

THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE SPÉCIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE

Présentée et soutenue publiquement par

Julie PRUNELLA

Le 18 septembre 2018

LA CONSULTATION D'ANNONCE DEDIEE A L'ENDOMETRIOSE Enquête nationale française sur un échantillon de 1749 femmes atteintes d'endométriose

Directeur de thèse : Docteur Thierry BRILLAC

JURY :

Monsieur le Professeur Pierre MESTHE	Président
Monsieur le Professeur Pierre LEGUEVAQUE	Assesseur
Madame le Docteur Brigitte ESCOURROU	Assesseur
Monsieur le Docteur Thierry BRILLAC	Assesseur
Madame le Docteur Anne FREYENS	Assesseur

TABLEAU du PERSONNEL HU
des Facultés de Médecine de l'Université Paul Sabatier
au 1^{er} septembre 2017

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. ROUGE Daniel	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE Christian
Doyen Honoraire	M. LAZORTHES Yves	Professeur Honoraire	M. CARLES Pierre
Doyen Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	M. BONAFÉ Jean-Louis
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	Professeur Honoraire	M. VAYSSÉ Philippe
Doyen Honoraire	M. PUEL Pierre	Professeur Honoraire	M. ESQUERRE J.P.
Professeur Honoraire	M. ESCHAPASSE Henri	Professeur Honoraire	M. GUITARD Jacques
Professeur Honoraire	M. GEDEON André	Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Franck
Professeur Honoraire	M. PASQUIE M.	Professeur Honoraire	M. ROQUE-LATRILLE Christian
Professeur Honoraire	M. RIBAUT Louis	Professeur Honoraire	M. CERENE Alain
Professeur Honoraire	M. ARLET Jacques	Professeur Honoraire	M. FOURNIAL Gérard
Professeur Honoraire	M. RIBET André	Professeur Honoraire	M. HOFF Jean
Professeur Honoraire	M. MONROZIES M.	Professeur Honoraire	M. REME Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. DALOUS Antoine	Professeur Honoraire	M. FAUVEL Jean-Marie
Professeur Honoraire	M. DUPRE M.	Professeur Honoraire	M. FREXINOS Jacques
Professeur Honoraire	M. FABRE Jean	Professeur Honoraire	M. CARRIERE Jean-Paul
Professeur Honoraire	M. DUCOS Jean	Professeur Honoraire	M. MANSAT Michel
Professeur Honoraire	M. LACOMME Yves	Professeur Honoraire	M. BARRET André
Professeur Honoraire	M. COTONAT Jean	Professeur Honoraire	M. ROLLAND
Professeur Honoraire	M. DAVID Jean-Frédéric	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT Jean-Paul
Professeur Honoraire	Mme DIDIER Jacqueline	Professeur Honoraire	M. CAHUZAC Jean-Philippe
Professeur Honoraire	Mme LARENG Marie-Blanche	Professeur Honoraire	M. DELSOL Georges
Professeur Honoraire	M. BERNADET	Professeur Honoraire	M. ABBAL Michel
Professeur Honoraire	M. REGNIER Claude	Professeur Honoraire	M. DURAND Dominique
Professeur Honoraire	M. COMBELLES	Professeur Honoraire	M. DALY-SCHVEITZER Nicolas
Professeur Honoraire	M. REGIS Henri	Professeur Honoraire	M. RAILHAC
Professeur Honoraire	M. ARBUS Louis	Professeur Honoraire	M. POURRAT Jacques
Professeur Honoraire	M. PUJOL Michel	Professeur Honoraire	M. QUERLEU Denis
Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI Pierre	Professeur Honoraire	M. ARNE Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. RUMEAU Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. ESCOURROU Jean
Professeur Honoraire	M. BESOMBES Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. FORTANIER Gilles
Professeur Honoraire	M. SUC Jean-Michel	Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE Jacques
Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE Pierre	Professeur Honoraire	M. PESSEY Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. CHAVOIN Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CARTON Michel	Professeur Honoraire	M. GERAUD Gilles
Professeur Honoraire	Mme PUEL Jacqueline	Professeur Honoraire	M. PLANTE Pierre
Professeur Honoraire	M. GOUZI Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL Jean-François
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU Guy	Professeur Honoraire	M. MONROZIES Xavier
Professeur Honoraire	M. PASCAL J.P.	Professeur Honoraire	M. MOSCOVICI Jacques
Professeur Honoraire	M. SALVADOR Michel	Professeur Honoraire	Mme GENESTAL Michèle
Professeur Honoraire	M. BAYARD Francis	Professeur Honoraire	M. CHAMONTIN Bernard
Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE Paul	Professeur Honoraire	M. SALVAYRE Robert
Professeur Honoraire	M. FABIE Michel	Professeur Honoraire	M. FRAYSSE Bernard
Professeur Honoraire	M. BARTHE Philippe	Professeur Honoraire	M. BUGAT Roland
Professeur Honoraire	M. CABARROT Etienne	Professeur Honoraire	M. PRADERE Bernard
Professeur Honoraire	M. DUFFAUT Michel	Professeur Honoraire	M. CHAP Hugues
Professeur Honoraire	M. ESCANDE Michel	Professeur Honoraire	M. LAURENT Guy
Professeur Honoraire	M. PRIS Jacques	Professeur Honoraire	M. ARLET Philippe
Professeur Honoraire	M. CATHALA Bernard	Professeur Honoraire	Mme MARTY Nicole
Professeur Honoraire	M. BAZEX Jacques	Professeur Honoraire	M. MASSIP Patrice
		Professeur Honoraire	M. CLANET Michel

Professeurs Émérites

Professeur ALBAREDE Jean-Louis	Professeur MAZIERES Bernard
Professeur CONTÉ Jean	Professeur ARLET-SUAU Elisabeth
Professeur MURAT	Professeur SIMON Jacques
Professeur MANELFE Claude	Professeur FRAYSSE Bernard
Professeur LOUVET P.	Professeur ARBUS Louis
Professeur SARRAMON Jean-Pierre	Professeur CHAMONTIN Bernard
Professeur CARATERO Claude	Professeur SALVAYRE Robert
Professeur GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	Professeur MAGNAVAL Jean-François
Professeur COSTAGLIOLA Michel	Professeur ROQUES-LATRILLE Christian
Professeur ADER Jean-Louis	Professeur MOSCOVICI Jacques
Professeur LAZORTHES Yves	Professeur LAGARRIGUE Jacques
Professeur LARENG Louis	Professeur CHAP Hugues
Professeur JOFFRE Francis	Professeur LAURENT Guy
Professeur BONEU Bernard	Professeur MASSIP Patrice
Professeur DABERNAT Henri	
Professeur BOCCALON Henri	

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-PURPAN

37 allées Jules Guesde - 31062 TOULOUSE Cedex

Doyen : D. CARRIE

P.U. - P.H. Classe Exceptionnelle et 1ère classe		P.U. - P.H. 2ème classe	
M. ADOUE Daniel (C.E)	Médecine Interne, Gériatrie	Mme BONGARD Vanina	Epidémiologie
M. AMAR Jacques	Thérapeutique	M. BONNEVIALLE Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M. ATTAL Michel (C.E)	Hématologie	M. BUREAU Christophe	Hépto-Gastro-Entéro
M. AVET-LOISEAU Hervé	Hématologie, transfusion	M. CALVAS Patrick	Génétique
Mme BEYNE-RAUZY Odile	Médecine Interne	M. CARRERE Nicolas	Chirurgie Générale
M. BIRMES Philippe	Psychiatrie	Mme CASPER Charlotte	Pédiatrie
M. BLANCHER Antoine	Immunologie (option Biologique)	M. CHAIX Yves	Pédiatrie
M. BONNEVIALLE Paul	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie.	Mme CHARPENTIER Sandrine	Thérapeutique, méd. d'urgence, addict
M. BOSSAVY Jean-Pierre	Chirurgie Vasculaire	M. COGNARD Christophe	Neuroradiologie
M. BRASSAT David	Neurologie	M. FOURNIE Bernard	Rhumatologie
M. BROUCHET Laurent	Chirurgie thoracique et cardio-vascul	M. FOURNIÉ Pierre	Ophtalmologie
M. BROUSSET Pierre (C.E)	Anatomie pathologique	M. GAME Xavier	Urologie
M. CARRIE Didier (C.E)	Cardiologie	M. LAROCHE Michel	Rhumatologie
M. CHAUVEAU Dominique	Néphrologie	M. LEOBON Bertrand	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. CHOLLET François (C.E)	Neurologie	M. LOPEZ Raphael	Anatomie
M. DAHAN Marcel (C.E)	Chirurgie Thoracique et Cardiaque	M. MARX Mathieu	Oto-rhino-laryngologie
M. DE BOISSEZON Xavier	Médecine Physique et Réadapt Fonct.	M. MAS Emmanuel	Pédiatrie
M. DEGUINE Olivier	Oto-rhino-laryngologie	M. OLIVOT Jean-Marc	Neurologie
M. DUCOMMUN Bernard	Cancérologie	M. PARANT Olivier	Gynécologie Obstétrique
M. FERRIERES Jean	Epidémiologie, Santé Publique	M. PAYRASTRE Bernard	Hématologie
M. FOURCADE Olivier	Anesthésiologie	M. PERON Jean-Marie	Hépto-Gastro-Entérologie
M. GEERAERTS Thomas	Anesthésiologie et réanimation	M. PORTIER Guillaume	Chirurgie Digestive
M. IZOPET Jacques (C.E)	Bactériologie-Virologie	M. RONCALLI Jérôme	Cardiologie
Mme LAMANT Laurence	Anatomie Pathologique	Mme SAVAGNER Frédérique	Biochimie et biologie moléculaire
M. LANG Thierry (C.E)	Biostatistiques et Informatique Médicale	M. SOL Jean-Christophe	Neurochirurgie
M. LANGIN Dominique	Nutrition		
M. LAUQUE Dominique (C.E)	Médecine Interne		
M. LAUWERS Frédéric	Anatomie		
M. LIBLAU Roland (C.E)	Immunologie		
M. MALAUAUD Bernard	Urologie		
M. MANSAT Pierre	Chirurgie Orthopédique		
M. MARCHOU Bruno (C.E)	Maladies Infectieuses		
M. MAZIERES Julien	Pneumologie		
M. MOLINIER Laurent	Epidémiologie, Santé Publique		
M. MONTASTRUC Jean-Louis (C.E)	Pharmacologie		
Mme MOYAL Elisabeth	Cancérologie		
Mme NOURHASHEMI Fatemeh (C.E)	Gériatrie		
M. OLIVES Jean-Pierre (C.E)	Pédiatrie		
M. OSWALD Eric	Bactériologie-Virologie		
M. PARIENTE Jérémie	Neurologie		
M. PARINAUD Jean (C.E)	Biol. Du Dévelop. et de la Reprod.		
M. PAUL Carle	Dermatologie		
M. PAYOUX Pierre	Biophysique		
M. PERRET Bertrand (C.E)	Biochimie		
M. RASCOL Olivier (C.E)	Pharmacologie		
M. RECHER Christian	Hématologie		
M. RISCHMANN Pascal	Urologie		
M. RIVIERE Daniel (C.E)	Physiologie		
M. SALES DE GAUZY Jérôme	Chirurgie Infantile		
M. SALLES Jean-Pierre	Pédiatrie		
M. SANS Nicolas	Radiologie		
Mme SELVES Janick	Anatomie et cytologie pathologiques		
M. SERRE Guy (C.E)	Biologie Cellulaire		
M. TELMON Norbert	Médecine Légale		
M. VINEL Jean-Pierre (C.E)	Hépto-Gastro-Entérologie		
P.U. Médecine générale		P.U. Médecine générale	
M. OUSTRIC Stéphane	Médecine Générale	M. MESTHÉ Pierre	Médecine Générale
		P.A Médecine générale	
		POUTRAIN Jean-Christophe	Médecine Générale

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-RANGUEIL

133, route de Narbonne - 31062 TOULOUSE Cedex

Doyen : E. SERRANO

P.U. - P.H. Classe Exceptionnelle et 1ère classe		P.U. - P.H. 2ème classe	
M. ACAR Philippe	Pédiatrie	M. ACCADBLED Franck	Chirurgie Infantile
M. ALRIC Laurent	Médecine Interne	M. ARBUS Christophe	Psychiatrie
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie	M. BERRY Antoine	Parasitologie
M. ARNAL Jean-François	Physiologie	M. BONNEVILLE Fabrice	Radiologie
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique	M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence
M. BOUTAULT Franck (C.E)	Chirurgie Maxillo-Faciale et Stomatologie	Mme BOURNET Barbara	Gastro-entérologie
M. BUJAN Louis (C.E)	Urologie-Andrologie	M. CHAUFOUR Xavier	Chirurgie Vasculaire
Mme BURA-RIVIERE Alessandra	Médecine Vasculaire	M. CHAYNES Patrick	Anatomie
M. BUSCAIL Louis (C.E)	Hépatogastro-Entérologie	Mme DALENC Florence	Cancérologie
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie	M. DECRAMER Stéphane	Pédiatrie
M. CARON Philippe (C.E)	Endocrinologie	M. DELOBEL Pierre	Maladies Infectieuses
M. CHIRON Philippe (C.E)	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie	M. FRANCHITTO Nicolas	Addictologie
M. CONSTANTIN Arnaud	Rhumatologie	M. GARRIDO-STÖWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique
M. COURBON Frédéric	Biophysique	Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Muriel	Anatomie Pathologique
Mme COURTADE SAIDI Monique	Histologie Embryologie	M. HUYGHE Eric	Urologie
M. DAMBRIN Camille	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire	Mme LAPRIE Anne	Radiothérapie
M. DELABESSE Eric	Hématologie	M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Mme DELISLE Marie-Bernadette (C.E)	Anatomie Pathologie	M. MAURY Jean-Philippe	Cardiologie
M. DELORD Jean-Pierre	Cancérologie	M. MEYER Nicolas	Dermatologie
M. DIDIER Alain (C.E)	Pneumologie	M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie Digestive
Mme DULY-BOUHANICK Béatrice	Thérapeutique	M. OTAL Philippe	Radiologie
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie	M. SOLER Vincent	Ophtalmologie
M. GALINIER Michel	Cardiologie	Mme SOTO-MARTIN Maria-Eugénia	Gériatrie et biologie du vieillissement
M. GALINIER Philippe	Chirurgie Infantile	M. TACK Ivan	Physiologie
M. GLOCK Yves (C.E)	Chirurgie Cardio-Vasculaire	M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
M. GOURDY Pierre	Endocrinologie	M. YSEBAERT Loic	Hématologie
M. GRAND Alain (C.E)	Epidémiologie, Eco. de la Santé et Prévention		
M. GROLLEAU RAOUX Jean-Louis	Chirurgie plastique	P.U. Médecine générale	
Mme GUIMBAUD Rosine	Cancérologie	Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve	Médecine Générale
Mme HANAIRE Héliène (C.E)	Endocrinologie		
M. KAMAR Nassim	Néphrologie		
M. LARRUE Vincent	Neurologie		
M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie		
M. MALECAZE François (C.E)	Ophtalmologie		
M. MARQUE Philippe	Médecine Physique et Réadaptation		
Mme MAZEREEUW Juliette	Dermatologie		
M. MINVILLE Vincent	Anesthésiologie Réanimation		
M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)	Psychiatrie Infantile		
M. RITZ Patrick	Nutrition		
M. ROCHE Henri (C.E)	Cancérologie		
M. ROLLAND Yves (C.E)	Gériatrie		
M. ROUGE Daniel (C.E)	Médecine Légale		
M. ROUSSEAU Hervé (C.E)	Radiologie		
M. ROUX Franck-Emmanuel	Neurochirurgie		
M. SAILLER Laurent	Médecine Interne		
M. SCHMITT Laurent (C.E)	Psychiatrie		
M. SENARD Jean-Michel (C.E)	Pharmacologie		
M. SERRANO Elie (C.E)	Oto-rhino-laryngologie		
M. SOULAT Jean-Marc	Médecine du Travail		
M. SOULIE Michel (C.E)	Urologie		
M. SUC Bertrand	Chirurgie Digestive		
Mme TAUBER Marie-Thérèse (C.E)	Pédiatrie		
Mme URO-COSTE Emmanuelle	Anatomie Pathologique		
M. VAYSSIERE Christophe	Gynécologie Obstétrique		
M. VELLAS Bruno (C.E)	Gériatrie		

Professeur Associé de Médecine Générale
Pr STILLMUNKES André

Professeur Associé en O.R.L.
Pr WOISARD Virginie

M.C.U. - P.H.

M. ABBO Olivier	Chirurgie infantile
M. APOIL Pol Andre	Immunologie
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie
M. BIETH Eric	Génétique
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition
Mme CASSAING Sophie	Parasitologie
M. CAVAIGNAC Etienne	Chirurgie orthopédique et traumatologie
M. CONGY Nicolas	Immunologie
Mme COURBON Christine	Pharmacologie
Mme DAMASE Christine	Pharmacologie
Mme de GLISEZENSKY Isabelle	Physiologie
Mme DE MAS Véronique	Hématologie
Mme DELMAS Catherine	Bactériologie Virologie Hygiène
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène
M. DUPUI Philippe	Physiologie
M. FAGUER Stanislas	Néphrologie
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie
M. GANTET Pierre	Biophysique
Mme GENNERO Isabelle	Biochimie
Mme GENOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire
M. HAMDI Safouane	Biochimie
Mme HITZEL Anne	Biophysique
M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie
Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire
M. KIRZIN Sylvain	Chirurgie générale
Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse	Pharmacologie
M. LAURENT Camille	Anatomie Pathologique
M. LHERMUSIER Thibault	Cardiologie
M. LHOMME Sébastien	Bactériologie-virologie
Mme MONTASTIER Emilie	Nutrition
Mme MOREAU Marion	Physiologie
Mme NOGUEIRA M.L.	Biologie Cellulaire
M. PILLARD Fabien	Physiologie
Mme PUISSANT Bénédicte	Immunologie
Mme RAYMOND Stéphanie	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme SABOURDY Frédérique	Biochimie
Mme SAUNE Karine	Bactériologie Virologie
M. SILVA SIFONTES Stein	Réanimation
M. TAFANI Jean-André	Biophysique
M. TREINER Emmanuel	Immunologie
Mme TREMOLLIERS Florence	Biologie du développement
Mme VAYSSE Charlotte	Cancérologie
M. VIDAL Fabien	Gynécologie obstétrique

M.C.U. Médecine générale

M. BRILLAC Thierry
Mme DUPOUY Julie

M.C.U. - P.H.

Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme BASSET Céline	Cytologie et histologie
Mme CAMARE Caroline	Biochimie et biologie moléculaire
M. CAMBUS Jean-Pierre	Hématologie
Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie
Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie
Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique
Mme CAUSSE Elizabeth	Biochimie
M. CHAPUT Benoit	Chirurgie plastique et des brûlés
M. CHASSAING Nicolas	Génétique
M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire
Mme COLLIN Laetitia	Cytologie
Mme COLOMBAT Magali	Anatomie et cytologie pathologiques
M. CORRE Jill	Hématologie
M. DE BONNECAZE Guillaume	Anatomie
M. DEDOUIT Fabrice	Médecine Légale
M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale
M. DESPAS Fabien	Pharmacologie
M. EDOUARD Thomas	Pédiatrie
Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail
Mme EVRARD Solène	Histologie, embryologie et cytologie
Mme GALINIER Anne	Nutrition
Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie
M. GASQ David	Physiologie
Mme GRARE Marion	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline	Anatomie Pathologique
M. GUILLEMINAULT Laurent	Pneumologie
Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
M. HERIN Fabrice	Médecine et santé au travail
Mme INGUENEAU Cécile	Biochimie
M. LAIREZ Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
M. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. LEPAGE Benoit	Biostatistiques et Informatique médicale
Mme MAUPAS Françoise	Biochimie
M. MIEUSSET Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
Mme NASR Nathalie	Neurologie
Mme PRADDAUDE Françoise	Physiologie
M. RIMAILHO Jacques	Anatomie et Chirurgie Générale
M. RONGIERES Michel	Anatomie - Chirurgie orthopédique
Mme SOMMET Agnès	Pharmacologie
Mme VALLET Marion	Physiologie
M. VERGEZ François	Hématologie
Mme VEZZOSI Delphine	Endocrinologie

M.C.U. Médecine générale

M. BISMUTH Michel
Mme ESCOURROU Brigitte

Maîtres de Conférences Associés de Médecine Générale

Dr ABITTEBOUL Yves
Dr CHICOULAA Bruno
Dr IRI-DELAHAYE Motoko
Dr FREYENS Anne

Dr BOYER Pierre
Dr ANE Serge
Dr BIREBENT Jordan
Dr LATROUS Leila

REMERCIEMENTS AUX MEMBRES DU JURY

Au président du jury, Monsieur le Professeur Pierre MESTHE

Professeur des Universités de Médecine Générale,

Je vous remercie d'avoir accepté de présider mon jury de thèse, de votre disponibilité et de votre réactivité. J'ai eu le plaisir de vous avoir en tant que tuteur durant mes années d'internat, et c'est un honneur d'avoir votre regard sur mon travail de fin de cursus.

A Monsieur le Professeur Pierre LEGUEVAQUE

Professeur des Universités de Chirurgie Générale et Gynécologique,

Votre regard sur ce travail et votre participation à ce jury de thèse me font le plus grand honneur. Lorsque je vous ai rencontré, j'ai découvert votre humanité, votre bienveillance et votre accessibilité. Pour votre engagement en faveur de la prise en charge de l'endométriose, veuillez trouver ici l'expression de toute ma gratitude et de mes sincères remerciements.

