁾

Causes surnaturelles
Possession démoniaque



Moyen-Âge
Renaissance

Hystérie et nymphomanie
appelée « folie de l'utérus »



XVII^{ème}
siècle

Hystérectomie pratiquée pour
traiter l'hystérie



XIX^{ème}
siècle

(8) Nezhat et al., 2012

Histoire de la prise en charge⁽⁸⁾

John Sampson
« Père de l'endométriose »



1927

Contraceptif hormonal pour
les troubles menstruels



1957

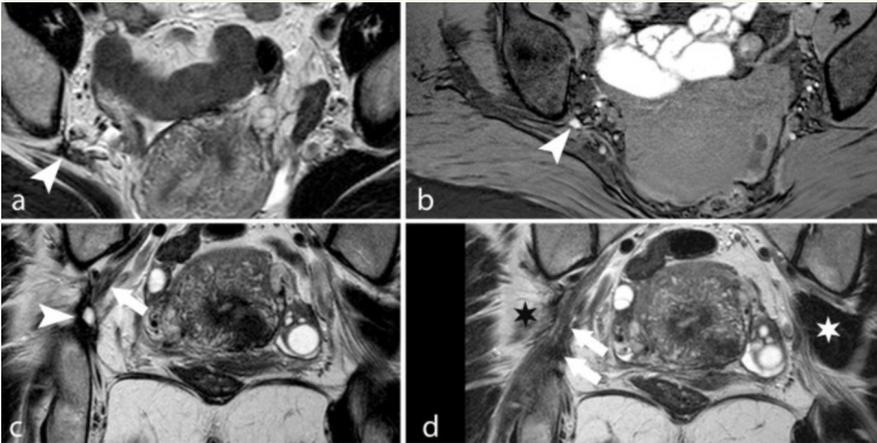
Apparition de la laparoscopie
en gynécologie