A Madame le Docteur Brigitte ESCOURROU

Maître de Conférences Universitaire de Médecine Générale,

Je vous remercie de me faire l'honneur de participer à ce jury de thèse. Votre présence est très importante pour moi car c'est grâce à votre dévouement envers les étudiants en médecine générale que je peux soutenir ma thèse aujourd'hui. Veuillez recevoir toute ma reconnaissance pour avoir diligenté une dérogation exceptionnelle du Doyen.

A mon directeur de thèse, Monsieur le Docteur Thierry BRILLAC

Maître de Conférences Universitaire de Médecine Générale,

Je vous remercie d'avoir accepté de diriger mon travail de recherche et de la confiance que vous m'avez accordée. Pour m'avoir accompagnée dans ce travail, conseillée et encadrée, veuillez trouver ici l'expression de tout mon respect et de ma profonde reconnaissance.

A Madame le Docteur Anne FREYENS

Maître de Conférences Associé de Médecine Générale,

Je vous remercie d'avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse et de l'intérêt que vous avez porté à ce travail. Veuillez trouver ici l'expression de tout mon respect et de mes sincères remerciements.

REMERCIEMENTS PERSONNELS

A Davy, l'homme de ma vie, mon « petit ange »,

Déjà plus de 11 ans de vie à tes côtés et je n'ai pas vu le temps passer ! Tu m'as portée (et supportée ☺) dans ce travail de thèse ; et je te remercie pour toutes les balades, les tâches ménagères et les repas dont tu t'es spontanément chargés pendant que je pianotais sur mon ordinateur jusqu'à tard le soir. Je te remercie pour ton soutien sans faille dans toutes les épreuves que nous avons eu à surmonter, et pour ta présence bienveillante lorsque j'errais dans les abîmes. J'admire ta force, ta sérénité et ta tolérance. Merci pour ton écoute et tes mots apaisants dans toutes les situations. J'espère que nous arriverons à mener à bien tous nos projets, mais le bonheur est déjà là.

A ma famille,

A mes parents, merci pour votre amour et votre soutien permanent. Je vous suis reconnaissante de tous les sacrifices que vous avez faits pour que je suive cette voie et réalise mes rêves. Merci de m'avoir inculqué les valeurs du travail, de la persévérance et de l'autonomie. Maman, merci de ta douceur, ta patience et ton écoute. Papa, merci de ta générosité et ta prévenance. Je sais que je pourrai toujours compter sur vous.

A Laurent, mon frère adoré, plein de surprises, d'humour et d'amour. Merci pour tes cadeaux déjantés (comme la brosse à dents à 3 faces), ta culture musicale, tes activités sportives et tes voyages organisés. On ne s'ennuie jamais avec toi !

A Patricia, ma sœur préférée, joviale, énergique et maternante. Merci pour tous les week-ends chez toi, les fêtes foraines, les feux d'artifice et les sorties en boîte de nuit qui ont égayé mon enfance et mon adolescence. Que de bons souvenirs en ta compagnie !

A Chloé, Robin, Jennie, Marco, Lucie et Kylian, mes neveux et nièces adorés. C'est toujours un plaisir de passer du temps avec vous pour vous voir grandir et évoluer.

A Engie, ma Border Collie adorée, mon lapin d'amour. Tu as embelli ma vie depuis que tu y es entrée. Merci d'être toujours joyeuse et motivée, mais aussi fidèle et câline. J'espère que nous gagnerons plein de concours d'agility ensemble !

A tous les autres membres de ma famille, merci pour votre soutien et vos encouragements pour ce travail de thèse.

A Marielle PUECH, ma Bonne Fée, mon Jiminy Cricket,

Je te remercie de ta présence bienveillante tout au long de ce travail : tu m'as motivée à concrétiser ce projet (et je soupçonne tes talents d'hypnose conversationnelle ☺), tu as veillé à l'avancée de ma thèse en étant toujours disponible et réactive, et tu m'as fait part de tes remarques pertinentes. Reçois ici ma profonde reconnaissance pour ton investissement dans ce projet. Et c'est toujours un plaisir de partager de bons moments avec Marius et Romain !

A mes amis de toujours,

A Coralie, Emeline, Mathieu et Aurélien, mes amis du lycée : merci de faire partie de ma vie et de tous les bons moments que nous avons passés ensemble ! Que nos amitiés perdurent encore longtemps ! Coralie, tu es une amie sincère, dévouée et sur qui j'ai toujours pu compter. A nos soirées passées à danser puis à papoter toute la nuit dans la voiture pour refaire le monde ! Emeline, merci pour ton rire communicatif et nos discussions interminables ! Tu es une amie formidable, fidèle et de confiance. Avec Mathieu, le bricoleur astucieux, vous formez un couple chaleureux débordant de bonne humeur. Je vous adore ! Aurélien, merci de m'avoir permis de rencontrer Davy !

A Aurélie, mon amie sincère et fidèle depuis les bancs de la P2. Merci d'être si positive et pétillante, de tes encouragements et de ton soutien dans mes moments de vacillement. A tous les stages, les cours et les séances de révisions que nous avons partagés ! Et surtout à toutes nos discussions et soirées à venir !

A mes amis toulousains,

A Marie Gaga, Pascaline, Marie R., Marine, Diana, Badia, Carole et leurs moitiés : je n'aurais jamais espéré faire de si belles rencontres lors de mon premier stage à Toulouse. Vous m'avez permis une intégration sereine en égayant mon internat. Merci pour tous les moments de bonheur partagés et à venir, les soirées et les apéros entre amis ! Longue vie à la team des urgences !

Spéciale dédicace à Marie Gaga : merci pour tes précieux conseils pour cette thèse, tes encouragements, ta bienveillance ☺, ton accueil toujours chaleureux, nos soirées guitare-voix et ton énergie débordante ! Spéciale dédicace à Marie R. : merci pour tes conseils avisés et ton soutien qui m'ont permis d'avancer plus sereinement dans cette thèse.

A Lucile, avec qui les balades canines sont surtout l'occasion de papoter entre amies ! Merci pour cette belle rencontre, nos discussions, nos rires, et ta relecture attentive. **A Julien**, merci pour ta patience et ta pédagogie : sans toi, ma mise en page n'aurait pas été aussi réussie !

A Madame Laure CAMBORIEUX,

Je vous remercie de votre accompagnement bienveillant qui m'a aidé à cheminer sereinement sur la voie de l'acceptation et à me recentrer, me permettant ainsi de retrouver la motivation à réaliser ce travail de thèse. Vous êtes une belle rencontre !

Aux associations EndoFrance, ENDOmind et Karukera Endométrieuse,

Un grand MERCI aux associations de lutte contre l'endométriose et à leurs représentantes qui ont permis la diffusion de cette étude et la concrétisation de ce travail de recherche. Votre action est formidable auprès des femmes atteintes d'endométriose, de leur entourage et des pouvoirs publics. Et elle est tellement nécessaire !

Spéciale dédicace à Emilie (responsable scientifique d'EndoFrance) : merci pour vos conseils avisés et votre réactivité.

Spéciale dédicace aux testeuses (Yasmine, Nathalie, Anne, Emilie, Josépha, Barbara, Elodie, Claire et les autres dont je n'ai pas le prénom) : merci de votre aide et de vos commentaires pertinents qui m'ont permis d'améliorer le questionnaire.

Aux participantes,

Un grand MERCI aux femmes qui ont accepté de participer à cette étude en partageant leur expérience. Je vous remercie également pour les commentaires agréables et encourageants que j'ai pu lire. Votre élan de réponses est allé bien au-delà de mes espérances ! Gardez la même motivation à participer à des études afin de faire avancer la recherche.

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."

CITATION ET DEDICACE

« Tous les témoignages l'affirment, l'annonce d'une maladie grave ou chronique reste gravée comme une terrible nouvelle, marquant la fin d'une vie où la maladie était absente, impensable.

Il n'existe pas de "bonnes" façons d'annoncer une mauvaise nouvelle, certaines sont toutefois moins dévastatrices que d'autres, et celui qui l'énonce est toujours oiseau de mauvais augure, irrémédiablement lié au malheur qu'il désigne.

L'annonce d'une maladie est souvent un traumatisme. Avant, il y a le doute, l'ignorance ou l'inquiétude, puis les mots tombent et le temps s'arrête, c'est la sidération. D'un côté l'annonce lève le doute et de l'autre, elle marque de façon indélébile l'avenir. Le futur devient soudain inimaginable. »¹

Je dédicace cette thèse à toutes les femmes atteintes d'endométriose, à celles qui connaissent déjà leur diagnostic et à celles dans l'errance qui l'apprendront un jour. Continuez à vous battre contre la maladie, sachez que vous n'êtes pas seules, et ne perdez pas espoir. En annexe 17, vous trouverez une retranscription anonyme de certains commentaires laissés au fil des questionnaires...

¹ Dr MOLEY-MASSOL Isabelle. L'annonce de la maladie : une parole qui engage. [Internet]. DaTeBe éditions. 2004 [cité 3 mai 2018]. (La Lettre HNPCC). Disponible sur: <http://www.hnpcc-lynch.com/lannonce-de-la-maladie-une-parole-qui-engage/>

TABLE DES MATIERES

LISTE DES ILLUSTRATIONS.....	15
LISTE DES ABREVIATIONS.....	16
INTRODUCTION	17
1. Rappels sur l'endométriose	17
2. L'annonce d'une maladie chronique	17
3. Problématique.....	18
4. Objectifs de l'étude.....	18
MATERIEL ET METHODES.....	19
1. Type d'étude	19
2. Population de l'étude	19
3. Recrutement de la population de l'étude	19
4. Elaboration du questionnaire	19
5. Ethique.....	20
6. Recueil des données	20
7. Analyse statistique.....	20
RESULTATS	21
1. Description de l'échantillon	21
2. L'annonce du diagnostic d'endométriose.....	22
3. La consultation d'annonce dédiée à l'endométriose	24
4. Les conditions de la consultation d'annonce.....	25
4.1. Analyse des résultats par professionnel de santé	25
4.2. Analyse des résultats par année d'annonce du diagnostic d'endométriose	26
5. Le contenu de la consultation d'annonce	26
5.1. Analyse des résultats par professionnel de santé	27
5.2. Analyse des résultats par année d'annonce du diagnostic d'endométriose	28
6. L'orientation des femmes après la consultation d'annonce dédiée à l'endométriose	28
7. Place du médecin généraliste dans l'annonce du diagnostic d'endométriose.....	29

DISCUSSION.....	30
1. Synthèse des principaux résultats.....	30
2. Forces de l'étude.....	31
3. Limites de l'étude.....	32
4. Population étudiée.....	32
5. Interprétation des résultats et confrontation à la littérature.....	34
5.1. Améliorer la formation des médecins sur l'endométriose.....	34
5.2. Améliorer le contenu de la consultation d'annonce.....	35
5.3. Améliorer le suivi et la coordination des soins.....	36
5.4. Favoriser le développement des centres experts de l'endométriose.....	36
5.5. Revaloriser la place du médecin généraliste.....	37
5.6. Elargir la nomenclature des consultations d'annonce.....	37
6. Perspectives de recherche.....	38
CONCLUSIONS.....	39
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	40
ANNEXES.....	44
Annexe 1 : Liste des associations françaises de lutte contre l'endométriose au 1 ^{er} janvier 2018.....	44
Annexe 2 : Mail de premier contact et d'informations adressé le 1 ^{er} février 2018 aux associations françaises de lutte contre l'endométriose.....	45
Annexe 3 : Questionnaire de l'étude.....	46
Annexe 4 : Notice d'informations précédant le questionnaire de l'étude.....	51
Annexe 5 : Mail de relance du 15 avril 2018 adressé aux associations françaises de lutte contre l'endométriose.....	52
Annexe 6 : Accord de la CNIL de type MR-003 concernant les recherches dans le domaine de la santé.....	53
Annexe 7 : Accord de la Commission d'Ethique.....	54
Annexe 8 : Courbe représentant le nombre de réponses par jour de recueil des données.....	55
Annexe 9 : Professionnel de santé réalisant la consultation d'annonce dans un second temps, corrélé au délai avec la première annonce du diagnostic d'endométriose.....	56
Annexe 10 : Conditions de la consultation d'annonce par professionnel de santé ..	57

Annexe 11 : Conditions de la consultation d'annonce par année d'annonce du diagnostic d'endométriose.....	62
Annexe 12 : Contenu de la consultation d'annonce par professionnel de santé	65
Annexe 13 : Contenu de la consultation d'annonce par année d'annonce du diagnostic d'endométriose.....	70
Annexe 14 : Orientation des patientes après la consultation d'annonce de l'endométriose	72
Annexe 15 : Détail par région des consultations d'annonce réalisées par des médecins spécialisés en endométriose (dans un centre de référence).....	73
Annexe 16 : Comparaison par région de notre échantillon avec les données INSEE de la population de femmes en France au 16/01/2018	74
Annexe 17 : Extraits des 854 commentaires laissés par les participantes.....	75

LISTE DES ILLUSTRATIONS

FIGURES

Figure 1 : Diagramme de flux	21
Figure 2 : Orientation des femmes après la consultation d'annonce.....	28
Figure 3 : Démographie régionale de notre échantillon comparée à la population des femmes françaises en 2018.....	33

TABLEAUX

Tableau 1 : Profil d'âge des participantes par région	22
Tableau 2 : Répartition de la population selon l'année d'annonce du diagnostic d'endométriose	22
Tableau 3 : Professionnel de santé faisant la première annonce du diagnostic d'endométriose, rapporté à la réalisation d'une consultation d'annonce dédiée.....	23
Tableau 4 : Répartition des consultations d'annonce faites dans un second temps .	23
Tableau 5 : Professionnel de santé réalisant la consultation d'annonce secondairement	24
Tableau 6 : Récapitulatif des professionnels de santé ayant réalisé une consultation d'annonce dédiée à l'endométriose	24
Tableau 7 : Répartition des consultations d'annonce dédiées à l'endométriose selon l'année d'annonce du diagnostic	25
Tableau 8 : Participation du médecin généraliste à l'annonce du diagnostic d'endométriose par classement d'années	29

LISTE DES ABREVIATIONS

%	Pourcentage
AMP	Aide Médicale à la Procréation
ARS	Agence Régionale de Santé
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CNGOF	Conseil National des Gynécologues Obstétriciens de France
CNIL	Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
DES	Diplôme d'Etudes Spécialisées
DPC	Développement Professionnel Continu
DUMG	Département Universitaire de Médecine Générale
FMC	Formation Médicale Continue
HAS	Haute Autorité de Santé
HCSP	Haut Conseil de la Santé Publique
HPST	Hôpital Patients Santé Territoires (loi HPST)
IC 95%	Intervalle de Confiance à 95%
n	Effectif (pour les tableaux de résultats)
NA	Non Applicable (pour les tableaux de résultats)
NICE	National Institute for health and Care Excellence

INTRODUCTION

1. Rappels sur l'endométriose

L'endométriose est une affection gynécologique définie par la présence de glandes ou de stroma endométrial en dehors de l'utérus(1). C'est une pathologie hétérogène et multifactorielle, résultant de l'action combinée de facteurs génétiques et environnementaux(2). On parle d'endométriose maladie lorsqu'il s'y associe des douleurs et/ou une infertilité. Mais l'endométriose peut aussi être asymptomatique.

Actuellement, la prévalence et l'incidence de l'endométriose ne sont pas connues dans la population générale car les seules études dont nous disposons ont été réalisées chez des patientes hospitalisées(3,4). Sa prévalence dans les algies pelviennes chroniques s'étalerait entre 2 et 74%, et elle serait supérieure à 33% pour les algies pelviennes aiguës(5).

A point de départ gynécologique, l'endométriose peut se disséminer dans l'organisme, entraînant des symptômes variables et rendant son diagnostic complexe et tardif(6–8).

L'endométriose est une maladie chronique de par sa longue durée, son évolutivité, et son retentissement sur la vie quotidienne (qu'il soit personnel, familial, professionnel, social, médical ou psychologique)(8–12).

2. L'annonce d'une maladie chronique

L'annonce diagnostique d'une maladie chronique est un moment marquant dans la vie d'un patient, et c'est un élément fondateur de la relation médecin-malade.

Annoncer c'est « faire savoir » quelque chose par oral ou par écrit à quelqu'un. Ce n'est pas seulement informer, ni même « faire comprendre », mais c'est transmettre quelque chose de complexe et d'élaboré lors d'un moment d'échange. Annoncer, c'est cheminer avec un patient vers la connaissance qui le concerne et dont il a besoin. L'annonce met « un terme » à une période d'incertitude et permet de nommer la maladie(13).

Les maladies chroniques sont un enjeu de santé publique et font l'objet de nombreuses recommandations visant à proposer ou renforcer des mesures adaptées aux patients(14). La loi du 4 mars 2002 reconnaît un droit général pour toute personne d'être informée sur son état de santé par les professionnels de santé(15). En 2008, la HAS édite un document sur l'annonce d'une mauvaise nouvelle(13). En 2009, le Haut Conseil de la Santé Publique recommande de développer largement l'éducation thérapeutique des malades(9). En 2012, la HAS établit un référentiel donnant des principes pour dispenser une information pertinente, de qualité et personnalisée(16). En 2014, la HAS rédige un guide à l'attention des médecins traitants qui annoncent des diagnostics dans un contexte ambulatoire de premier recours(17).

Le Conseil National de l'Ordre des Médecins recommande en 2011 de mettre le médecin traitant au cœur du dispositif d'annonce et de prise en charge des maladies chroniques(18). Le médecin généraliste, acteur de soins premiers, reçoit en consultation les jeunes filles dès leurs premières règles. Il est un des premiers médecins à pouvoir suspecter, diagnostiquer et annoncer une endométriose ; d'autant plus qu'il existe un déclin démographique en gynécologues de ville(19).

3. Problématique

Nous nous sommes demandé si une consultation d'annonce dédiée à l'endométriose était effectuée par les professionnels de santé en France. En décembre 2017, la revue de la littérature sur Pubmed et Google Scholar mettait en évidence qu'aucune étude n'avait été réalisée dans le monde à ce sujet.

4. Objectifs de l'étude

L'objectif principal de cette étude est de déterminer si les femmes françaises majeures atteintes d'endométriose ont bénéficié d'une consultation d'annonce dédiée à l'endométriose. Les objectifs secondaires sont de définir :

- quel professionnel de santé a réalisé la première annonce de l'endométriose
- quel professionnel de santé a réalisé la consultation d'annonce dédiée à l'endométriose
- si les conditions de la consultation d'annonce correspondent aux recommandations de la HAS
- si le contenu de la consultation d'annonce correspond aux recommandations de la HAS
- la place du médecin généraliste dans l'annonce du diagnostic d'endométriose.

MATERIEL ET METHODES

1. Type d'étude

Il s'agit d'une étude descriptive transversale quantitative effectuée du 27 mars au 27 avril 2018 auprès des femmes françaises atteintes d'endométriose.

2. Population de l'étude

Toutes les femmes françaises majeures atteintes d'endométriose et souhaitant participer à l'étude étaient incluses.

Les femmes mineures et les femmes étrangères étaient exclues de l'étude.

3. Recrutement de la population de l'étude

Les participantes ont été recrutées grâce aux associations françaises de lutte contre l'endométriose (cf. annexe 1).

En février 2018, nous avons envoyé un mail d'informations (cf. annexe 2) à toutes les associations, et trois d'entre elles ont donné leur accord à ce projet : EndoFrance, ENDOMind et Karukera Endométriose. Ces dernières ont diffusé le lien informatique de notre questionnaire via leur mailing liste d'adhérentes ou les réseaux sociaux.

4. Elaboration du questionnaire

Nous avons construit un questionnaire anonyme et informatisé (cf. annexe 3), avec des filtres conditionnant l'accès à certaines questions en fonction des réponses. Il a été testé par sept personnes non malades, puis par dix membres des associations.

Le questionnaire était composé de dix-sept questions organisées en cinq parties :

- la première partie permettait l'analyse démographique par deux questions fermées,
- la deuxième partie était composée de six questions fermées sur les modalités de l'annonce diagnostique de l'endométriose et évaluait s'il y avait eu une consultation d'annonce dédiée,
- la troisième partie comprenait six questions fermées détaillant les conditions et le contenu de la consultation d'annonce de l'endométriose vécue par les participantes,
- la quatrième partie permettait par une question fermée de quantifier la place du médecin généraliste dans l'annonce diagnostique de l'endométriose,
- la cinquième partie était dédiée aux commentaires via deux questions ouvertes.

Le questionnaire était précédé d'une notice d'informations (cf. annexe 4) qui se terminait par une question obligatoire de consentement. L'accord permettait d'accéder au questionnaire ; sinon les refus étaient comptabilisés.

Nous avons fourni une définition de la consultation d'annonce rédigée après revue de la littérature(13,20–22) : “ *La « consultation d'annonce » est une consultation spécifique destinée à vous informer sur la maladie ainsi que sur les traitements envisagés. Cette consultation permet une discussion entre le praticien et vous, afin de choisir les modalités de votre prise en charge, tout en respectant les émotions que l'annonce peut susciter.* ”

Une relance (cf. annexe 5) a été faite le 15 avril 2018 auprès des associations.

5. Ethique

Nous avons obtenu l'accord de la CNIL de type MR-003 le 14 février 2018 (cf. annexe 6), et l'accord de la Commission d'Ethique le 29 avril 2018 (cf. annexe 7).

6. Recueil des données

Le recueil des données a été fait via le logiciel en ligne Google Forms. Chaque participation était référencée par un système d'horodatage (date et heure de recueil).

Les données ont été supprimées de Google Forms le 15 mai 2018, mais seront conservées informatiquement par Mme PRUNELLA Julie pour une durée maximale de 5 ans.

7. Analyse statistique

Les réponses ont été enregistrées sous forme de tableurs Microsoft Excel® pour analyse statistique.

Les résultats sont exprimés en termes d'effectifs et pourcentages pour les variables qualitatives, et de moyennes \pm écart-type [min - max] pour les variables quantitatives.

Les comparaisons des variables qualitatives ont été réalisées à l'aide de tests du Khi2. Les effectifs inférieurs à 5 n'ont pas bénéficié de traitement statistique. Une valeur de $p < 0,05$ a été retenue comme statistiquement significative (soit $p\text{-value} < 5\%$). Lorsqu'une analyse statistique a été effectuée, les résultats significatifs sont en gras.

Dans certains tableaux, nous avons réparti la population en 3 groupes selon l'année d'annonce du diagnostic : avant 2008, entre 2008 et 2012, après 2012. Ces années représentent les dates clés de diffusion des recommandations de la HAS d'aide à l'annonce diagnostique d'une maladie chronique.

RESULTATS

Durant le mois de recueil, nous avons reçu 1796 réponses réparties en 1434 réponses suite à la première diffusion, et 362 réponses supplémentaires après relance. La courbe du nombre de réponses par jour de recueil des données est présentée en annexe 8.

Après retraitement des données, nous avons réalisé les analyses statistiques sur 1749 réponses.

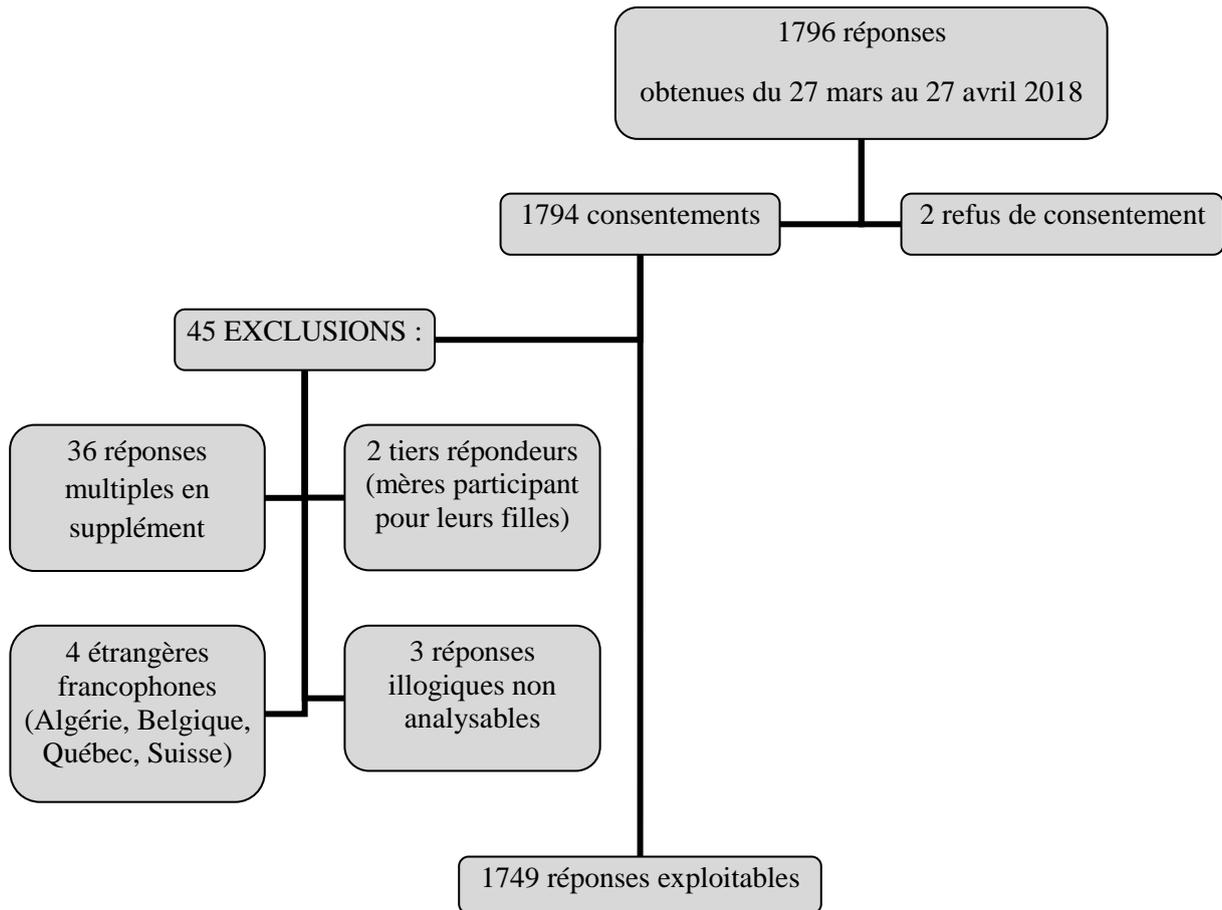


Figure 1 : Diagramme de flux

1. Description de l'échantillon

L'âge moyen des participantes était de 33,9 ans \pm 7,4 [18 - 63]. La médiane et le mode étaient de 33 ans confirmant une distribution symétrique de la population.

Le tableau n°1 ci-après représente les caractéristiques démographiques de l'échantillon.

		%	n=1749	Age moyen [min - max]
Région	Auvergne-Rhône-Alpes	12,3	216	33,8 [19 - 54]
	Bourgogne-Franche-Comté	4,6	81	33,9 [18 - 60]
	Bretagne	4,2	73	34,2 [18 - 60]
	Centre-Val de Loire	3,2	56	34,4 [19 - 51]
	Corse	0,5	8	39,0 [25 - 44]
	Grand Est	6,2	108	33,1 [18 - 51]
	Guadeloupe	0,3	6	37,8 [32 - 43]
	Guyane	0,2	3	33,7 [31 - 37]
	Hauts-de-France	7	123	34,2 [21 - 59]
	Ile-de-France	21,8	382	32,3 [18 - 57]
	La Réunion	1,5	27	33,9 [19 - 54]
	Martinique	0,7	13	37,2 [28 - 62]
	Mayotte	0	0	NA
	Normandie	5,1	89	35,5 [20 - 53]
	Nouvelle Aquitaine	9,7	170	35,2 [20 - 58]
	Nouvelle Calédonie	0	0	NA
	Occitanie	9,3	162	33,5 [18 - 63]
	Pays de la Loire	4,7	83	34,6 [21 - 63]
	Polynésie Française	0	0	NA
	Provence-Alpes-Côte d'Azur	8,5	149	34,5 [18 - 57]
Saint-Pierre-et-Miquelon	0	0	NA	

Tableau 1 : Profil d'âge des participantes par région

2. L'annonce du diagnostic d'endométriose

L'âge moyen d'annonce du diagnostic d'endométriose était de 28,6 ans \pm 6,4 [13 - 62]. La médiane était de 28 ans et le mode de 27 ans.

L'année médiane d'annonce du diagnostic d'endométriose était 2015 avec une année moyenne en 2013 \pm 5,4 [1982 - 2018].

		%	n=1749
Année d'annonce du diagnostic d'endométriose	<2008	15,2	266
	2008 \leq an \leq 2012	17,9	313
	>2012	66,9	1170

Tableau 2 : Répartition de la population selon l'année d'annonce du diagnostic d'endométriose

Les médecins gynécologues réalisaient significativement plus souvent la consultation d'annonce en même temps que la première annonce du diagnostic d'endométriose (p=0,0003). Les médecins radiologues réalisaient significativement moins souvent la consultation d'annonce en même temps que la première annonce du diagnostic d'endométriose (p=0,0005).

		% n=1749		Consultation d'annonce lors de la première annonce				p-value
				Oui 14,5% n=254		Non 85,5% n=1495		
Première annonce	Médecin gynécologue	38,1	666	7,6	133	30,5	533	0,0003
	Chirurgien	24,2	423	3,7	65	20,5	358	0,8857
	Médecin radiologue	24,2	453	1,9	33	22,3	390	0,0005
	Médecin généraliste	4,4	77	0,6	11	3,8	66	0,9983
	Médecin d'AMP	3,7	64	0,5	9	3,1	55	0,9946
	Médecin urgentiste	1,7	30	0,1	2	1,6	28	0,4744
	Sage-femme	0,4	7	0,1	1	0,3	6	0,9998
	Personnel paramédical	0,1	2	0	0	0,1	2	NA
	Autre	3,3	57	0	0	3,3	57	0,4950
p-value				0,0004		0,6184		

Tableau 3 : Professionnel de santé faisant la première annonce du diagnostic d'endométriose, rapporté à la réalisation d'une consultation d'annonce dédiée

La question 4 déterminait quel professionnel de santé avait réalisé la première annonce du diagnostic d'endométriose. Dans le groupe « Autre », après retraitement des données, il restait 57 réponses courtes différentes des items proposés et correspondant à :

- 19 annonces réalisées par d'autres spécialités médicales : 8 gastro-entérologues, 2 anesthésistes, 2 algologues, 2 urologues, 1 SOS médecin, 1 rhumatologue, 1 interne (non spécifié), 1 endocrinologue et 1 oncologue
- 20 prises de connaissances de la maladie par lecture d'un compte-rendu médical
- 13 autodiagnostic
- et 5 diagnostics portés par la famille ou les amis.

		%	n=1495
Consultation d'annonce dans un second temps	Oui	38,2	571
	Non	61,8	924

Tableau 4 : Répartition des consultations d'annonce faites dans un second temps

		%	n=571
Consultation d'annonce dans un second temps	Algologue	0,2	1
	Chirurgien	26,4	151
	Médecin généraliste	3,2	18
	Médecin gynécologue	52,7	301
	Médecin radiologue	1,8	10
	Médecin d'AMP	2,8	16
	Médecin spécialisé en endométriose	13	74

Tableau 5 : Professionnel de santé réalisant la consultation d'annonce secondairement

Le tableau présentant le délai entre la première annonce du diagnostic d'endométriose et la consultation d'annonce réalisée dans un second temps, en fonction de chaque professionnel de santé est présenté en annexe 9. Les médecins généralistes avaient significativement un délai inférieur à une semaine ($p=0,0013$). Les médecins spécialisés en endométriose avaient significativement un délai entre 1 et 6 mois ($p=0,00002$).

3. La consultation d'annonce dédiée à l'endométriose

Sur la totalité de l'échantillon, 47,2% des femmes ($n=825$) avaient bénéficié d'une consultation d'annonce dédiée à l'endométriose. Donc 52,8% ($n=924$) des femmes n'avaient jamais eu de consultation d'annonce dédiée à l'endométriose.

		%	n=825
Professionnel de santé réalisant une consultation d'annonce dédiée à l'endométriose	Algologue	0,1	1
	Chirurgien	26,2	216
	Médecin généraliste	3,5	29
	Médecin gynécologue	52,6	434
	Médecin radiologue	5,2	43
	Médecin spécialisé en AMP	3	25
	Médecin spécialisé en endométriose	9	74
	Médecin urgentiste	0,2	2
	Sage-femme	0,1	1

Tableau 6 : Récapitulatif des professionnels de santé ayant réalisé une consultation d'annonce dédiée à l'endométriose

Le tableau n°7 ci-après montre que le nombre de consultations d'annonces dédiées à l'endométriose avait significativement augmenté après 2012 ($p=0,0040$).

		% n=1749		Consultation d'annonce dédiée à l'endométriologie				p-value
				Oui		Non		
				47,2% n=825		52,8% n=924		
Année d'annonce du diagnostic d'endométriologie	< 2008	15,2	266	5,8	102	9,4	164	0,0039
	2008 ≤ an ≤ 2012	17,9	313	7	122	10,9	191	0,0037
	>2012	66,9	1170	34,4	601	32,5	569	0,0040
p-value				0,0014		0,0027		

Tableau 7 : Répartition des consultations d'annonce dédiées à l'endométriologie selon l'année d'annonce du diagnostic

4. Les conditions de la consultation d'annonce

Sur l'ensemble de nos résultats, lors de la consultation d'annonce dédiée à l'endométriologie :

- en moyenne, 77,5% ± 6,1 [70,4 – 84,7] des femmes étaient en accord (somme des « plutôt d'accord » et « tout à fait d'accord ») avec le lieu approprié de l'annonce, l'information reçue comme claire et compréhensible, la prise de temps du médecin, et le fait qu'il se soit assis pour leur annoncer la maladie en face à face
- en moyenne, 32,6% ± 2,2 [30,5 - 36,4] des femmes étaient en désaccord (somme des « plutôt pas d'accord » et « pas du tout d'accord ») avec l'adaptation du médecin à leur histoire de vie, le ressenti d'écoute et de compréhension, le fait d'avoir pu poser l'ensemble de leurs questions, le contrôle de la compréhension des informations délivrées, et la reformulation des informations non comprises
- dans 58,4% des cas, le (la) partenaire était absent (e) lors de la consultation d'annonce
- en moyenne, 1,6% ± 1,5 [0,1 - 5,1] des femmes avaient oublié les conditions de leur consultation d'annonce.

4.1. Analyse des résultats par professionnel de santé

Les tableaux détaillant les conditions de la consultation d'annonce en fonction de chaque professionnel de santé sont présentés en annexe 10.

Pour les médecins radiologues, les femmes étaient significativement plus en désaccord concernant le lieu approprié de l'annonce (p=0,0005) et le fait que le médecin se soit assis lors de la consultation d'annonce (p=0,00001).

Pour les chirurgiens, les femmes étaient plus en accord avec le fait d'avoir pu poser l'ensemble de leurs questions (p=0,0357).

Le (la) partenaire des femmes était significativement plus présent (e) lors des consultations d'annonce réalisées par les médecins spécialisés en AMP ($p=0,0120$) et les médecins spécialisés en endométriose dans un centre de référence ($p=0,0405$).

Nous n'avons pas retrouvé de lien statistiquement significatif selon les professionnels de santé concernant la clarté de l'information délivrée, ni la prise de temps du médecin, ni l'adaptation à l'histoire de vie de la patiente, ni le ressenti d'écoute, ni le contrôle de la compréhension des informations délivrées, ni la reformulation des informations non comprises.

4.2. Analyse des résultats par année d'annonce du diagnostic d'endométriose

Les tableaux détaillant les conditions de la consultation d'annonce en fonction de l'année d'annonce du diagnostic sont présentés en annexe 11.

Avant 2008, les femmes étaient significativement moins en accord avec le fait que le lieu soit approprié à l'annonce du diagnostic ($p=0,0234$). Il y avait plus d'oublis concernant l'adaptation du médecin à leur histoire de vie ($p=0,0216$). Il existait significativement plus de désaccords complets avec le fait d'avoir pu poser l'ensemble de leurs questions ($p=0,0432$), le contrôle de la compréhension des informations délivrées ($p=0,0478$), et la reformulation des informations non comprises ($p=0,0015$).

Nous n'avons pas eu de résultat significatif après 2008.

Nous n'avons pas mis en évidence de lien statistiquement significatif entre l'année d'annonce du diagnostic et la clarté de l'information délivrée, ni la prise de temps du médecin, ni le fait qu'il se soit assis lors de la consultation d'annonce, ni le ressenti d'écoute, ni la présence du partenaire.

5. Le contenu de la consultation d'annonce

Sur l'ensemble de nos résultats, lors de la consultation d'annonce dédiée à l'endométriose :

- 72,6% des femmes avaient reçu des informations sur leur fertilité et leurs chances de grossesse, et 74,3% des femmes avaient reçu des informations sur les différents traitements (médicamenteux et/ou chirurgicaux) adaptés à leur cas
- en moyenne, $43,9\% \pm 4,6$ [36,7 – 48,8] des femmes avaient reçu des explications sur la maladie, son mode d'évolution chronique, le risque de récurrence, et le retentissement sur la sexualité
- en moyenne, $9,4\% \pm 0,6$ [8,8 – 9,9] des femmes avaient été informées des traitements alternatifs, des changements d'hygiène de vie, et des associations de patientes
- 64% des femmes n'avaient pas été informées de l'organisation du suivi de la maladie

- 60,7% des femmes n'avaient pas eu de proposition de deuxième consultation avec le médecin afin de compléter l'information
- 69,5% des femmes étaient en accord (somme des « plutôt d'accord » et « tout à fait d'accord ») avec le fait que le médecin ait pris en compte leur avis pour la suite de la prise en charge
- en moyenne, $3,8\% \pm 1,9$ [1,8 - 8] des femmes avaient oublié le contenu de leur consultation d'annonce.

5.1. Analyse des résultats par professionnel de santé

Les tableaux détaillant le contenu de la consultation d'annonce en fonction de chaque professionnel de santé sont présentés en annexe 12.

Les chirurgiens donnaient significativement plus d'informations sur le risque de récurrence ($p=0,0010$), et proposaient plus facilement une deuxième consultation afin de compléter l'information ($p=0,0121$).

Les médecins généralistes informaient significativement moins les femmes sur le risque de récurrence ($p=0,0292$) et les différents traitements adaptés à leur cas ($p=0,0051$). Il y avait plus d'oublis concernant les explications de la maladie données par les médecins généralistes ($p=0,0461$).

Les médecins radiologues donnaient significativement plus d'informations sur les traitements alternatifs ($p=0,0064$) et avaient une forte tendance à plus informer les femmes sur les changements d'hygiène de vie ($p=0,0548$). Ils informaient significativement moins les femmes sur les différents traitements adaptés à leur cas ($p=0,0005$) et proposaient moins de deuxième consultation ($p=0,0140$).

Les médecins d'AMP donnaient significativement plus d'informations sur la fertilité et les chances de grossesse ($p=0,0407$).

Les médecins spécialisés en endométriose (dans un centre de référence) donnaient significativement plus d'informations sur les explications de la maladie ($p=0,0048$), le mode d'évolution chronique ($p=0,0016$), le risque de récurrence ($p=0,0141$), le retentissement sur la sexualité ($p=0,00002$), la fertilité et les chances de grossesse ($p=0,0085$) et les changements d'hygiène de vie ($p=0,0280$). Ils avaient une forte tendance à donner plus d'informations sur les traitements alternatifs ($p=0,0526$) et les associations de patientes ($p=0,0562$). Ils prenaient plus en compte l'avis des femmes pour la suite de la prise en charge ($p=0,0438$).

Nous n'avons pas retrouvé de lien statistiquement significatif selon les professionnels de santé concernant l'organisation du suivi de la maladie.

5.2. Analyse des résultats par année d'annonce du diagnostic d'endométriose

Les tableaux détaillant le contenu de la consultation d'annonce en fonction de l'année d'annonce du diagnostic sont présentés en annexes 13.

Avant 2008, les femmes recevaient significativement moins d'explications sur la maladie ($p=0,0125$) et il existait plus d'oublis concernant la proposition d'une deuxième consultation ($p=0,0016$). Avant 2008, les médecins prenaient moins en compte l'avis des femmes pour la suite de la prise en charge ($p=0,0018$).

Entre 2008 et 2012, les femmes recevaient significativement moins d'informations concernant le retentissement sur la sexualité ($p=0,0027$).

Après 2012, les femmes recevaient significativement plus d'informations sur les traitements alternatifs ($p=0,0095$) et les associations de patientes ($p=0,0239$). Après 2012, les médecins prenaient plus en compte leur avis pour la suite de la prise en charge ($p=0,0252$).

Nous n'avons pas mis en évidence de lien statistiquement significatif entre l'année d'annonce du diagnostic et les informations concernant l'évolution chronique de la maladie, ni le risque de récurrence, ni la fertilité et les chances de grossesse, ni les différents traitements adaptés à chaque cas, ni les changements d'hygiène de vie, ni l'organisation du suivi de la maladie.

6. L'orientation des femmes après la consultation d'annonce dédiée à l'endométriose

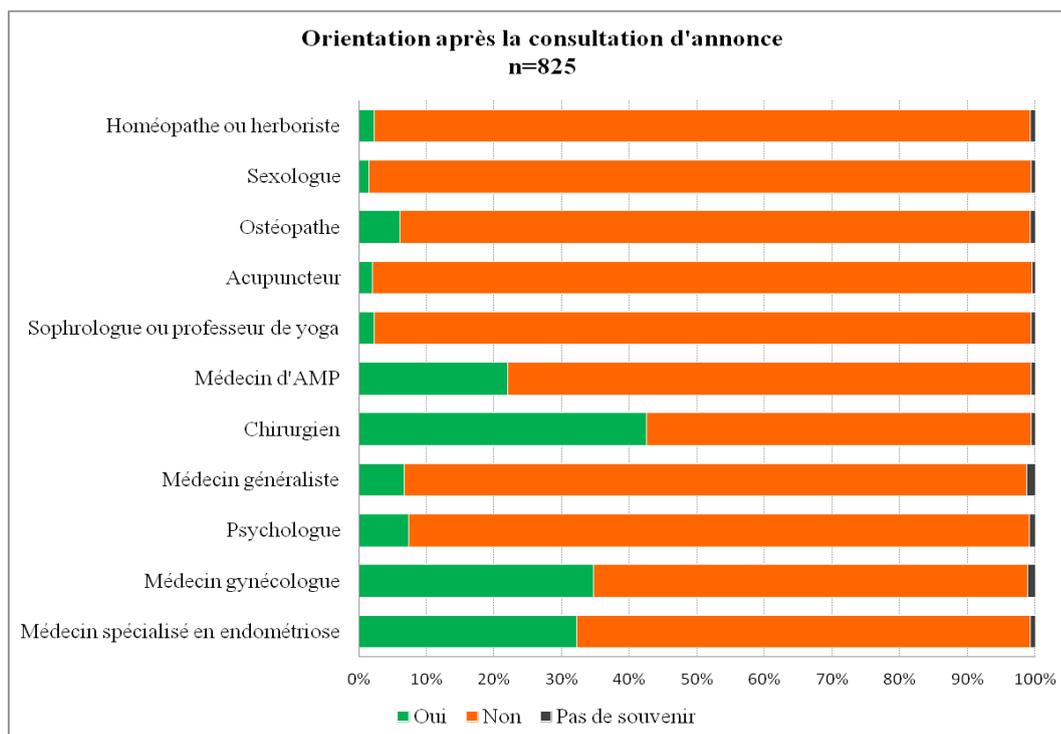


Figure 2 : Orientation des femmes après la consultation d'annonce

Le tableau présentant les résultats de l'orientation des femmes après la consultation d'annonce de l'endométriose est présenté en annexe 14.