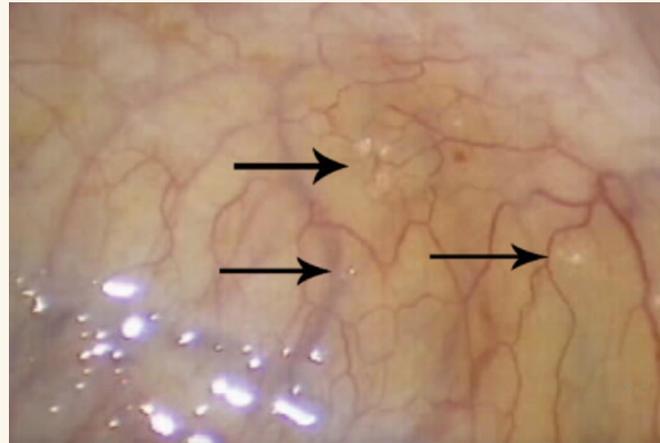
1980

Histoire de la prise en charge

➔ De réelles avancées ces dernières décennies



Imagerie médicale



Techniques chirurgicales



Développement de nouveaux médicaments

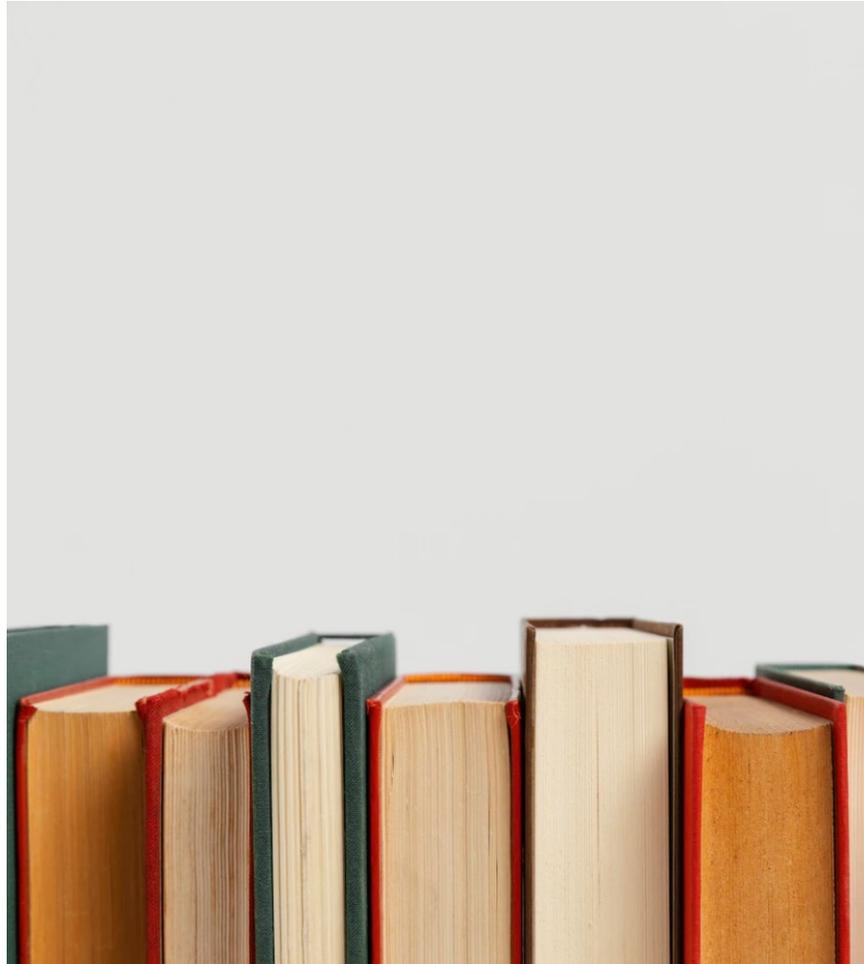
Histoire de la prise en charge

- ➔ De réelles avancées ces dernières décennies
- ➔ Début de la compréhension de l'endométriose avec encore des défis à relever pour mieux comprendre la maladie et mieux prendre en charge les patientes
- ➔ Nécessité de mener des études ...

...pour mieux appréhender les besoins et attentes des patientes vis-à-vis de leurs soins

...pour mieux comprendre l'évolution de la maladie au cours du temps

...en assurant une vigilance particulière quant à la qualité des données utilisées



Objectif 1 :

Mener une étude de validation des données sur l'endométriose dans la cohorte ComPaRe-Endométriose

Objectif 2 :

Rendre compte du point de vue des patientes pour améliorer la prise en charge de la maladie

Objectif 3 :

Mener une étude de répétabilité d'un questionnaire mesurant l'intensité des douleurs passées d'endométriose

Objectif 4 :

Décrire les trajectoires d'évolution des symptômes douloureux au cours du temps et analyser les facteurs associés à ces profils

Conclusion

- ① Taux de validation élevés pour le diagnostic d'endométriose et d'adénomyose
Fiabilité variable des données autodéclarées sur le type d'endométriose
- ② Attentes et besoins des participantes pour une meilleure prise en charge en 14 thèmes (dont améliorer la connaissance et reconnaissance de la maladie par les soignants, mettre fin aux violences médicales, améliorer les soins spécifiques à l'endométriose)
- ③ Fiabilité modérée à bonne des données rétrospectives sur l'intensité du pire niveau de douleurs associées à l'endométriose au cours de la vie
- ④ Premiers éléments de réponse pour mieux comprendre les profils d'évolution des symptômes et l'hétérogénéité de la maladie en termes d'évolution de ces symptômes

Perspectives



Répéter l'analyse sur les trajectoires avec un suivi prospectif pour identifier les facteurs de progression de la maladie

Sensibiliser sur le besoin d'harmonisation dans la description de l'endométriose dans les comptes rendus médicaux (e.g., types de la maladie)

Continuer à impliquer les patientes dans la recherche, approche stimulante pour concevoir une meilleure prise en charge correspondant à leurs attentes

Première thèse sur les données de ComPaRe-Endométriose avec des perspectives de recherche très larges