7. Place du médecin généraliste dans l'annonce du diagnostic d'endométriose

Les médecins généralistes participaient significativement moins à l'annonce du diagnostic d'endométriose avant 2008 ($p=3,19^E-07$). Après 2012, ils participaient significativement plus à l'annonce du diagnostic d'endométriose ($p=2,21^E-06$). Il existait significativement plus d'oublis avant 2008 ($p=0,0002$).

		Année d'annonce du diagnostic								p-value
		< 2008		2008 ≤ an ≤ 2012		>2012				
Participation du médecin généraliste à l'annonce		%	n=1749	%	n	%	n	%	n	
	Participation du médecin généraliste à l'annonce	Oui	18,4	322	1,3	23	2,4	42	14,7	257
Non		80,6	1409	13,4	234	15,4	269	51,8	906	0,1133
Pas de souvenir		1	18	0,5	9	0,1	2	0,4	7	0,0002
Total				15,2	266	17,9	313	66,9	1170	
p-value				3,19E-07		0,0543		0,0031		

Tableau 8 : Participation du médecin généraliste à l'annonce du diagnostic d'endométriose par classement d'années

DISCUSSION

1. Synthèse des principaux résultats

Seulement 47,2% (n=825) des femmes avaient bénéficié d'une consultation d'annonce dédiée à l'endométriome. Cette consultation d'annonce était contemporaine de la première annonce de la maladie dans 30,8% des cas (n=254), et **réalisée secondairement dans 69,2% des cas (n=571).** Le nombre de consultations d'annonce dédiées à l'endométriome avait significativement augmenté après 2012 (p=0,0040).

La consultation d'annonce dédiée à l'endométriome était réalisée à 52,6% (n=434) par un médecin gynécologue, à 26,2% (n=216) par un chirurgien et à moins de 10% par les autres professionnels de santé.

Les médecins radiologues qui réalisaient 24,2% des premières annonces d'endométriome, ne participaient qu'à 5,2% des consultations d'annonce dédiées.

Dans 2,2% des cas (n=38), aucun professionnel de santé n'avait participé à l'annonce de la maladie (lecture de compte-rendu médical, autodiagnostic, ou diagnostic porté par la famille ou les amis).

Les conditions de la consultation d'annonce s'étaient significativement améliorées depuis 2008. Elles étaient conformes aux recommandations de la HAS(13,16,17) concernant le lieu de l'annonce, la clarté de l'information délivrée, la prise de temps du médecin, et le fait qu'il se soit assis pour annoncer la maladie en face à face. Mais il restait des disparités concernant l'écoute des patientes, l'adaptation à leur histoire de vie, le temps laissé aux questions, et le contrôle de la compréhension des informations délivrées.

Les informations données lors de la consultation d'annonce étaient limitées et partielles, et dans 60,7% des cas il n'y avait pas de proposition de deuxième consultation. Plus de 70% des femmes étaient informées sur leur fertilité et leurs chances de grossesse, ainsi que sur les différents traitements adaptés à leur cas. Mais moins de 50% des femmes étaient informées sur la maladie, son mode d'évolution chronique, le risque de récurrence, le retentissement sur la sexualité et le suivi médical. Moins de 10% des femmes recevaient des informations sur les traitements alternatifs, les changements d'hygiène de vie et les associations de patientes. **En revanche, les informations étaient significativement plus complètes lors des consultations d'annonce réalisées par les médecins spécialisés en endométriome dans un centre de référence (p<0,05).**

Moins de 50% des femmes étaient orientées vers un autre professionnel de santé suite à la consultation d'annonce dédiée à l'endométriome.

Depuis 2012, les médecins prenaient significativement plus en compte l'avis des femmes pour la suite de la prise en charge ($p=0,0252$).

Les médecins généralistes n'avaient participé que dans 18,4% (n=322) des cas à l'annonce du diagnostique d'endométriose ; soit parce qu'ils avaient annoncé la maladie, soit parce que les femmes les avaient consultés pour avoir des informations sur l'endométriose et/ou sa prise en charge. Seuls 4,4% des médecins généralistes (n=77) avaient réalisé la première annonce de la maladie, et 3,5% (n=29) avaient réalisé la consultation d'annonce dédiée. Par ailleurs, les informations délivrées par les médecins généralistes étaient significativement incomplètes : pas de notion sur le risque de récurrence ($p=0,0292$) ni sur les différents traitements adaptés à chaque cas ($p=0,0051$).

2. Forces de l'étude

Il s'agit d'un **travail original** en regard de la littérature internationale, car ce sujet n'a jamais été traité auparavant.

Cette étude présente une **forte puissance** grâce à l'effectif important des réponses (1796 dont 1749 exploitables), et son caractère national favorise la **représentativité des résultats**. Sachant que le nombre de femmes en France s'élevait à 34,6 millions au 1^{er} janvier 2018(23), nous pouvons déduire que les résultats sont représentatifs de la population générale des femmes françaises avec une marge d'erreur de 2,34% (IC 95%).

Les **accords de la CNIL et de la Commission d'Ethique**, ainsi que l'**anonymat** des réponses ont permis la mise en confiance des participantes garantissant la qualité des résultats obtenus.

Ce travail prouve qu'il existe un très grand intérêt des femmes atteintes d'endométriose pour la recherche sur cette maladie du fait du **taux de participation rapide et important** suivant la diffusion du questionnaire (cf. annexe 8), des réponses des femmes étrangères, et du **faible taux de refus** (0,1%).

Les items du questionnaire concernant les conditions et le contenu de la consultation d'annonce étaient **standardisés** selon les recommandations de la HAS(13,16,17). Les réponses étaient standardisées suivant l'échelle de Likert (réponses catégorielles ordonnées).

L'obligation de réponse à chaque question avant validation finale du questionnaire évitait le manque de données par formulaire incomplet.

Les **faibles taux d'oublis** (moyennes de 1,6% pour les conditions de la consultation d'annonce et de 3,8% pour le contenu) corroborent la qualité des résultats et l'importance de ce sujet pour les femmes atteintes d'endométriose.

3. Limites de l'étude

Cette étude présente un **biais de sélection** dû au recrutement des femmes via les associations de patientes, et un **biais de participation** dû au volontariat. En effet, il est possible que les femmes adhérant aux associations soient celles manquant d'informations du corps médical, pouvant influencer négativement les résultats. Cependant, nous n'avions aucun autre moyen de contacter les femmes françaises atteintes d'endométriose car même si la prévalence de l'endométriose paraît forte, l'identification des femmes atteintes reste faible.

Malgré la forte puissance de cette étude, **les résultats ne peuvent pas être extrapolés à toutes les régions françaises** car dans certaines d'entre elles les effectifs étaient faibles voire nuls (Corse, Guadeloupe, Guyane, La Réunion, Martinique, Mayotte, Nouvelle Calédonie, Polynésie Française, Saint-Pierre-et-Miquelon).

La définition de la consultation d'annonce que nous avons fournie était courte et concise, mais pas exhaustive. Il est possible que cela ait entraîné un **biais de déclaration** par mauvaise compréhension de cette définition.

Dans la question 7 déterminant quel professionnel de santé avait réalisé la consultation d'annonce, un des items proposés était un « *Médecin spécialisé en endométriose (dans un centre de référence)* ». Sur les 74 réponses, seules 47,3% des femmes (n=35) résidaient dans une région où il existe un centre expert ou pluridisciplinaire en endométriose (Ile-de-France, Normandie, Pays de la Loire, Provence-Alpes-Côte d'Azur). Cette contradiction peut s'expliquer soit par un biais de déclaration par mauvaise compréhension de l'item, soit suite à un changement de région (du lieu de résidence depuis la consultation d'annonce ou pour le suivi de l'endométriose). Le tableau présentant le détail par région des consultations d'annonce réalisées par des médecins spécialisés en endométriose est présenté en annexe 15.

Une des erreurs aléatoires de ce travail réside dans les réponses multiples que nous n'aurions pas réussi à identifier (anonymat) et à exclure de l'analyse.

4. Population étudiée

Nous n'avons pas pu déterminer la taille de l'échantillon nécessaire à l'étude car la prévalence de l'endométriose n'est actuellement pas connue en France.

Nous n'avons pas eu de participation de femmes vivant à Mayotte, en Nouvelle Calédonie, en Polynésie Française ni à Saint-Pierre-et-Miquelon.

La figure n°3 ci-après montre que la répartition régionale de notre échantillon est superposable à celle des femmes vivant en France selon le recueil de données réalisé par l'INSEE au 16/01/2018(24). **Cela nous laisse supposer qu'en France la prévalence de l'endométriose serait similaire dans toutes les régions.**

Le tableau comparatif des effectifs par région de notre échantillon et des données INSEE est présenté en annexe 16.

Depuis la loi du 9 août 2004, un des objectifs de santé publique est de disposer de données fiables sur l'incidence et la prévalence de l'endométriose en France(25). Mais en avril 2010, le rapport d'évaluation du HCSP concluait que la mesure de l'incidence et de la prévalence de l'endométriose était non seulement impossible dans le cadre des données disponibles, mais sans réelle pertinence(26). **Cette étude montre qu'il serait possible de déterminer la prévalence de l'endométriose en population générale en réalisant une étude ciblée sur une région**, corroborant l'étude en cours du programme Femmes et Santé(6).

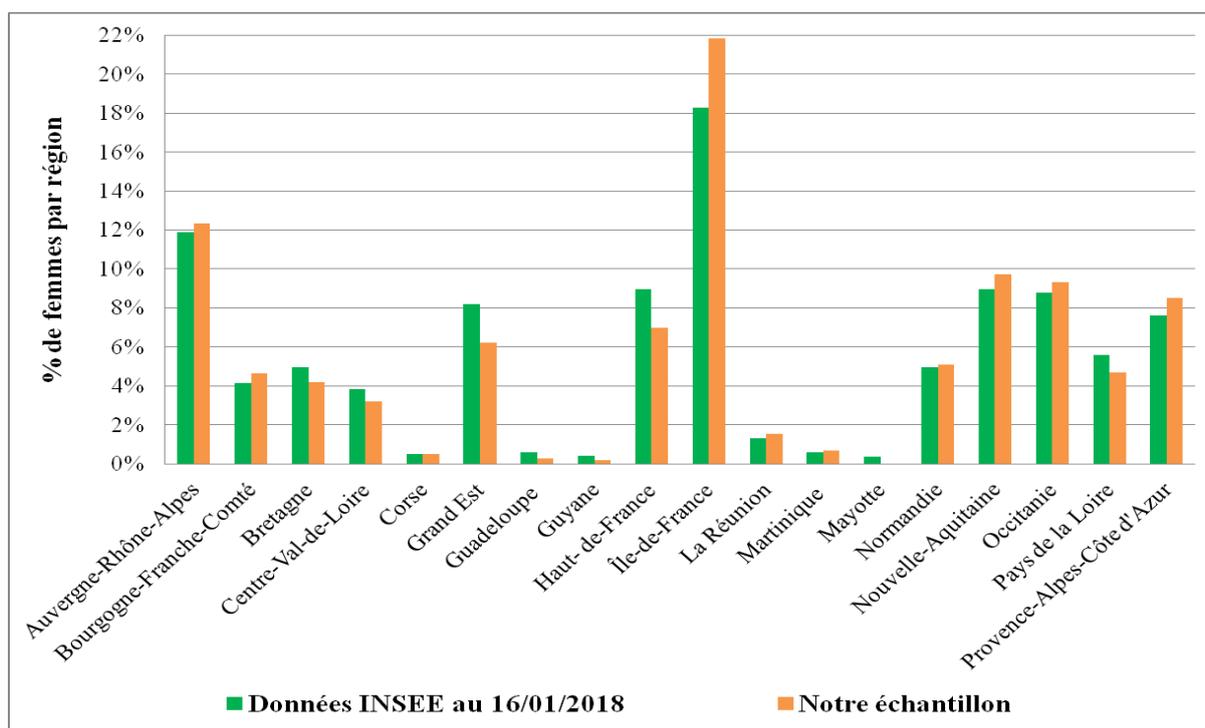


Figure 3 : Démographie régionale de notre échantillon comparée à la population des femmes françaises en 2018

L'âge moyen de notre échantillon était de 33,9 ans avec une **année moyenne d'annonce du diagnostic à 28,6 ans confirmant le diagnostic tardif de l'endométriose en France**. Ceci correspond aussi à l'âge de la première maternité des femmes en France(27) montrant un **lien entre fertilité des femmes et diagnostic d'endométriose**.

Plus de 66% des femmes (n=1170) avaient appris leur diagnostic d'endométriose après 2012. Ceci peut être dû au biais de recrutement de notre échantillon, ou à une augmentation des diagnostics d'endométriose par amélioration des connaissances médicales.

5. Interprétation des résultats et confrontation à la littérature

5.1. Améliorer la formation des médecins sur l'endométriose

Cette étude montre que la plupart des médecins ne réalisent pas de consultation d'annonce dédiée à l'endométriose, et que lorsqu'elle est faite les informations fournies aux femmes sont limitées et partielles. Ce constat nous amène à formuler deux hypothèses :

- **les médecins n'associent pas l'endométriose à une maladie chronique** s'intégrant dans un cadre spécifique des recommandations de la HAS
- **la formation et les connaissances actuelles des médecins sur l'endométriose sont insuffisantes.**

Déjà en 2005, Huntington mettait en évidence que les professionnels de santé en soins primaires nécessitaient des niveaux de sensibilisation et de connaissance plus élevés pour l'endométriose(28).

En France, la formation des étudiants en médecine est régie par deux arrêtés ministériels décrivant les connaissances, compétences et maquettes de formation validant les trois cycles d'études médicales(29) et les DES(30). A ce jour, l'endométriose n'est évoquée que dans l'item n°39 « *Algies pelviennes chez la femme* » en formation de deuxième cycle. Et seuls les étudiants du DES de gynécologie médicale ont pour compétence à acquérir de « *Diagnostiquer et prendre en charge une endométriose pelvienne, une adénomyose utérine et les localisations rares d'endométrioses (notamment thoraciques)* ». Or notre étude montre que les médecins gynécologues ne sont pas les seuls acteurs de la prise en charge des femmes atteintes d'endométriose. **Il paraît donc nécessaire d'améliorer ces arrêtés ministériels pour mieux intégrer l'endométriose dans le cursus de formation des étudiants en médecine, en introduisant un item spécifiquement dédié à l'endométriose dans le tronc commun du deuxième cycle des études médicales.**

Par ailleurs, la loi HPST a initié en 2009 l'obligation de DPC pour tous les professionnels de santé avec pour objectif le maintien et l'actualisation des connaissances et compétences professionnelles(31). Au vu des résultats de notre étude, **il faudrait intégrer l'endométriose parmi les orientations prioritaires du développement professionnel continu.** L'information serait alors accessible aux infirmières scolaires optimisant le diagnostic précoce de la maladie. Cette proposition correspond aux résultats de l'étude française de Quibel qui mettait en évidence que la participation des médecins généralistes à des formations continues en gynécologie au cours des cinq dernières années était un des facteurs associés à la bonne prise en charge des patientes endométriosiques en cabinet(32).

5.2. Améliorer le contenu de la consultation d'annonce

Améliorer l'information donnée aux femmes atteintes d'endométriose permettrait de favoriser leur autonomie, de les rendre actives dans les choix thérapeutiques, et d'optimiser leur qualité de vie grâce à une meilleure autogestion des symptômes et de la douleur.

Nos résultats sur le contenu de la consultation d'annonce correspondent à ceux retrouvés dans la revue de la littérature de la HAS de 2017(33) : une information limitée au diagnostic, à la fertilité, et aux traitements chirurgicaux et médicamenteux de l'endométriose.

En accord avec les recommandations du NICE au Royaume-Uni(34), il paraît important de renforcer l'information des femmes sur ce qu'est l'endométriose, son mode d'évolution chronique, le risque de récurrence, le retentissement sur la sexualité, les associations de patientes, les traitements alternatifs et les changements d'hygiène de vie. En 2016, l'étude de Hudson soulignait que fournir une éducation précoce sur la nature et les évolutions de l'endométriose pouvait aider à enrayer les mécanismes conduisant à l'isolement social(35). De même l'information sur les possibles perturbations de la sexualité pouvait aider à surmonter des situations difficiles et à trouver des alternatives au sein du couple. En 2005, Huntington notait qu'il y avait un manque d'information sur les changements d'hygiène de vie et les thérapies alternatives, pourtant jugées utiles pour contrôler la douleur et les symptômes par de nombreuses femmes(28).

Notre étude met en évidence une des conséquences de cette information limitée : nous avons recruté les participantes via les associations de lutte contre l'endométriose ; or dans nos résultats, seules 9,5% d'entre elles avaient été informées des associations de patientes lors de la consultation d'annonce. Cela signifie que **les femmes avaient trouvé les associations par leurs propres recherches, afin de rompre leur isolement face à la maladie et de pallier au manque d'information du corps médical.** Pourtant, les recommandations du NICE au Royaume-Uni confirmaient en 2017 que les professionnels de santé étaient le point de départ des femmes en recherche d'informations(34). Il y a donc de gros progrès à faire en France.

Parmi les pistes d'amélioration, il faudrait :

- **proposer systématiquement une deuxième consultation médicale pour compléter l'information et laisser un temps de réflexion aux femmes**
- **éditer une notice adaptée aux patientes contenant les informations essentielles**
- **développer des programmes d'éducation thérapeutique dédiés à l'endométriose.**

Actuellement en France, il n'existe qu'un seul programme d'éducation thérapeutique autorisé par l'ARS et dédié à l'endométriose (Occitanie, CHU de Montpellier). C'est pourtant un outil incontournable de la prise en charge des maladies chroniques.

5.3. Améliorer le suivi et la coordination des soins

Notre étude met clairement en évidence une absence d'organisation du suivi de la maladie et de coordination des soins entre les intervenants médicaux et/ou paramédicaux.

Pourtant les recommandations du NICE préconisent la mise en place d'un réseau faisant intervenir les omnipraticiens, les infirmières scolaires, les services de santé sexuelle, les services de gynécologie et les centres d'endométriose afin d'améliorer la prise en charge des patientes(34).

Actuellement en France, il n'existe pas de recommandation de suivi de l'endométriose. Un des objectifs du plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique était de renforcer la coordination médicale et médico-sociale des multiples intervenants auprès des patients(14). Mais la HAS et le CNGOF n'ont pas formulé de consensus. En revanche, ils sont parvenus à un accord d'experts concernant les intérêts de l'acupuncture, de l'ostéopathie et du yoga sur les douleurs en complément de la prise en charge médicale de l'endométriose(3).

L'approche globale et pluridisciplinaire semblant utile dans les soins à apporter aux patientes souffrant d'endométriose, **il serait nécessaire de rédiger des recommandations de suivi et d'établir une filière de coordination des soins afin d'uniformiser les pratiques.**

5.4. Favoriser le développement des centres experts de l'endométriose

Les centres experts comprennent des centres de référence dont dépendent des centres de compétences. Ce maillage territorial des soins au fonctionnement pyramidal permet de répondre à plusieurs missions : d'organisation territoriale des soins, de prise en charge et de recours, de coordination et d'homogénéisation des pratiques, d'expertise, de communication et d'enseignement, de recherche, et d'évaluation de la qualité des soins(36).

Le premier centre expert dédié à l'endométriose a vu le jour en 2005 au Danemark. En France, c'est en 2013 à Rouen qu'a été créé le premier centre de référence en endométriose multi-site (public et privé) et multidisciplinaire, labellisé en 2016 par l'ARS(37). En 2014 une revue de la littérature belge concluait que des centres de soins spécialisés en endométriose étaient nécessaires(38), et en 2017 les recommandations du NICE donnaient une liste des différents professionnels de santé nécessaires à la création de centres spécialement dédiés à l'endométriose(34).

Les résultats de notre étude sont nettement en faveur d'une meilleure qualité de la consultation d'annonce lorsqu'elle est réalisée par un médecin spécialisé en endométriose dans un centre de référence.

Nous en concluons que le développement de centres experts de l'endométriose dans toutes les régions de France serait une solution pérenne à la prise en charge complexe de cette maladie, en permettant un travail en réseau avec les praticiens de ville et en fédérant les professionnels de santé autour d'un programme national de lutte contre l'endométriose(39).

Les centres experts sont également une réponse à la question du suivi et de la coordination des soins car ils orientent les femmes de façon adaptée et les mettent en relation avec les gynécologues, les médecins de la reproduction, les chirurgiens, les services d'imagerie, les centres antidouleurs, les psychologues et les médecines alternatives(39).

5.5. Revaloriser la place du médecin généraliste

Dans notre étude, le médecin généraliste est sous-représenté dans l'annonce diagnostique de l'endométriose. Pourtant il a un rôle primordial dans le dispositif d'annonce d'une maladie chronique, la coordination des soins et la relation médecin-malade.

L'étude Epilule de 2003 mettait en évidence qu'un tiers de femmes confiait leur suivi gynécologique à leur médecin traitant, un tiers à leur gynécologue et un dernier tiers alternativement à l'un et à l'autre(40). En 2012, la revue de la littérature de Fievet soulignait l'importance du médecin généraliste dans la prise en charge de l'endométriose(41). L'étude de Lauret en 2017 montrait que les femmes consultaient en premier recours le médecin généraliste et le médecin gynécologue de ville(42).

Il paraît donc important de revaloriser la place du médecin généraliste dans la prise en charge de l'endométriose. D'autant plus que le délai des médecins généralistes pour réaliser la consultation d'annonce secondairement était significativement le plus court de tous les professionnels de santé (cf. annexe 9).

5.6. Elargir la nomenclature des consultations d'annonce

La consultation d'annonce est une consultation chronophage, complexe, avec rédaction d'un protocole de soins traçable dans le dossier médical. Elle doit donc être rémunérée à juste titre auprès des praticiens. Depuis le 12 septembre 2017, il existe la majoration MIS de 30€ pour « Information initiale et mise en place d'une stratégie thérapeutique » qui est accessible aux médecins libéraux de secteur 1 pour la consultation d'annonce des cancers, des pathologies neurologiques avec potentiel évolutif et/ou à caractère chronique, et des pathologie neurodégénératives(43).

Un élargissement de cette cotation à la consultation d'annonce de toutes les pathologies chroniques motiverait l'amélioration des pratiques médicales.

6. Perspectives de recherche

Il serait intéressant de mener des travaux de recherche sur l'endométriose :

- spécifiquement en outre-mer car ces régions sont sous-représentées dans les études
- auprès des professionnels de santé afin de recueillir leurs perceptions de la maladie et leurs attentes de formations
- auprès des médecins afin de déterminer les freins à la réalisation d'une consultation d'annonce dédiée
- auprès des femmes afin de recueillir leurs attentes sur la consultation d'annonce
- auprès des médecins généralistes afin d'identifier les facteurs responsables de leur sous-participation à l'annonce du diagnostic.

L'endométriose étant une pathologie fréquente, la prise en charge des femmes atteintes ne pourra pas être totalement déléguée aux centres experts. Par conséquent, il serait nécessaire de mener des études pour :

- identifier les ressources existantes afin d'établir des filières locales de prise en charge
- définir les critères d'inclusion dans les centres experts(39).

Enfin, il serait intéressant de refaire cette étude dans quelques années pour évaluer l'évolution des pratiques médicales.

CONCLUSIONS

Cette étude montre que seules 47,2% des femmes françaises majeures avaient bénéficié d'une consultation d'annonce dédiée à l'endométriose, principalement réalisée secondairement (69,2%) par rapport à la première annonce de la maladie.

La première annonce du diagnostic d'endométriose était réalisée dans 38,1% des cas par un médecin gynécologue, et dans 24,2% des cas par un chirurgien ou un médecin radiologue. La consultation d'annonce dédiée à l'endométriose était réalisée dans 52,6% des cas par un médecin gynécologue, 26,2% des cas par un chirurgien et à moins de 10% par les autres professionnels de santé.

Les conditions de la consultation d'annonce étaient majoritairement conformes aux recommandations de la HAS ; cependant il restait des disparités concernant l'écoute des patientes, l'adaptation à leur histoire de vie, le temps laissé aux questions, et le contrôle de la compréhension des informations délivrées.

Le contenu de la consultation d'annonce ne correspondait pas aux recommandations de la HAS : les informations données aux femmes étaient partielles et concentrées sur la fertilité et les chances de grossesse, et les différents traitements adaptés à chaque cas. En revanche, les informations étaient significativement plus complètes lorsque la consultation d'annonce était réalisée par un médecin spécialisé en endométriose dans un centre de référence. Dans 60,7% des cas il n'y avait pas de proposition de deuxième consultation pour compléter l'information.

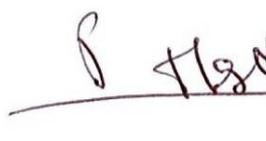
Les médecins généralistes n'avaient participé que pour 18,4% des femmes à l'annonce du diagnostic d'endométriose. La consultation d'annonce dédiée n'avait été réalisée que dans 3,5% des cas par un médecin généraliste, et les informations délivrées aux femmes étaient significativement incomplètes.

Les recommandations de la HAS d'aide à l'annonce d'une maladie chronique ont significativement permis d'améliorer depuis 2008 le nombre, les conditions et le contenu des consultations d'annonce dédiées à l'endométriose ; mais il reste beaucoup de progrès à faire.

Dans ce but, il paraît important d'améliorer la formation des professionnels de santé sur l'endométriose, et de développer une prise en charge pluridisciplinaire de cette maladie chronique via des centres experts labellisés coordonnés en réseau avec des filières loco-régionales intégrant les acteurs de soins premiers.

Vu

Toulouse le 21/08/2018

 Le Président du Jury
Professeur Pierre MESTHÉ
Médecine Générale

Toulouse, le 21/08/18

Vu permis d'imprimer
Le Doyen de la Faculté
de Médecine Purpan
D.CARRIE



REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Hogg S, Vyas S. Endometriosis update. *Obstet Gynaecol Reprod Med.* mars 2018;28(3):61-9.
2. Collinet P, Fritel X, Revel-Delhom C, Ballester M, Bolze PA, Borghese B, et al. Management of endometriosis. CNGOF/HAS clinical practice guidelines. *J Gynecol Obstet Hum Reprod.* juin 2018;
3. HAS ; CNGOF. Prise en charge de l'endométriose. Méthode Recommandations pour la pratique clinique [Internet]. 2017. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2819733/fr/prise-en-charge-de-l-endometriose
4. Fritel X, Collinet P, Revel-Delhom C, Canis M. RPC Endométriose CNGOF-HAS: objectif, méthode, organisation et limites. *Gynécologie Obstétrique Fertil Sénologie.* mars 2018;46(3):139-43.
5. Guo S-W, Wang Y. The Prevalence of Endometriosis in Women with Chronic Pelvic Pain. *Gynecol Obstet Invest.* 2006;62(3):121-30.
6. Touraine M. Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. Femmes & Santé : feuille de route 2016 [Internet]. mars 8, 2016. Disponible sur: http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/femmes_et_sante.pdf
7. Panel P, Renouvel F. Prise en charge de l'endométriose: évaluation clinique et biologique. *J Gynécologie Obstétrique Biol Reprod.* avr 2007;36(2):119-28.
8. Nnoaham KE, Hummelshoj L, Webster P, d'Hooghe T, de Cicco Nardone F, de Cicco Nardone C, et al. Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. *Fertil Steril.* août 2011;96(2):366-373.e8.
9. HCSP. La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique. Paris: Haut Conseil de la Santé Publique; 2009 nov.
10. OMS | Maladies chroniques [Internet]. WHO. [cité 29 mars 2018]. Disponible sur: http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/
11. Fourquet J, Gao X, Zavala D, Orengo JC, Abac S, Ruiz A, et al. Patients' report on how endometriosis affects health, work, and daily life. *Fertil Steril.* mai 2010;93(7):2424-8.
12. Ferreira ALL, Bessa MMM, Drezett J, de Abreu LC. Quality of life of the woman carrier of endometriosis: systematized review. *Reprodução Clim.* janv 2016;31(1):48-54.
13. HAS. Annoncer une mauvaise nouvelle [Internet]. 2008. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_698028/annoncer-la-mauvaise-nouvelle
14. Ministère de la Santé. Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. 2007.
15. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&dateTexte>

16. HAS. Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé [Internet]. 2012 [cité 3 mai 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1261551/fr/delivrance-de-l-information-a-la-personne-sur-son-etat-de-sante
17. HAS. Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique [Internet]. 2014. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1730418/fr/annonce-et-accompagnement-du-diagnostic-dun-patient-ayant-une-maladie-chronique
18. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Consultation d'annonce : Améliorer le dispositif d'annonce des diagnostics graves aux malades et à leur entourage. 20 oct 2011;20. Disponible sur: www.conseil-national.medecin.fr
19. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Atlas de la démographie médicale en France : situation au premier janvier 2016. 2016 janv p. 326.
20. Institut National Du Cancer. Définition consultation d'annonce [Internet]. [cité 4 juin 2018]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/C/consultation-d-annonce>
21. Thomsen C. Définition de « Consultation d'annonce » [Internet]. Dictionnaire médical. [cité 4 juin 2018]. Disponible sur: <https://www.dictionnaire-medical.fr/definitions/685-consultation-dannonce/>
22. Item 292 : Consultation d'annonce d'une mauvaise nouvelle [Internet]. 2014 [cité 5 juin 2018]. Disponible sur: <http://smartfiches.fr/oncologie/item-292-prise-en-charge-accompagnement-malade-cancereux-stades-maladie/consultation-annonce-mauvaise-nouvelle>
23. Insee. Population totale par sexe et âge au 1er janvier 2018, France métropolitaine – Bilan démographique 2017 [Internet]. 2018. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1892088?sommaire=1912926>
24. Insee. Estimation de la population au 1^{er} janvier 2018. Séries par région, département, sexe et âge de 1975 à 2018 [Internet]. 2018 janv. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1893198>
25. Ministère de la Santé et des Solidarités. Indicateurs de suivi de l'atteinte des 100 objectifs du rapport annexé à la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. 2005 juill.
26. Haut Conseil de la Santé Publique. Objectifs de santé publique : Evaluation des objectifs de la loi du 9 août 2004 et propositions [Internet]. 2010 mai. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/sante/article/haut-conseil-de-la-sante-publique-objectifs-de-sante-publique-evaluation-des>
27. INSEE. Un premier enfant à 28,5 ans en 2015 : 4,5 ans plus tard qu'en 1974. Insee Prem. mars 2017;(1642).
28. Huntington A, Gilmour JA. A life shaped by pain: women and endometriosis. J Clin Nurs. oct 2005;14(9):1124-32.

29. Arrêté du 8 avril 2013 relatif au régime des études en vue du premier et du deuxième cycle des études médicales [Internet]. JORF n°0095 du 23 avril 2013 page 7097 texte n° 30. Disponible sur:
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000027343762&categorieLien=id>
30. Ministère de l'Education Nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. Arrêté du 21 avril 2017 relatif aux connaissances, aux compétences et aux maquettes de formation des diplômés d'études spécialisées et fixant la liste de ces diplômés et des options et formations spécialisées transversales du troisième cycle des études de médecine [Internet]. JORF n°0100 du 28 avril 2017 texte n° 29. Disponible sur:
<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2017/4/21/MENS1712264A/jo>
31. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires [Internet]. 2009-879, JORF n°0167 du 22 juillet 2009 page 12184 texte n° 1 juill 21, 2009. Disponible sur:
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id>
32. Quibel A, Puscasiu L, Marpeau L, Roman H. Les médecins traitants devant le défi du dépistage et de la prise en charge de l'endométriose : résultats d'une enquête. *Gynécologie Obstétrique Fertil.* juin 2013;41(6):372-80.
33. Denouel A, Fauconnier A, Torre A. Attentes des femmes atteintes d'endométriose : quelle information apporter ? *RPC Endométriose CNGOF-HAS. Gynécologie Obstétrique Fertil Sénologie.* mars 2018;46(3):214-22.
34. NICE. Endometriosis: diagnosis and management. Full guideline. *Clinical guidelines. Methods Evid Recomm.* 2017.
35. Hudson N, Culley L, Law C, Mitchell H, Denny E, Raine-Fenning N. 'We needed to change the mission statement of the marriage': biographical disruptions, appraisals and revisions among couples living with endometriosis. *Sociol Health Illn.* juin 2016;38(5):721-35.
36. Golfier F, Chanavaz-Lacheray I, Descamps P, Agostini A, Poilblanc M, Rousset P, et al. The definition of Endometriosis Expert Centres. *J Gynecol Obstet Hum Reprod.* mai 2018;47(5):179-81.
37. Roman H, Chanavaz-Lacheray I. Le Centre expert de diagnostic et de prise en charge multidisciplinaire de l'endométriose de Rouen : une expérience pilote française. *Gynécologie Obstétrique Fertil Sénologie.* juin 2018;
38. Dancet EAF, Apers S, Kremer JAM, Nelen WJDM, Sermeus W, D'Hooghe TM. The Patient-Centeredness of Endometriosis Care and Targets for Improvement: A Systematic Review. *Gynecol Obstet Invest.* 2014;78(2):69-80.
39. Daraï E, Bendifallah S, Chabbert-Buffet N, Golfier F. Arguments pour la création de centres experts en endométriose. *Presse Médicale.* 1 déc 2017;46(12, Part 1):1218-22.
40. Meniere R. De la connaissance du bon usage de la contraception: apport de l'étude nationale Epilule 2003 auprès de 2802 patientes en médecine générale [Reproduction de]. [France]: Université de Nancy I. Faculté de médecine; 2004.

41. Fievet J. Rôle du médecin généraliste dans le diagnostic précoce de l'endométriose : revue de la littérature [exercice]. Université Toulouse III - Paul Sabatier; 2012.
42. Lauret L, Jouanolou C. Exploration des déterminants du retard diagnostique de l'endométriose, à partir de l'expérience vécue des femmes [Internet] [exercice]. Université Toulouse III - Paul Sabatier; 2017 [cité 29 janv 2018]. Disponible sur: <http://thesesante.ups-tlse.fr/1668/>
43. Ministère des Solidarités et de la Santé. Décision du 21 juin 2017 de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie relative à la liste des actes et prestations pris en charge par l'assurance maladie [Internet]. JORF n°0213 du 12 septembre 2017 texte n° 13. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=322D06C1E3969910E88153DC45342163.tplgfr26s_3?cidTexte=JORFTEXT000035542928&dateTexte=&oldAction=rechJO&categorieLien=id&idJO=JORFCONT000035542829

ANNEXES

Annexe 1 : Liste des associations françaises de lutte contre l'endométriose au 1^{er} janvier 2018

En gras : associations ayant permis le recrutement des participantes

- **EndoFrance : contact@endofrance.org**
- **ENDOmind : contact@endomind.org**
- **Association Karukera Endométriose : karukendo@gmail.com**
- Mon Endométriose Ma Souffrance (MEMS)
- Resendo : resendo@hpsj.fr
- Ensemble Contre l'Endométriose : ece.association@yahoo.com

**Annexe 2 : Mail de premier contact et d'informations adressé le 1^{er} février 2018
aux associations françaises de lutte contre l'endométriose**

Bonjour,

Je suis interne en médecine générale et je vais passer ma thèse cette année. Pour sujet, j'ai choisi d'étudier « les modalités de l'annonce diagnostique de l'endométriose via un questionnaire aux patientes ».

Il s'agira d'un questionnaire anonyme informatisé, court (dizaine de questions), à réponses fermées, transmis aux patientes via leur adresse mail.

L'objectif principal de cette étude sera de déterminer si il y a eu une consultation d'annonce de l'endométriose. Les objectifs secondaires seront de déterminer quel professionnel de santé a annoncé la maladie aux patientes, dans quelles conditions (consultation dédiée, dans un couloir, sous-entendu, information claire et adapté ou non...), de voir si les recommandations de bonne pratique d'annonce de mauvaise nouvelle ont été respectées, et de quantifier la place du médecin généraliste dans cette annonce.

Afin d'obtenir un maximum de réponses et d'avoir des résultats représentatifs des femmes endométriosiques françaises, j'ai pensé joindre les patientes via les associations de lutte contre la maladie. Ainsi je demande l'appui à EndoFrance, ENDOmind, Mon Endométriose Ma Souffrance, Resendo, Ensemble Contre l'Endométriose et l'Association Karukera Endométriose.

Je suis au début de mon travail de thèse, je commence tout juste mon questionnaire et il sera bien entendu validé par la commission d'éthique avant toute publication. Mais je voulais savoir si je pouvais compter sur votre association pour transmettre le lien de mon questionnaire à vos adhérentes?

En vous remerciant par avance de votre réponse.

Cordialement.

Julie PRUNELLA

prunella.julie@gmail.com

Soutenir•Informer•Agir

Annexe 3 : Questionnaire de l'étude

L'annonce diagnostique de l'endométriose

* = question obligatoire

I. INFORMATIONS PERSONNELLES

1) **Quel âge avez-vous ?** * *inscrire un nombre entier supérieur ou égal à 18 ans*

2) **Dans quelle région française résidez-vous ?** * *liste déroulante des nouvelles régions de France :*

Auvergne-Rhône-Alpes, Bourgogne-Franche-Comté, Bretagne, Centre-Val de Loire, Corse, Grand Est, Guadeloupe, Guyane, Hauts-de-France, Ile-de-France, La Réunion, Martinique, Mayotte, Normandie, Nouvelle Aquitaine, Nouvelle Calédonie, Occitanie, Pays de la Loire, Polynésie Française, Provence-Alpes-Côte d'Azur, Saint-Pierre-et-Miquelon

II. L'ANNONCE DIAGNOSTIQUE DE VOTRE ENDOMETRIOSE

3) **En quelle année vous a-t-on annoncé votre diagnostic d'endométriose ?** * *inscrire une année entre 1928 et 2018*

4) **Qui vous a annoncé pour la première fois votre diagnostic d'endométriose ?** * *une seule réponse possible*

- Médecin généraliste
- Médecin gynécologue
- Sage-femme (dénommée également « médecin » dans la suite des questions)
- Chirurgien (gynécologique, viscéral, thoracique...)
- Médecin radiologue
- Médecin spécialisé en Aide Médicale à la Procréation
- Médecin urgentiste
- Personnel paramédical : aide-soignant, infirmier, kinésithérapeute, psychologue...
- Autre : *réponse courte*

5) Était-ce lors d'une « consultation d'annonce » que vous avez appris pour la première fois votre diagnostic d'endométriose ? *

La « consultation d'annonce » est une consultation spécifique destinée à vous informer sur la maladie ainsi que sur les traitements envisagés. Cette consultation permet une discussion entre le praticien et vous, afin de choisir les modalités de votre prise en charge, tout en respectant les émotions que l'annonce peut susciter.

- Oui → renvoi question 9
- Non → suite question 6

6) Avez-vous eu dans un second temps une « consultation d'annonce » de votre endométriose ? *

La « consultation d'annonce » est une consultation destinée à vous informer sur la maladie ainsi que sur les traitements envisagés. Cette consultation permet une discussion entre le praticien et vous, afin de choisir les modalités de votre prise en charge, tout en respectant les émotions que l'annonce peut susciter.

- Oui → suite question 7
- Non → renvoi question 15

7) Qui a réalisé cette « consultation d'annonce » de votre endométriose ? * une seule réponse possible

- Médecin généraliste
- Médecin gynécologue
- Sage-femme (dénommée également « médecin » dans la suite des questions)
- Médecin spécialisé en endométriose (dans un centre de référence)
- Chirurgien (gynécologique, viscéral, thoracique...)
- Médecin radiologue
- Médecin spécialisé en Aide Médicale à la Procréation
- Médecin urgentiste
- Personnel paramédical : aide-soignant, infirmier, kinésithérapeute, psychologue...
- Autre : réponse courte

8) Quel délai s'est écoulé entre la première fois où vous avez appris votre endométriose et cette « consultation d'annonce » ? *

- Moins d'une semaine
- Entre 1 semaine et 1 mois
- Entre 1 mois et 6 mois
- Plus de 6 mois

III. LA CONSULTATION D'ANNONCE DE VOTRE ENDOMETRIOSE

9) Dans quelles conditions a été réalisée la « consultation d'annonce » de votre d'endométriose ?*

Pour chacune des citations, êtes-vous :

Pas du tout d'accord Plutôt pas d'accord Plutôt d'accord Tout à fait d'accord Je ne me souviens pas

- L'annonce a été faite dans un lieu approprié et un environnement calme
- J'ai reçu une information claire et compréhensible
- Le médecin a pris son temps, il s'est rendu disponible
- Le médecin s'est assis pour me parler en face à face
- Le médecin s'est adapté à mon histoire de vie et mon vécu
- Je me suis sentie écoutée et comprise par le médecin
- J'ai pu poser l'ensemble de mes questions
- Le médecin s'est assuré que j'ai compris les informations qu'il venait de me délivrer
- Le médecin a répété ou reformulé les informations que je n'avais pas comprises

10) Lors de cette « consultation d'annonce » de votre endométriose, votre partenaire était-il (elle) présent (e) ? *

- Oui
- Non
- Non concernée

11) Lors de cette « consultation d'annonce » de votre endométriose, vous a-t-on donné des informations sur les différents sujets cités ci-dessous ? *

Ces informations ont pu être données en totalité ou en partie.

Pour chaque information : Oui Non Je ne m'en souviens pas

- Explications de la maladie : origine, connaissances médicales actuelles...
- L'évolution chronique de l'endométriose
- Le risque de récurrence
- Le retentissement sur la sexualité
- Votre fertilité et vos chances de grossesse
- Les différents traitements (médicamenteux et/ou chirurgicaux) adaptés à votre cas, leurs intérêts et leurs risques

- Les traitements alternatifs (sophrologie, ostéopathie, aromathérapie...)
- Les changements d'hygiène de vie : sport, alimentation...
- Les associations de patientes, groupes de soutien, forums de discussions...
- L'organisation du suivi de la maladie

12) Lors de cette « consultation d'annonce » de votre endométriose, le médecin a-t-il pris en compte votre avis et vos projets pour la suite de la prise en charge ? *

- Pas du tout d'accord
- Plutôt pas d'accord
- Plutôt d'accord
- Tout à fait d'accord
- Je ne m'en souviens pas

13) Suite à cette « consultation d'annonce » de votre endométriose, le médecin vous a-t-il proposé une deuxième consultation avec lui afin de compléter l'information ? *

- Oui
- Non
- Je ne m'en souviens pas

14) Suite à cette « consultation d'annonce » de votre endométriose, vous a-t-on orienté vers un ou plusieurs professionnels cités ci-dessous afin de poursuivre la prise en charge ? *

Pour chaque information : Oui Non Je ne m'en souviens pas

- Médecin spécialisé en endométriose (dans un centre de référence)
- Médecin gynécologue
- Psychologue
- Médecin généraliste
- Chirurgien
- Médecin spécialisé en Aide Médicale à la Procréation
- Sophrologue ou professeur de yoga
- Acupuncteur
- Ostéopathe
- Sexologue
- Homéopathe ou herboriste

IV. VOTRE MEDECIN GENERALISTE ET L'ENDOMETRIOSE

15) Votre médecin généraliste a-t-il participé à l'annonce diagnostique de votre endométriose ? *

Soit parce qu'il vous a annoncé la maladie, soit parce que vous l'avez consulté pour avoir des informations sur l'endométriose et/ou sa prise en charge.

- Oui
- Non
- Je ne m'en souviens pas

V. COMMENTAIRES

16) Si vous souhaitez réagir, si vous avez des précisions à apporter, ou simplement un commentaire à formuler, merci de le noter ci-dessous. facultatif

réponse libre

17) Si vous souhaitez recevoir un exemplaire PDF de la thèse (septembre 2018), veuillez inscrire votre adresse mail ci dessous. facultatif

réponse libre



Votre réponse a bien été enregistrée. Je vous remercie d'avoir pris le temps de participer à cette étude.

Annexe 4 : Notice d'informations précédant le questionnaire de l'étude



Madame,

Je prépare actuellement ma thèse sur « L'annonce diagnostique de l'endométriose » sous la direction du Docteur Thierry BRILLAC, responsable du pôle Santé de la Femme au sein du Département Universitaire de Médecine Générale de Toulouse.

Pour cela, je réalise une enquête anonyme auprès des femmes françaises majeures atteintes d'endométriose, afin de savoir comment elles ont appris leur maladie. Le recueil des données se fera du 27 mars au 27 avril 2018.

Comme vous le savez, l'endométriose est une pathologie fréquente ayant de nombreux retentissements sur la qualité de vie, la fertilité, et l'environnement socio-professionnel. Il existe des recommandations de bonnes pratiques sur l'annonce d'une maladie chronique ; mais à ce jour aucune étude n'a encore évalué les conditions de l'annonce de l'endométriose. Le but de cette thèse est donc d'améliorer les pratiques médicales futures.

L'objectif principal de ce travail est d'évaluer si il y a eu une consultation d'annonce de l'endométriose.

Secondairement, cette étude déterminera quel professionnel de santé a annoncé la maladie, dans quelles conditions, quelles informations ont été données, et quantifiera la place du médecin généraliste dans cette annonce.

Le questionnaire de cette enquête est anonyme et vous prendra environ 5 minutes à remplir en ligne. Cette étude a été soumise au Comité d'Ethique et a reçu l'accord de la CNIL n° 2152820 v 0 de type MR-003 (recherches dans le domaine de la santé).

Je vous remercie par avance de votre participation et du temps que vous aurez accordé à ce projet.

Julie PRUNELLA

prunella.julie@gmail.com

Les informations recueillies dans ce formulaire sont strictement anonymes et confidentielles. Elles sont enregistrées dans un fichier informatisé par Mme PRUNELLA Julie pour une analyse statistique dans le cadre d'une thèse de médecine générale, avec publication envisagée. Elles seront conservées pendant maximum 5 ans, et sont destinées au DUMG de Toulouse et à Mme PRUNELLA Julie. Conformément à la loi « informatique et libertés » du 6 janvier 1978 modifiée en 2004, vous pouvez exercer votre droit d'accès, de rectification et d'opposition aux données vous concernant en contactant : prunella.julie@gmail.com.

Puis question obligatoire à liste déroulante :

J'ai lu et compris les renseignements ci-dessus, et j'accepte de plein gré de participer à cette étude. J'atteste être une femme française de plus de 18 ans et être atteinte d'endométriose.

- Oui → *début du questionnaire*
- Non → *envoi final du questionnaire pour notifier le refus*

Annexe 5 : Mail de relance du 15 avril 2018 adressé aux associations françaises de lutte contre l'endométriose

Bonjour Mesdames,

Comme convenu je vous envoie une relance concernant mon questionnaire sur « l'annonce diagnostique de l'endométriose ».

Je suis à un peu plus de la moitié de la période de recueil des données et j'ai 1434 réponses. Ce qui est déjà très bien !

Mais plus il y aura de répondantes, plus mon travail sera représentatif des femmes françaises atteintes d'endométriose. Et il est possible que certaines femmes aient oublié de participer ; d'où l'intérêt de cette relance.

Bien évidemment, ce message ne concerne pas les femmes qui ont déjà participé au questionnaire. L'intérêt n'étant pas d'avoir des doublons !

En vous remerciant par avance.

Julie PRUNELLA

Annexe 6 : Accord de la CNIL de type MR-003 concernant les recherches dans le domaine de la santé



RÉCÉPISSÉ

**DÉCLARATION DE CONFORMITÉ À
UNE MÉTHODOLOGIE DE
RÉFÉRENCE**

Numéro de déclaration

2152820 v 0

du 14 février 2018

Madame PRUNELLA Julie
PRUNELLA JULIE
17 RUE FLAVIEN ET GENEVIÈVE PASCAL
31150 GRATENTOUR

A LIRE IMPÉRATIVEMENT

La délivrance de ce récépissé atteste que vous avez transmis à la CNIL un dossier de déclaration formellement complet. Vous pouvez désormais mettre en oeuvre votre traitement de données à caractère personnel.

La CNIL peut à tout moment vérifier, par courrier, par la voie d'un contrôle sur place ou en ligne, que ce traitement respecte l'ensemble des dispositions de la loi du 6 janvier 1978 modifiée en 2004. Afin d'être conforme à la loi, vous êtes tenu de respecter tout au long de votre traitement les obligations prévues et notamment :

- 1) La définition et le respect de la finalité du traitement,
- 2) La pertinence des données traitées,
- 3) La conservation pendant une durée limitée des données,
- 4) La sécurité et la confidentialité des données,
- 5) Le respect des droits des intéressés : information sur leur droit d'accès, de rectification et d'opposition.

Pour plus de détails sur les obligations prévues par la loi « informatique et libertés », consultez le site internet de la CNIL : www.cnil.fr.

Organisme déclarant

Nom : PRUNELLA JULIE

Service :

Adresse : 17 RUE FLAVIEN ET GENEVIÈVE PASCAL

Code postal : 31150

Ville : GRATENTOUR

N° SIREN ou SIRET :

807490495 00023

Code NAF ou APE :

8621Z

Tél. : 0629510187

Fax. :

Traitement déclaré

Finalité : MR3 - Recherches dans le domaine de la santé sans recueil du consentement

Transferts d'informations hors de l'Union européenne : Non

Fait à Paris, le 14 février 2018
Par délégation de la commission

Isabelle FALQUE PIERROTIN
Présidente

Annexe 7 : Accord de la Commission d’Ethique



Commission Ethique du Département de Médecine Générale de Midi Pyrénées

Secrétariat : *Dr Motoko DELAHAYE*
30 Avenue des Arcades, 12000 Le Monastère
Tél. : 05.65.42.58.69 – Tél. Port : 06.88.05.55.52 – motoko.delahaye@dumg-toulouse.fr

Président : **Mme Laurencine VIEU**
Secrétaire : **Mme Motoko DELAHAYE**

AVIS A LA COMMISSION ÉTHIQUE DU DÉPARTEMENT UNIVERSITAIRE DE MÉDECINE GÉNÉRALE DE MIDI-PYRENEES

Renseignements concernant le demandeur :

Nom : PRUNELLA Julie
Qualité : Médecin généraliste remplaçante
Adresse : 17 rue Flavien et Geneviève Pascal, 31150 GRATENTOUR
Courriel : prunella.julie@gmail.com
Numéro de téléphone : 06 29 51 01 87

Renseignements concernant le promoteur :

Nom : Dr Thierry BRILLAC (représentant du DUMG de Toulouse)
Qualité : MG MSU
Adresse : 98 route de Blagnac, 31200 TOULOUSE
Courriel : thierry.brillac@dumg-toulouse.fr
Numéro de téléphone : 05 61 57 42 42

Titre complet de la recherche :

L’annonce diagnostique de l’endométriose : étude quantitative auprès des patientes.

AVIS DE LA COMMISSION (Réservé à la Commission)

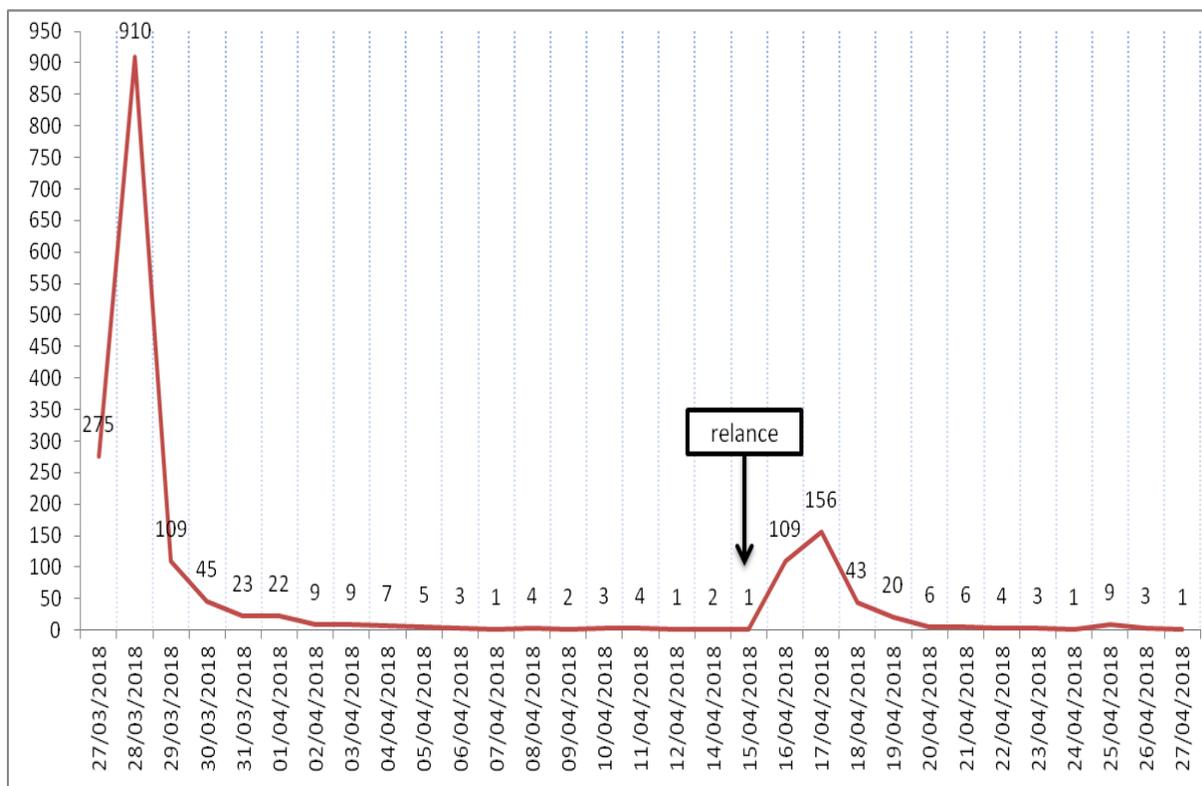
AVIS FAVORABLE

N° 2018 - 019

LE 29/4/2018

Dr Motoko Delahaye

Annexe 8 : Courbe représentant le nombre de réponses par jour de recueil des données



Annexe 9 : Professionnel de santé réalisant la consultation d'annonce dans un second temps, corrélé au délai avec la première annonce du diagnostic d'endométriose

		Délai avec la première annonce												p-value
		% n=571		<1 semaine		1 semaine à 1 mois		1 mois à 6 mois		>6 mois		Ne s'en souvient pas		
				%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	
Consultation d'annonce dans un second temps	Algologue	0,2	1	0	0	0	0	0,2	1	0	0	0	0	NA
	Chirurgien	26,4	151	6,1	35	7,4	42	9,3	53	2,1	12	1,6	9	0,1750
	Médecin généraliste	3,2	18	1,2	7	1,1	6	0,2	1	0	0	0,7	4	0,0013
	Médecin gynécologue	52,7	301	8,9	51	22,4	128	16,3	93	2,1	12	3	17	0,0863
	Médecin radiologue	1,8	10	0,2	1	0,7	4	0,7	4	0,2	1	0	0	0,9611
	Médecin d'AMP	2,8	16	0,2	1	1,2	7	1,2	7	0,2	1	0	0	0,7792
	Médecin spécialisé en endométriose	13	74	0,5	3	3	17	7	40	1,9	11	0,5	3	0,00002
Total				17,2	98	35,7	204	34,9	199	6,5	37	5,8	33	
p-value				0,0094		0,1135		0,0182		0,0712		0,1840		

Annexe 10 : Conditions de la consultation d'annonce par professionnel de santé

		Algologue	Chirurgien	Médecin généraliste	Médecin gynécologue	Médecin radiologue	Médecin d'AMP	Médecin spécialisé en endométriose	Médecin urgentiste	Sage-femme	
Lieu approprié et environnement calme	% n=825	0,1% n=1	26,2% n=216	3,5% n=29	52,6% n=434	5,2% n=43	3% n=25	9% n=74	0,2% n=2	0,1% n=1	p-value
Tout à fait d'accord	43,5 359	0 0	10,8 89	1,8 15	24,1 199	1,1 9	1,2 10	4,5 37	0 0	0 0	0,5274
Plutôt d'accord	41,2 340	0 0	12 99	1,2 10	20,8 172	2,2 18	1,2 10	3,4 28	0,2 2	0,1 1	0,8159
Plutôt pas d'accord	8,4 69	0,1 1	1,8 15	0,1 1	4,2 35	1,2 10	0,4 3	0,5 4	0 0	0 0	0,0023
Pas du tout d'accord	6,7 55	0 0	1,5 12	0,4 3	3,3 27	0,7 6	0,2 2	0,6 5	0 0	0 0	0,7983
Ne s'en souvient pas	0,2 2	0 0	0,1 1	0 0	0,1 1	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	NA
	p-value	NA	0,6026	0,7001	0,9119	0,0005	0,9693	0,7917	NA	NA	
Information claire et compréhensible	% n=825	0,1% n=1	26,2% n=216	3,5% n=29	52,6% n=434	5,2% n=43	3% n=25	9% n=74	0,2% n=2	0,1% n=1	p-value
Tout à fait d'accord	29,1 240	0 0	7,6 63	1,1 9	14,3 118	1,3 11	1 8	3,8 31	0 0	0 0	0,7575
Plutôt d'accord	41,3 341	0 0	11,5 95	1,5 12	20,4 168	2,3 19	1,7 14	3,8 31	0,2 2	0 0	0,8437
Plutôt pas d'accord	18,4 152	0,1 1	4,7 39	0,7 6	11 91	0,6 5	0 0	1,1 9	0 0	0,1 1	0,1751
Pas du tout d'accord	11 91	0 0	2,3 19	0,2 2	6,8 56	1 8	0,4 3	0,4 3	0 0	0 0	0,4019
Ne s'en souvient pas	0,1 1	0 0	0 0	0 0	0,1 1	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	NA
	p-value	NA	0,8511	0,9666	0,3316	0,4656	0,8450	0,0608	NA	NA	

		Algologue	Chirurgien	Médecin généraliste	Médecin gynécologue	Médecin radiologue	Médecin d'AMP	Médecin spécialisé en endométriose	Médecin urgentiste	Sage-femme	
Le médecin a pris son temps, il s'est rendu disponible	% n=825	0,1% n=1	26,2% n=216	3,5% n=29	52,6% n=434	5,2% n=43	3% n=25	9% n=74	0,2% n=2	0,1% n=1	p-value
Tout à fait d'accord	33,8 279	0 0	8,8 73	1,5 12	16,8 139	1,6 13	1,2 10	3,9 32	0 0	0 0	0,9148
Plutôt d'accord	38,9 321	0 0	11,4 94	1,2 10	19,5 161	1,9 16	1,2 10	3,4 28	0,1 1	0,1 1	0,9476
Plutôt pas d'accord	17,1 141	0,1 1	3,6 30	0,6 5	10,2 84	1 8	0,2 2	1,2 10	0,1 1	0 0	0,2861
Pas du tout d'accord	9,7 80	0 0	2,2 18	0,2 2	5,7 47	0,7 6	0,4 3	0,5 4	0 0	0 0	0,8938
Ne s'en souvient pas	0,5 4	0 0	0,1 1	0 0	0,4 3	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	NA
	p-value	NA	0,5761	0,9287	0,5520	0,9011	0,8023	0,4162	NA	NA	
Le médecin s'est assis pour me parler en face à face	% n=825	0,1% n=1	26,2% n=216	3,5% n=29	52,6% n=434	5,2% n=43	3% n=25	9% n=74	0,2% n=2	0,1% n=1	p-value
Tout à fait d'accord	45,6 376	0 0	13, 107	1,7 14	23,3 192	1,3 11	1,5 12	4,8 40	0 0	0 0	0,6549
Plutôt d'accord	36,7 303	0 0	8,7 72	1,2 10	20,6 170	1,5 12	1 8	3,5 29	0,1 1	0,1 1	0,8752
Plutôt pas d'accord	6,8 56	0,1 1	1,5 12	0,1 1	3,4 28	1, 8	0,2 2	0,4 3	0,1 1	0 0	0,0003
Pas du tout d'accord	10,1 83	0 0	2,9 24	0,5 4	4,8 40	1,2 10	0,4 3	0,2 2	0 0	0 0	0,1317
Ne s'en souvient pas	0,8 7	0 0	0,1 1	0 0	0,5 4	0,2 2	0 0	0 0	0 0	0 0	0,4599
	p-value	NA	0,6411	0,9152	0,8644	0,00001	0,9877	0,1928	NA	NA	

Le médecin s'est adapté à mon histoire de vie et mon vécu	%	n=825	Algologue		Chirurgien		Médecin généraliste		Médecin gynécologue		Médecin radiologue		Médecin d'AMP		Médecin spécialisé en endométriose		Médecin urgentiste		Sage-femme		p-value
			0,1%	n=1	26,2%	n=216	3,5%	n=29	52,6%	n=434	5,2%	n=43	3%	n=25	9%	n=74	0,2%	n=2	0,1%	n=1	
Tout à fait d'accord	26,7	220	0	0	6,9	57	1,3	11	13,2	109	1	8	1	8	3,3	27	0	0	0	0	0,6731
Plutôt d'accord	34,1	281	0	0	10,8	89	0,8	7	16,8	139	1,7	14	0,7	6	2,9	24	0,1	1	0,1	1	0,5523
Plutôt pas d'accord	19,9	164	0,1	1	3,6	30	0,5	4	12,2	101	0,7	6	1	8	1,7	14	0	0	0	0	0,1181
Pas du tout d'accord	16,5	136	0	0	4,1	34	0,7	6	8,7	72	1,5	12	0,4	3	1	8	0,1	1	0	0	0,5472
Ne s'en souvient pas	2,9	24	0	0	0,7	6	0,1	1	1,6	13	0,4	3	0	0	0,1	1	0	0	0	0	0,9269
	p-value		NA		0,1244		0,5415		0,4861		0,1038		0,5310		0,3052		NA		NA		
Je me suis sentie écoutée et comprise par le médecin	%	n=825	0,1%		26,2%		3,5%		52,6%		5,2%		3%		9%		0,2%		0,1%		p-value
			n=1	n=216	n=29	n=434	n=43	n=25	n=74	n=2	n=1										
Tout à fait d'accord	28,6	236	0	0	7,3	60	1,3	11	13,9	115	1,6	13	0,8	7	3,6	30	0	0	0	0	0,7212
Plutôt d'accord	36,8	304	0,1	1	11,6	96	0,7	6	17,6	145	1,8	15	1,3	11	3,3	27	0,2	2	0,1	1	0,1723
Plutôt pas d'accord	19,4	160	0	0	3,9	32	1	8	12,1	100	0,8	7	0,6	5	1,0	8	0	0	0	0	0,3139
Pas du tout d'accord	14,2	117	0	0	3,3	27	0,4	3	8,2	68	1	8	0,2	2	1,1	9	0	0	0	0	0,9412
Ne s'en souvient pas	1	8	0	0	0,1	1	0,1	1	0,7	6	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,9231
	p-value		NA		0,1484		0,1934		0,1659		0,9256		0,9054		0,1520		NA		NA		

		Algologue	Chirurgien	Médecin généraliste	Médecin gynécologue	Médecin radiologue	Médecin d'AMP	Médecin spécialisé en endométriose	Médecin urgentiste	Sage-femme	
J'ai pu poser l'ensemble de mes questions	% n=825	0,1% n=1	26,2% n=216	3,5% n=29	52,6% n=434	5,2% n=43	3% n=25	9% n=74	0,2% n=2	0,1% n=1	p-value
Tout à fait d'accord	31 256	0 0	7,8 64	1,5 12	15,5 128	1,3 11	1,1 9	3,9 32	0 0	0 0	0,6880
Plutôt d'accord	35,8 295	0 0	11,5 95	0,8 7	17,6 145	1,3 11	1,2 10	3,0 25	0,1 1	0,1 1	0,3800
Plutôt pas d'accord	19,5 161	0,1 1	3,4 28	0,6 5	11,6 96	1,6 13	0,5 4	1,6 13	0,1 1	0 0	0,0975
Pas du tout d'accord	12,2 101	0 0	2,9 24	0,6 5	7,2 59	0,8 7	0,2 2	0,5 4	0 0	0 0	0,7326
Ne s'en souvient pas	1,5 12	0 0	0,6 5	0 0	0,7 6	0,1 1	0 0	0 0	0 0	0 0	0,9951
	p-value	NA	0,0357	0,5979	0,5295	0,2889	0,9315	0,1582	NA	NA	
Le médecin s'est assuré que j'ai compris les informations qu'il venait de me délivrer	% n=825	0,1% n=1	26,2% n=216	3,5% n=29	52,6% n=434	5,2% n=43	3% n=25	9% n=74	0,2% n=2	0,1% n=1	p-value
Tout à fait d'accord	29,6 244	0 0	7,8 64	1,3 11	13,9 115	1,5 12	1,2 10	3,9 32	0 0	0 0	0,4625
Plutôt d'accord	37,7 311	0,1 1	10,4 86	1 8	20,2 167	1,6 13	1,2 10	2,9 24	0,1 1	0,1 1	0,8126
Plutôt pas d'accord	17,7 146	0 0	4,5 37	0,7 6	9,3 77	1,2 10	0,2 2	1,6 13	0,1 1	0 0	0,9034
Pas du tout d'accord	12,8 106	0 0	2,8 23	0,5 4	7,9 65	0,8 7	0,2 2	0,6 5	0 0	0 0	0,7193
Ne s'en souvient pas	2,2 18	0 0	0,7 6	0 0	1,2 10	0,1 1	0,1 1	0 0	0 0	0 0	0,9993
	p-value	NA	0,8333	0,8020	0,5543	0,7679	0,5382	0,1182	NA	NA	

Le médecin a répété ou reformulé les informations que je n'avais pas comprises	% n=825	Algologue	Chirurgien	Médecin généraliste	Médecin gynécologue	Médecin radiologue	Médecin d'AMP	Médecin spécialisé en endométriose	Médecin urgentiste	Sage-femme	p-value
		0,1% n=1	26,2% n=216	3,5% n=29	52,6% n=434	5,2% n=43	3% n=25	9% n=74	0,2% n=2	0,1% n=1	
Tout à fait d'accord	27,3 225	0 0	7,4 61	1,3 11	12,6 104	1,2 10	1,1 9	3,6 30	0 0	0 0	0,3635
Plutôt d'accord	37 305	0,1 1	10,8 89	0,7 6	18,8 155	1,7 14	1,1 9	3,4 28	0,2 2	0,2 2	0,4475
Plutôt pas d'accord	18,4 152	0 0	4,8 40	0,7 6	10,2 84	1,2 10	0,5 4	1 8	0 0	0 0	0,9185
Pas du tout d'accord	12,2 101	0 0	2,2 18	0,6 5	7,8 64	0,8 7	0,2 2	0,6 5	0 0	0 0	0,4076
Ne s'en souvient pas	5,1 42	0 0	1 8	0,1 1	3,3 27	0,2 2	0,1 1	0,4 3	0 0	0 0	0,9708
p-value		NA	0,3268	0,3909	0,2447	0,8062	0,8764	0,0588	NA	NA	
Partenaire présent (e) lors de cette consultation d'annonce	% n=825	0,1% n=1	26,2% n=216	3,5% n=29	52,6% n=434	5,2% n=43	3% n=25	9% n=74	0,2% n=2	0,1% n=1	p-value
Oui	24,2 200	0 0	7,4 61	0,4 3	10,7 88	1,1 9	1,5 12	3,2 26	0,1 1	0 0	0,0330
Non	58,4 482	0 0	13,9 115	2,3 19	32,8 271	3,6 30	1,5 12	4,0 33	0,1 1	0,1 1	0,5807
Non concernée	17,3 143	0,1 1	4,8 40	0,8 7	9,1 75	0,5 4	0,1 1	1,8 15	0 0	0 0	0,3077
p-value		NA	0,2735	0,1887	0,1343	0,2539	0,0120	0,0405	NA	NA	

Annexe 11 : Conditions de la consultation d'annonce par année d'annonce du diagnostic d'endométriose

			<2008		2008 ≤ an ≤ 2012		>2012		
Lieu approprié et environnement calme	%	n=825	12,4%	n=102	14,8%	n=122	72,8%	n=601	p-value
Tout à fait d'accord	43,5	359	3,6	30	5,7	47	34,2	282	0,0308
Plutôt d'accord	41,2	340	6,7	55	7	58	27,5	227	0,0316
Plutôt pas d'accord	8,4	69	1,2	10	1,5	12	5,7	47	0,6766
Pas du tout d'accord	6,7	55	0,7	6	0,6	5	5,3	44	0,4301
Ne s'en souvient pas	0,2	2	0,1	1	0	0	0,1	1	NA
	p-value		0,0234		0,4921		0,3964		
Information claire et compréhensible	%	n=825	12,4%	n=102	14,8%	n=122	72,8%	n=601	p-value
Tout à fait d'accord	29,1	240	3	25	3,3	27	22,8	188	0,1527
Plutôt d'accord	41,3	341	5,1	42	6,3	52	29,9	247	0,9715
Plutôt pas d'accord	18,4	152	2,2	18	3,5	29	12,7	105	0,3291
Pas du tout d'accord	11,0	91	2,1	17	1,7	14	7,3	60	0,1689
Ne s'en souvient pas	0,1	1	0	0	0		0,1	1	NA
	p-value		0,4470		0,4067		0,7369		
Le médecin a pris son temps, il s'est rendu disponible	%	n=825	12,4%	n=102	14,8%	n=122	72,8%	n=601	p-value
Tout à fait d'accord	33,8	279	3,4	28	4	33	26,4	218	0,1390
Plutôt d'accord	38,9	321	5,3	44	6,3	52	27,3	225	0,5391
Plutôt pas d'accord	17,1	141	2,1	17	3,3	27	11,8	97	0,3426
Pas du tout d'accord	9,7	80	1,5	12	1,1	9	7,2	59	0,5667
Ne s'en souvient pas	0,5	4	0,1	1	0,1	1	0,2	2	NA
	p-value		0,6147		0,3022		0,7323		

			<2008		2008 ≤ an ≤ 2012		>2012		
Le médecin s'est assis pour me parler en face à face	%	n=825	12,4%	n=102	14,8%	n=122	72,8%	n=601	p-value
Tout à fait d'accord	45,6	376	4,7	39	5,8	48	35	289	0,2147
Plutôt d'accord	36,7	303	4,7	39	6,5	54	25,5	210	0,2907
Plutôt pas d'accord	6,8	56	1,1	9	1,3	11	4,4	36	0,3536
Pas du tout d'accord	10,1	83	1,8	15	1,1	9	7,2	59	0,2126
Ne s'en souvient pas	0,8	7	0	0	0	0	0,8	7	0,7017
	p-value		0,3954		0,3205		0,6162		
Le médecin s'est adapté à mon histoire de vie et mon vécu	%	n=825	12,4%	n=102	14,8%	n=122	72,8%	n=601	p-value
Tout à fait d'accord	26,7	220	2,7	22	3,6	30	20,4	168	0,4574
Plutôt d'accord	34,1	281	4,2	35	5,6	46	24,2	200	0,7461
Plutôt pas d'accord	19,9	164	1,7	14	2,3	19	15,9	131	0,1229
Pas du tout d'accord	16,5	136	2,9	24	2,8	23	10,8	89	0,1049
Ne s'en souvient pas	2,9	24	0,8	7	0,5	4	1,6	13	0,0353
	p-value		0,0216		0,6840		0,4383		
Je me suis sentie écoutée et comprise par le médecin	%	n=825	12,4%	n=102	14,8%	n=122	72,8%	n=601	p-value
Tout à fait d'accord	28,6	236	2,8	23	3,9	32	21,9	181	0,3627
Plutôt d'accord	36,8	304	4,7	39	5,5	45	26,7	220	0,9690
Plutôt pas d'accord	19,4	160	2,4	20	2,4	20	14,5	120	0,7152
Pas du tout d'accord	14,2	117	2,1	17	3	25	9,1	75	0,0782
Ne s'en souvient pas	1	8	0,4	3	0	0	0,6	5	0,1221
	p-value		0,2070		0,3755		0,7474		

			<2008		2008 ≤ an ≤ 2012		>2012		
J'ai pu poser l'ensemble de mes questions	%	n=825	12,4%	n=102	14,8%	n=122	72,8%	n=601	p-value
Tout à fait d'accord	31	256	2,4	20	4,6	38	24	198	0,0821
Plutôt d'accord	35,8	295	5	41	5	41	25,8	213	0,6919
Plutôt pas d'accord	19,5	161	2,3	19	3,3	27	13,9	115	0,7735
Pas du tout d'accord	12,2	101	2,3	19	1,8	15	8,1	67	0,1364
Ne s'en souvient pas	1,5	12	0,4	3	0,1	1	1	8	0,3770
	p-value		0,0432		0,9210		0,8403		
Le médecin s'est assuré que j'ai compris les informations qu'il venait de me délivrer	%	n=825	12,4%	n=102	14,8%	n=122	72,8%	n=601	p-value
Tout à fait d'accord	29,6	244	2,4	20	3,8	31	23,4	193	0,0655
Plutôt d'accord	37,7	311	4,7	39	5,6	46	27,4	226	0,9954
Plutôt pas d'accord	17,7	146	2,3	19	2,9	24	12,5	103	0,8086
Pas du tout d'accord	12,8	106	2,3	19	2,4	20	8,1	67	0,0744
Ne s'en souvient pas	2,2	18	0,6	5	0,1	1	1,5	12	0,1007
	p-value		0,0478		0,5224		0,5811		
Le médecin a répété ou reformulé les informations non comprises	%	n=825	12,4%	n=102	14,8%	n=122	72,8%	n=601	p-value
Tout à fait d'accord	27,3	225	1,9	16	3,6	30	21,7	179	0,0345
Plutôt d'accord	37	305	4,6	38	5,5	45	26,9	222	0,9987
Plutôt pas d'accord	18,4	152	2,1	17	3,3	27	13,1	108	0,5632
Pas du tout d'accord	12,2	101	2,3	19	1,8	15	8,1	67	0,1364
Ne s'en souvient pas	5,1	42	1,5	12	0,6	5	3,0	25	0,0061
	p-value		0,0015		0,8322		0,5464		
Partenaire présent (e) lors de cette consultation d'annonce	%	n=825	12,4%	n=102	14,8%	n=122	72,8%	n=601	p-value
Oui	24,2	200	2,2	18	4,2	35	17,8	147	0,2421
Non	58,4	482	7,9	65	8,2	68	42,3	349	0,7210
Non concernée	17,3	143	2,3	19	2,3	19	12,7	105	0,8509
	p-value		0,2983		0,5057		0,9846		

Annexe 12 : Contenu de la consultation d'annonce par professionnel de santé

		Algologue	Chirurgien	Médecin généraliste	Médecin gynécologue	Médecin radiologue	Médecin d'AMP	Médecin spécialisé en endo-métrirose	Médecin urgentiste	Sage-femme	
Explications de la maladie	% n=825	0,1% n=1	26,2% n=216	3,5% n=29	52,6% n=434	5,2% n=43	3% n=25	9% n=74	0,2% n=2	0,1% n=1	p-value
Oui	48,8 403	0,1 1	12,2 101	1,5 12	25,3 209	2,3 19	1,1 9	6,1 50	0,1 1	0,1 1	0,4351
Non	45,0 371	0 0	12,1 100	1,5 12	24,6 203	2,8 23	1,5 12	2,4 20	0,1 1	0 0	0,5874
Ne s'en souvient pas	6,2 51	0 0	1,8 15	0,6 5	2,7 22	0,1 1	0,5 4	0,5 4	0 0	0 0	0,1596
	p-value	NA	0,7863	0,0461	0,5417	0,3830	0,0910	0,0048	NA	NA	
L'évolution chronique de l'endométriose	% n=825	0,1% n=1	26,2% n=216	3,5% n=29	52,6% n=434	5,2% n=43	3% n=25	9% n=74	0,2% n=2	0,1% n=1	p-value
Oui	42,9 354	0 0	11,4 94	1,1 9	21 173	2,7 22	1,2 10	5,5 45	0,1 1	0 0	0,4148
Non	51,9 428	0,1 1	13,5 111	2,1 17	29,5 243	2,3 19	1,6 13	2,8 23	0,1 1	0 0	0,3606
Ne s'en souvient pas	5,2 43	0 0	1,3 11	0,4 3	2,2 18	0,2 2	0,2 2	0,7 6	0 0	0,1 1	0,0065
	p-value	NA	0,9828	0,2628	0,1923	0,5490	0,8097	0,0016	NA	NA	
Le risque de récurrence	% n=825	0,1% n=1	26,2% n=216	3,5% n=29	52,6% n=434	5,2% n=43	3% n=25	9% n=74	0,2% n=2	0,1% n=1	p-value
Oui	47 388	0 0	15,5 128	0,8 7	22,3 184	1,6 13	1,3 11	5,1 42	0,2 2	0,1 1	0,0213
Non	48,4 399	0,1 1	10,1 83	2,3 19	28 231	3,4 28	1,5 12	3 25	0 0	0 0	0,0675
Ne s'en souvient pas	4,6 38	0 0	0,6 5	0,4 3	2,3 19	0,2 2	0,2 2	0,8 7	0 0	0 0	0,3428
	p-value	NA	0,0010	0,0292	0,1254	0,0791	0,7137	0,0141	NA	NA	

		Algologue	Chirurgien	Médecin généraliste	Médecin gynécologue	Médecin radiologue	Médecin d'AMP	Médecin spécialisé en endométriose	Médecin urgentiste	Sage-femme	
Le retentissement sur la sexualité	% n=825	0,1% n=1	26,2% n=216	3,5% n=29	52,6% n=434	5,2% n=43	3% n=25	9% n=74	0,2% n=2	0,1% n=1	p-value
Oui	36,7 303	0,1 1	10,3 85	1,1 9	17,2 142	1,6 13	0,8 7	5,5 45	0,1 1	0 0	0,0364
Non	60,2 497	0 0	15,2 125	2,4 20	33,7 278	3,5 29	2,2 18	3,0 25	0,1 1	0,1 1	0,1772
Ne s'en souvient pas	3 25	0 0	0,7 6	0 0	1,7 14	0,1 1	0 0	0,5 4	0 0	0 0	0,9919
	p-value	NA	0,7217	0,7326	0,2231	0,6268	0,5792	0,00002	NA	NA	
Votre fertilité et vos chances de grossesse	% n=825	0,1% n=1	26,2% n=216	3,5% n=29	52,6% n=434	5,2% n=43	3% n=25	9% n=74	0,2% n=2	0,1% n=1	p-value
Oui	72,6 599	0 0	19,2 158	2,5 21	36,8 304	3,2 26	2,9 24	7,6 63	0,2 2	0,1 1	0,7503
Non	25,5 210	0,1 1	6,5 54	0,8 7	14,9 123	1,9 16	0,1 1	1 8	0 0	0 0	0,0330
Ne s'en souvient pas	1,9 16	0 0	0,5 4	0,1 1	0,8 7	0,1 1	0 0	0,4 3	0 0	0 0	0,9693
	p-value	NA	0,9827	0,8351	0,3586	0,1979	0,0407	0,0085	NA	NA	
Les différents traitements adaptés à votre cas	% n=825	0,1% n=1	26,2% n=216	3,5% n=29	52,6% n=434	5,2% n=43	3% n=25	9% n=74	0,2% n=2	0,1% n=1	p-value
Oui	74,3 613	0 0	21,1 174	2,1 17	38,5 318	2,5 21	2,4 20	7,3 60	0,2 2	0,1 1	0,5644
Non	23,9 197	0,1 1	4,7 39	1,5 12	12,8 106	2,5 21	0,6 5	1,6 13	0 0	0 0	0,0051
Ne s'en souvient pas	1,8 15	0 0	0,4 3	0 0	1,2 10	0,1 1	0 0	0,1 1	0 0	0 0	0,9986
	p-value	NA	0,1095	0,0964	0,7118	0,0005	0,8752	0,4105	NA	NA	

		Algologue	Chirurgien	Médecin généraliste	Médecin gynécologue	Médecin radiologue	Médecin d'AMP	Médecin spécialisé en endométriose	Médecin urgentiste	Sage-femme	
Les traitements alternatifs	% n=825	0,1% n=1	26,2% n=216	3,5% n=29	52,6% n=434	5,2% n=43	3% n=25	9% n=74	0,2% n=2	0,1% n=1	p-value
Oui	9,9 82	0,1 1	2,4 20	0 0	4,7 39	1,2 10	0,1 1	1,3 11	0 0	0 0	0,0147
Non	87,9 725	0 0	23,8 196	3,4 28	46,5 384	3,8 31	2,9 24	7,2 59	0,2 2	0,1 1	0,9625
Ne s'en souvient pas	2,2 18	0 0	0 0	0,1 1	1,3 11	0,2 2	0 0	0,5 4	0 0	0 0	0,7374
	p-value	NA	0,8599	0,7940	0,7182	0,0064	0,5842	0,0526	NA	NA	
Les changements d'hygiène de vie	% n=825	0,1% n=1	26,2% n=216	3,5% n=29	52,6% n=434	5,2% n=43	3% n=25	9% n=74	0,2% n=2	0,1% n=1	p-value
Oui	8,8 73	0,1 1	1,5 12	0,1 1	4,4 36	0,7 6	0,4 3	1,6 13	0,1 1	0 0	0,0016
Non	88,8 733	0 0	24,4 201	3,2 26	47 388	4,1 34	2,7 22	7,3 60	0,1 1	0,1 1	0,9873
Ne s'en souvient pas	2,3 19	0 0	0,4 3	0,2 2	1,2 10	0,4 3	0	0,1 1	0 0	0 0	0,4522
	p-value	NA	0,1451	0,1641	0,9207	0,0548	0,8682	0,0280	NA	NA	
Les associations de patientes	% n=825	0,1% n=1	26,2% n=216	3,5% n=29	52,6% n=434	5,2% n=43	3% n=25	9% n=74	0,2% n=2	0,1% n=1	p-value
Oui	9,5 78	0 0	2,8 23	0,5 4	3,6 30	0,6 5	0,4 3	1,6 13	0 0	0 0	0,3091
Non	88,6 731	0,1 1	23,2 191	2,8 23	47,9 395	4,4 36	2,7 22	7,3 60	0,2 2	0,1 1	0,9965
Ne s'en souvient pas	1,9 16	0 0	0,2 2	0,2 2	1,1 9	0,2 2	0 0	0,1 1	0 0	0 0	0,5780
	p-value	NA	0,4795	0,1036	0,1929	0,3751	0,9174	0,0562	NA	NA	

		Algologue	Chirurgien	Médecin généraliste	Médecin gynécologue	Médecin radiologue	Médecin d'AMP	Médecin spécialisé en endométriose	Médecin urgentiste	Sage-femme	
L'organisation du suivi de la maladie	% n=825	0,1% n=1	26,2% n=216	3,5% n=29	52,6% n=434	5,2% n=43	3% n=25	9% n=74	0,2% n=2	0,1% n=1	p-value
Oui	33 272	0 0	8,7 72	1,3 11	16,4 135	1,8 15	0,8 7	3,9 32	0 0	0 0	0,9151
Non	64 528	0,1 1	16,4 135	2,2 18	34,7 286	3,2 26	2,2 18	5 41	0,2 2	0,1 1	0,9690
Ne s'en souvient pas	3 25	0 0	1,1 9	0 0	1,6 13	0,2 2	0 0	0,1 1	0 0	0 0	0,9815
	p-value	NA	0,6050	0,8898	0,7035	0,7770	0,8036	0,1415	NA	NA	
Prise en compte de l'avis de la patiente	% n=825	0,1% n=1	26,2% n=216	3,5% n=29	52,6% n=434	5,2% n=43	3% n=25	9% n=74	0,2% n=2	0,1% n=1	p-value
Tout à fait d'accord	27,8 229	0 0	8,4 69	1,1 9	12,4 102	1,1 9	1 8	3,9 32	0 0	0 0	0,1640
Plutôt d'accord	41,7 344	0,1 1	10,8 89	1,3 11	21,8 180	2,2 18	1,9 16	3,3 27	0,1 1	0,1 1	0,7193
Plutôt pas d'accord	14,8 122	0 0	2,9 24	0,5 4	9,8 81	0,5 4	0,1 1	1 8	0 0	0 0	0,2475
Pas du tout d'accord	10,5 87	0 0	2,4 20	0,5 4	6,1 50	1 8	0 0	0,5 4	0,1 1	0 0	0,3885
Ne s'en souvient pas	5,2 43	0 0	1,7 14	0,1 1	2,5 21	0,5 4	0 0	0,4 3	0 0	0 0	0,9604
	p-value	NA	0,3671	0,9537	0,0875	0,2377	0,2631	0,0438	NA	NA	

Proposition de deuxième consultation pour compléter l'information			Algologue	Chirurgien	Médecin généraliste	Médecin gynécologue	Médecin radiologue	Médecin d'AMP	Médecin spécialisé en endométriose	Médecin urgentiste	Sage-femme	p-value									
	%	n=825	0,1%	n=1	26,2%	n=216	3,5%	n=29	52,6%	n=434	5,2%		n=43	3%	n=25	9%	n=74	0,2%	n=2	0,1%	n=1
Oui	31,3	258	0	0	10,5	87	1,2	10	14,5	120	0,6	5	0,8	7	3,4	28	0,1	1	0	0	0,0763
Non	60,7	501	0,1	1	14,3	118	1,8	15	33,3	275	4,2	35	2,2	18	4,5	37	0,1	1	0,1	1	0,4502
Ne s'en souvient pas	8	66	0	0	1,3	11	0,5	4	4,7	39	0,4	3	0	0	1,1	9	0	0	0	0	0,6396
p-value			NA		0,0121		0,4055		0,1909		0,0140		0,7166		0,1241		NA		NA		

Annexe 13 : Contenu de la consultation d'annonce par année d'annonce du diagnostic d'endométriose

		<2008		2008 ≤ an < 2012		>2012		
Explications de la maladie	% n=825	12,4% n=102	14,8% n=122	72,8% n=601			p-value	
Oui	48,8 403	4,6 38	6,9 57	37,3 308			0,1630	
Non	45 371	6,3 52	7,3 60	31,4 259			0,4127	
Ne s'en souvient pas	6,2 51	1,5 12	0,6 5	4,1 34			0,0436	
p-value		0,0125	0,4842	0,4854				
L'évolution chronique de l'endométriose	% n=825	12,4% n=102	14,8% n=122	72,8% n=601			p-value	
Oui	42,9 354	4,5 37	5,2 43	33,2 274			0,1554	
Non	51,9 428	7,3 60	9 74	35,6 294			0,1514	
Ne s'en souvient pas	5,2 43	0,6 5	0,6 5	4 33			0,8192	
p-value		0,3654	0,1517	0,3478				
Le risque de récurrence	% n=825	12,4% n=102	14,8% n=122	72,8% n=601			p-value	
Oui	47 388	6,8 56	6,9 57	33,3 275			0,4599	
Non	48,4 399	5,2 43	6,9 57	36,2 299			0,5714	
Ne s'en souvient pas	4,6 38	0,4 3	1 8	3,3 27			0,4406	
p-value		0,2503	0,5830	0,7934				
Le retentissement sur la sexualité	% n=825	12,4% n=102	14,8% n=122	72,8% n=601			p-value	
Oui	36,7 303	3,5 29	4,2 35	29 239			0,0617	
Non	60,2 497	8,6 71	9,6 79	42,1 347			0,2832	
Ne s'en souvient pas	3 25	0,2 2	1 8	1,8 15			0,0508	
p-value		0,1510	0,0227	0,2586				
Votre fertilité et vos chances de grossesse	% n=825	12,4% n=102	14,8% n=122	72,8% n=601			p-value	
Oui	72,6 599	8,4 69	12,1 100	52,1 430			0,3847	
Non	25,5 210	3,9 32	2,4 20	19,2 158			0,0638	
Ne s'en souvient pas	1,9 16	0,1 1	0,2 2	1,6 13			0,7063	
p-value		0,3275	0,0651	0,8137				

		<2008		2008 ≤ an ≤ 2012		>2012				
Les différents traitements adaptés à votre cas		%	n=825	12,4%	n=102	14,8%	n=122	72,8%	n=601	p-value
Oui	74,3	613	9,5	78	10,1	83	54,8	452	0,6783	
Non	23,9	197	2,7	22	4,5	37	16,7	138	0,2774	
Ne s'en souvient pas	1,8	15	0,2	2	0,2	2	1,3	11	0,9835	
p-value		0,8590		0,2476		0,8701				
Les traitements alternatifs		%	n=825	12,4%	n=102	14,8%	n=122	72,8%	n=601	p-value
Oui	9,9	82	0,6	5	0,6	5	8,7	72	0,0095	
Non	87,9	725	11,8	97	13,9	115	62,2	513	0,4481	
Ne s'en souvient pas	2,2	18	0	0	0,2	2	1,9	16	0,6702	
p-value		0,2010		0,0855		0,1663				
Les changements d'hygiène de vie		%	n=825	12,4%	n=102	14,8%	n=122	72,8%	n=601	p-value
Oui	8,8	73	0,7	6	0,8	7	7,3	60	0,1996	
Non	88,8	733	11,5	95	13,7	113	63,6	525	0,7566	
Ne s'en souvient pas	2,3	19	0,1	1	0,2	2	1,9	16	0,5105	
p-value		0,3679		0,4141		0,5060				
Les associations de patientes		%	n=825	12,4%	n=102	14,8%	n=122	72,8%	n=601	p-value
Oui	9,5	78	0,8	7	0,5	4	8,1	67	0,0239	
Non	88,6	731	11,4	94	14,1	116	63,2	521	0,6151	
Ne s'en souvient pas	1,9	16	0,1	1	0,2	2	1,6	13	0,7063	
p-value		0,5083		0,0622		0,3283				
L'organisation du suivi de la maladie		%	n=825	12,4%	n=102	14,8%	n=122	72,8%	n=601	p-value
Oui	33	272	3,4	28	3,8	31	25,8	213	0,1243	
Non	64	528	8,5	70	10,4	86	45,1	372	0,4584	
Ne s'en souvient pas	3	25	0,5	4	0,6	5	1,9	16	0,6079	
p-value		0,4605		0,1848		0,4071				

		<2008		2008 ≤ an ≤ 2012		>2012		
Prise en compte de l'avis de la patiente	% n=825	12,4%	n=102	14,8%	n=122	72,8%	n=601	p-value
Tout à fait d'accord	27,8 229	1,9	16	3,6	30	22,2	183	0,0252
Plutôt d'accord	41,7 344	4,6	38	6,8	56	30,3	250	0,6061
Plutôt pas d'accord	14,8 122	2,4	20	1,9	16	10,4	86	0,3817
Pas du tout d'accord	10,5 87	2,1	17	1,8	15	6,7	55	0,0786
Ne s'en souvient pas	5,2 43	1,3	11	0,6	5	3,3	27	0,0307
	p-value	0,0018		0,7663		0,4983		
Proposition de deuxième consultation pour compléter l'information	% n=825	12,4%	n=102	14,8%	n=122	72,8%	n=601	p-value
Oui	31,3 258	3,5	29	4,6	38	23,2	191	0,8549
Non	60,7 501	6,7	55	8,6	71	45,5	375	0,5537
Ne s'en souvient pas	8 66	2,2	18	1,6	13	4,2	35	0,0003
	p-value	0,0016		0,5475		0,1435		

Annexe 14 : Orientation des patientes après la consultation d'annonce de l'endométriose

	n=825	Oui		Non		Ne s'en souvient pas	
		% par ligne	n par ligne	% par ligne	n par ligne	% par ligne	n par ligne
Orientation vers...	Médecin spécialisé en endométriose	32,2	266	67	553	0,7	6
	Médecin gynécologue	34,7	286	64,1	529	1,2	10
	Psychologue	7,4	61	91,8	757	0,8	7
	Médecin généraliste	6,7	55	92	759	1,3	11
	Chirurgien	42,5	351	56,8	469	0,6	5
	Médecin d'AMP	21,9	181	77,5	639	0,6	5
	Sophrologue ou professeur de yoga	2,3	19	97,1	801	0,6	5
	Acupuncteur	2,1	17	97,5	804	0,5	4
	Ostéopathe	6,1	50	93,2	769	0,7	6
	Sexologue	1,5	12	97,9	808	0,6	5
	Homéopathe ou herboriste	2,3	19	97	800	0,7	6

Annexe 15 : Détail par région des consultations d'annonce réalisées par des médecins spécialisés en endométriose (dans un centre de référence)

		%	n=74
Région des consultations d'annonce réalisées par des médecins spécialisés en endométriose (dans un centre de référence)	Auvergne-Rhône-Alpes	9,5	7
	Bourgogne-Franche-Comté	1,4	1
	Bretagne	2,7	2
	Centre-Val de Loire	1,4	1
	Grand Est	8,1	6
	Guadeloupe	1,4	1
	Guyane	1,4	1
	Hauts-de-France	6,8	5
	Ile-de-France	27,0	20
	Normandie	6,8	5
	Nouvelle Aquitaine	12,2	9
	Occitanie	8,1	6
	Pays de la Loire	2,7	2
	Provence-Alpes-Côte d'Azur	10,8	8

Annexe 16 : Comparaison par région de notre échantillon avec les données

INSEE de la population de femmes en France au 16/01/2018

		Notre échantillon		Femmes françaises 2018	
		%	n=1749	%	n=34 653 485
Région	Auvergne-Rhône-Alpes	12,3	216	11,9	4 126 236
	Bourgogne-Franche-Comté	4,6	81	4,2	1 442 907
	Bretagne	4,2	73	4,9	1 713 072
	Centre-Val de Loire	3,2	56	3,8	1 330 418
	Corse	0,5	8	0,5	174 110
	Grand Est	6,2	108	8,2	2 843 877
	Guadeloupe	0,3	6	0,6	212 090
	Guyane	0,2	3	0,4	141 770
	Hauts-de-France	7	123	8,9	3 101 305
	Ile-de-France	21,8	382	18,3	6 331 863
	La Réunion	1,5	27	1,3	448 844
	Martinique	0,7	13	0,6	199 540
	Mayotte	0	0	0,4	133 426
	Normandie	5,1	89	5	1 724 174
	Nouvelle Aquitaine	9,7	170	9	3 102 653
	Occitanie	9,3	162	8,8	3 048 828
	Pays de la Loire	4,7	83	5,6	1 941 742
Provence-Alpes-Côte d'Azur	8,5	149	7,6	2 636 630	

Annexe 17 : Extraits des 854 commentaires laissés par les participantes

Seules certaines remarques portant sur l'annonce du diagnostic ont été retranscrites.

« C'est mon généraliste qui a pris le temps de m'expliquer cette maladie et m'a dit que ce n'était pas normal que mon chirurgien ne m'en ai pas parlé. »

« L'annonce a été faite au moment du résultat de l'IRM. Le radiologue m'a demandé quand est-ce que l'endométriose a été découverte... ce à quoi j'ai répondu "maintenant"... Un peu rude comme annonce. »

« J'ai appris mon endométriose au réveil de ma coelioscopie, autant dire que je n'avais pas les idées claires. »

« Lorsque le gynécologue ma annoncé le nom de cette maladie, il ma donné une fiche qui contenait quelques explications et ma annoncé que je ne pourrais surement pas avoir d'enfants... En 5min ma vie à basculée, il ma donné un RdV pour l'opération, ma ouvert la porte et a appelé la prochaine patiente ! »

« L'annonce par le médecin radiologue (une femme) et son jeune interne était très pédagogique. Mais j'ai été reçue dans un couloir avec mon mari presque dans la salle d'attente avec d'autres patients, sans confidentialité ni un endroit confiné, pas même un bureau où mon mari et moi aurions pu poser plus de questions sur cette maladie dont nous n'avions jamais entendu parler. Heureusement 15 jours après, le chirurgien a été super et à pris le temps de tout nous expliquer et de répondre à nos questions. »

« J'ai été très mal prise en charge pour ne pas dire pas du tout à l'annonce de mon diagnostic. Le chirurgien en question m'a "gentiment" tendu un dépliant en me disant "quand vous aurez lu ceci, vous saurez de quoi vous êtes atteinte". »

« J'ai été diagnostiquée après une coelioscopie diagnostique. Le jour de mon départ de l'hôpital une gynécologue m'a dit "c'était de l'endométriose, merci, au revoir" sans me dire ce qu'était cette maladie. Et comme si c'était le passé maintenant. Alors que c'est bien mon présent. »

« L'annonce a été très brutale, au cours d'un simple RdV de contrôle. Après une auscultation sans ménagement et très douloureuse, j'ai entendu dans la même phrase "endométriose" (dont je n'avais absolument pas entendu parler) et "opération". J'étais sous le choc, je n'ai eu aucune explication, aucun suivi, aucun accompagnement. »

« C'est un chirurgien gynécologue spécialisé sur l'endométriose qui m'a expliqué un maximum de choses. »

« L'annonce de la maladie a été faite brutalement et le médecin qui me l'a annoncé m'a surtout dit que je ne pourrais pas avoir d'enfants. A 28 ans, cette annonce a été très dure et a manqué d'accompagnement et d'explications sur l'endométriose en elle-même. »

« Je sais gré à mon gynécologue d'avoir fait ce diagnostic. Néanmoins je souligne le caractère froid et laconique de cette annonce et le peu d'information délivrée. »

« C'était suite à une opération, à mon réveil l'anesthésiste arrive et me dit "tout s'est bien passé, on vous a juste trouvé de l'endométriose". »

« L'annonce a été faite pendant une échographie pelvienne. Pas vraiment une annonce puisque la médecin parlait à sa stagiaire et a dit "ah tu vois de l'endométriose, ça va être compliqué d'avoir des enfants". Je n'ai eu aucune explication ce jour-là. »

« Être à l'écoute et prendre son temps avec la patiente est primordial pour la suite. Tout se joue dans l'annonce du diagnostic. »

« L'annonce m'a été faite en 5 minutes, j'ai dû chercher par moi même des renseignements. »

« J'ai dû tout chercher toute seule, médecin spécialisé, ostéopathe, sophrologie, médecin de la douleur... On ne nous parle pas des associations, des médecines alternatives et je trouve ça dommage parce que j'aurai pu gagner du temps. »

« L'annonce a été faite par le gynécologue. Ce n'était pas un RdV spécifique mais il m'a tout expliqué. »

« Aucune explication sur la maladie lors de l'annonce. »

« Mon gynécologue m'a diagnostiqué l'endométriose lors d'une échographie endo-pelvienne. Il m'a dit deux mots sur la maladie, m'a donné une pilule, sans réellement prendre le temps de m'expliquer ce qu'était cette maladie, ni ses conséquences (à part l'infertilité) dans ma vie quotidienne en tant que femme, ni les traitements possibles, les effets secondaires des pilules, la chirurgie qui peut être invasive... »

« J'aurais aimé une consultation spéciale pour l'annonce et les explications, accompagnée d'un de mes proches car à cette époque je passais pour une malade imaginaire. »

« Le médecin radiologue m'a dit suite à l'IRM pelvienne "ce sont comme des tumeurs" sans plus d'explications. Je vous laisse imaginer mon désarroi... »

« Ma médecin généraliste a fait le module gynécologie. Quand je lui ai parlé de mes symptômes, elle m'a tout de suite orienté vers un radiologue spécialisé dans le dépistage de l'endométriose. Ce professionnel de santé m'a annoncé et expliqué la maladie. De retour chez ma généraliste avec l'échographie, elle m'a de nouveau tout expliqué et nous avons commencé les traitements. J'ai été très bien soutenue et épaulée ! »

« Mon médecin traitant de l'époque ne connaissait pas la maladie et j'étais "son 1^{er} cas". Il n'a rien fait pour m'orienter et j'ai dû me débrouiller seule. L'impact psychologique a été très dur car on nous annonce une maladie mais on ne nous explique rien ni sur ce que c'est, ni sur comment on va nous soigner. »

« L'annonce première de mon endométriose a été faite par téléphone alors que j'étais en voiture ; un rendez vous pour faire cette annonce aurait été plus adapté. »

« Ma première consultation d'annonce n'a pas été satisfaisante, j'ai donc consulté 6 mois plus tard un deuxième gynécologue qui m'a bien mieux prise en charge pour le suivi et les explications de ma maladie. »

« A titre personnel, l'annonce du diagnostic de la maladie a été faite dans une chambre d'hôpital partagée, le rideau même pas tiré. »

« J'ai été reçue debout entre deux consultations, on m'a alors dit de faire mes enfants vite... Je n'ai pas reçu d'autre explication et je suis repartie seule avec mes questions (pas de suggestion de reprendre un RDV pour en parler ultérieurement). »

« Je ne savais même pas que cette consultation d'annonce existait. »

« L'annonce a été faite par courrier de mon médecin gynécologue de façon assez brutale et sans explication sur la maladie, après une consultation pour faire un bilan de fertilité. Il aura fallu plus d'un an de recherches personnelles sur internet et via des centres spécialisés pour avoir une explication globale de la maladie et de ses conséquences. »

« J'ai dû demander à l'interne qui s'est occupé de moi de m'expliquer la maladie dont il venait de me donner le nom. Après toutes ces années, il a été le seul à m'en parler avec des mots simples. »

« En 2015, le chirurgien m'a annoncé froidement la maladie à mon réveil de l'opération puis m'a laissée seule dans ma chambre à gérer la nouvelle sans proposer aucun accompagnement. Ça a été un moment traumatisant. »

« La consultation faite par un médecin radiologue spécialisé en endométriose a été très rapide et l'annonce a donc été brutale. La consultation avec la gynécologue, à la suite du diagnostic, n'a pas été de qualité, elle n'était pas à l'écoute. Elle n'avait aucune réponse à m'apporter et minimisait les difficultés dont je lui faisais part. Une consultation avec une autre gynécologue (super) et une IRM précisant les atteintes non visibles à la radio m'ont permises de me réconcilier avec l'annonce de la maladie. L'écoute, l'adaptation à la patiente et la douceur sont, à mon sens, essentielles lors de l'annonce du diagnostic. »

« Il serait nécessaire qu'il y ait plus d'encadrement psychologique au niveau de l'annonce, et du suivi. »

« Annonce de la maladie très humaine par rapport à tout ce que j'ai pu entendre jusqu'à présent. Annonce que je n'avais absolument jamais envisagée pensant être en très bonne santé (juste des douleurs pendant les cycles). Malgré l'annonce très rassurante, le choc reste cependant violent. »

« La seule personne qui ait pris le temps de m'expliquer la maladie et de m'orienter (dans un premier temps) a été mon médecin traitant car il me suivait depuis toujours. »

« L'annonce de mon endométriose a laissé des traces sur moi. Elle a été faite dans un sas où je me suis déshabillée, pas du tout approprié! Et aucune prise en charge psychologique suite à cela. Je me suis débrouillée seule. »

« Je pense qu'il est important qu'une consultation d'annonce existe, car ce ne fut pas le cas pour moi. L'annonce de ma maladie a été assez brutale, je ne connaissais même pas le nom de cette maladie, j'ai dû ensuite chercher par moi-même du soutien et des informations pour ensuite pouvoir être accompagnée. C'est pourquoi, j'aurais vraiment souhaité cette consultation d'annonce ainsi que pour mes proches. »

TITRE : LA CONSULTATION D'ANNONCE DEDIEE A L'ENDOMETRIOSE. Enquête nationale française sur un échantillon de 1749 femmes atteintes d'endométriose.

DIRECTEUR DE THESE : Docteur Thierry BRILLAC

LIEU ET DATE DE SOUTENANCE : Toulouse, le 18 septembre 2018

OBJECTIF : Evaluer si les femmes atteintes d'endométriose bénéficient d'une consultation d'annonce dédiée.

METHODES : Etude descriptive transversale quantitative par questionnaire anonyme informatisé adressé aux femmes françaises majeures atteintes d'endométriose.

RESULTATS : Sur les 1749 réponses analysables, 47,2% des femmes avaient bénéficié d'une consultation d'annonce dédiée à l'endométriose. La consultation d'annonce était réalisée à 52,6% par un médecin gynécologue et à 26,2% par un chirurgien. Les conditions de la consultation d'annonce étaient conformes aux recommandations de la HAS, mais pas le contenu : les informations étaient limitées à la fertilité et aux traitements médicamenteux et/ou chirurgicaux. Les médecins spécialisés en endométriose réalisaient une consultation d'annonce significativement plus informative ($p < 0,05$).

CONCLUSIONS : Il faut améliorer la formation des médecins sur l'endométriose et favoriser le développement des centres experts de l'endométriose.

**ANNOUNCEMENT CONSULTATION DEDICATED TO ENDOMETRIOSIS.
French national survey on a sample of 1749 women with endometriosis.**

OBJECTIVE : To evaluate if women affected by endometriosis benefit from a dedicated announcement consultation.

METHODS : Quantitative cross-sectional descriptive study by anonymous computerized questionnaire addressed to major french women with endometriosis.

RESULTS : On the 1749 analyzable answers, 47,2% of the women had benefited from an announcement consultation dedicated to endometriosis. The announcement consultation was performed in 52,6% by a gynecologist and 26,2% by a surgeon. The conditions of the announcement consultation were in accordance with HAS recommendations, but not the contents : the information was limited to fertility and to medicinal and/or surgical treatments. Physicians specialized in endometriosis performed a significantly more informative announcement consultation ($p < 0,05$).

CONCLUSIONS : It is necessary to improve the training of physicians on endometriosis and to promote the development of endometriosis expert centres.

Mots-Clés : consultation d'annonce, endométriose, annonce de l'endométriose, informations de santé, centre experts de l'endométriose

Keywords : announcement consultation, endometriosis, announcement of endometriosis, health information, endometriosis expert centres

Discipline administrative : MEDECINE GENERALE
