



**RÉPUBLIQUE
FRANÇAISE**

*Liberté
Égalité
Fraternité*



Webinaire du 28 mars 2024
Journée mondiale de l'endométriose
Filière ENDO IdF et premier recours

Direction de l'Offre de Soins / Pôle Ville Hôpital

Sommaire

1) Introduction

- Dr Kore Mognon (Directeur Adjoint de l'offre de soins / ARS)

2) ALD 31 pour endométriose:

- Pour qui et comment? (Dr Irène Bohn/ Dr Virginie Fosse / CPAM)

3) La Filière Endo IdF : quelles évolutions depuis 2 ans ?

- Quels progrès pour les femmes? (Sabine Trébaol / Association Endo France)
- Les avancées en 2024 (Dr Elisabeth d'Estantot / Vincent Bellande / ARS IdF)
- Site internet et annuaire (Frédérique Perrotte / Endo Sud IdF)

4) Filières Territoriales : quels projets / quelles actions avec les professionnels du premier recours ?

- Accès aux soins : associer le premier recours dans les filières: collaboration avec des CPTS (Dr Mikhael Benjoar / Anne Conan Fraysse / Filière Endo Nord et Est)
- Expertise : expérimenter des RCP de proximité avec une CPTS (Dr Lydia Marie-Scemama / Dr Marie Carbonnel / Dr Jonathan Bami / Filière Endo Centre Ouest)
- Dysménorrhées : accompagner le premier recours (Delphine Cornier / Pr Serge Perrot / Filière Endo Sud)
- Recherche : innover pour et avec le premier recours (Pr Arnaud Fauconnier/ Dr Alba Nicolas-Boluda / Filière Endo Yvelines et 95 Ouest)

5) Filière Endo IdF : ce qu'il reste à faire

- Point de vue des associations de patientes (Marie Agnès Caderby / Association Endomind)

6) Questions



Introduction

1. Affection de Longue Durée exonérante pour endométriose : Pour qui et comment?

a) Rappels réglementaires

Art 324.1 du code de la sécurité sociale

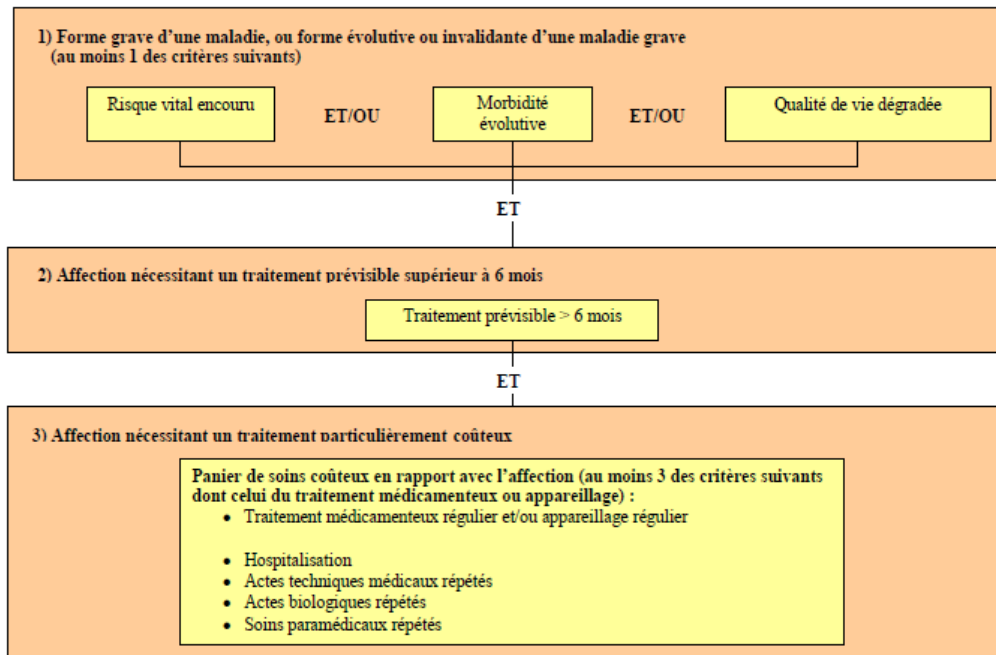
« En cas d'affection de longue durée et en cas d'interruption de travail ou de soins continus supérieurs à une durée déterminée, le médecin traitant détermine le traitement que le bénéficiaire de l'assurance maladie doit suivre si les soins sont dispensés sans interruption »

Les différentes Affections de Longue Durée (ALD) exonérantes article L160-14 :

ALD Liste	ALD Hors Liste	Infertilité
Affection prévue sur la liste (art D160-4) Ex : Diabète	Affection non prévue sur la liste (art L160-14-4) Affection grave <u>et</u> une thérapeutique particulièrement couteuse	Aide à la procréation médicale et infertilité

ALD HORS LISTE

La Circulaire DSS/SD1MCGR no 2009-308 du 8 octobre 2009 : précise les conditions de gravité et de thérapeutique coûteuse



INFERTILITÉ

Article L 160-14 du CSS :

- 12° Pour les investigations nécessaires au diagnostic et au traitement de l'infertilité
- 26° Pour l'Assistance Médicale à la Procréation (AMP) réalisée dans les conditions prévues au chapitre Ier du titre IV du livre Ier de la deuxième partie du code de la santé publique

Conditions d'âge de prise en charge des actes techniques d'aide médicale à la procréation :

Recueil et prélèvement	Utilisation
Ovocytes = Jusqu'à 43 ans	Personne ayant vocation à porter l'enfant = 45 ans
Spermatozoïdes = Jusqu'à 60 ans	Personne du couple n'ayant pas vocation à porter l'enfant = 60 ans

b) Demarches pour une demande d'ALD exonérante

Demande via le formulaire de protocole de soins électronique (PSE) ou papier (PDS)

➔ Privilégier les Protocoles de Soins Electroniques (PSE) (transmission sécurisée et plus rapide)

➤ Conseils pour remplir le protocole

Éléments importants à mentionner :

- Préciser la demande : prise en charge de l'infertilité ou de la pathologie (ALD HL)
- Stade de l'endométriose et son retentissement clinique
- Localisations
- Plan de soins (y compris soins implicites comme les antalgiques)
- Notion de chirurgie
- Centre de référence

2.La Filière Endo Idf: Quelles évolutions depuis 2 ans?

a) La filière Endo IdF: quels progrès pour les femmes?

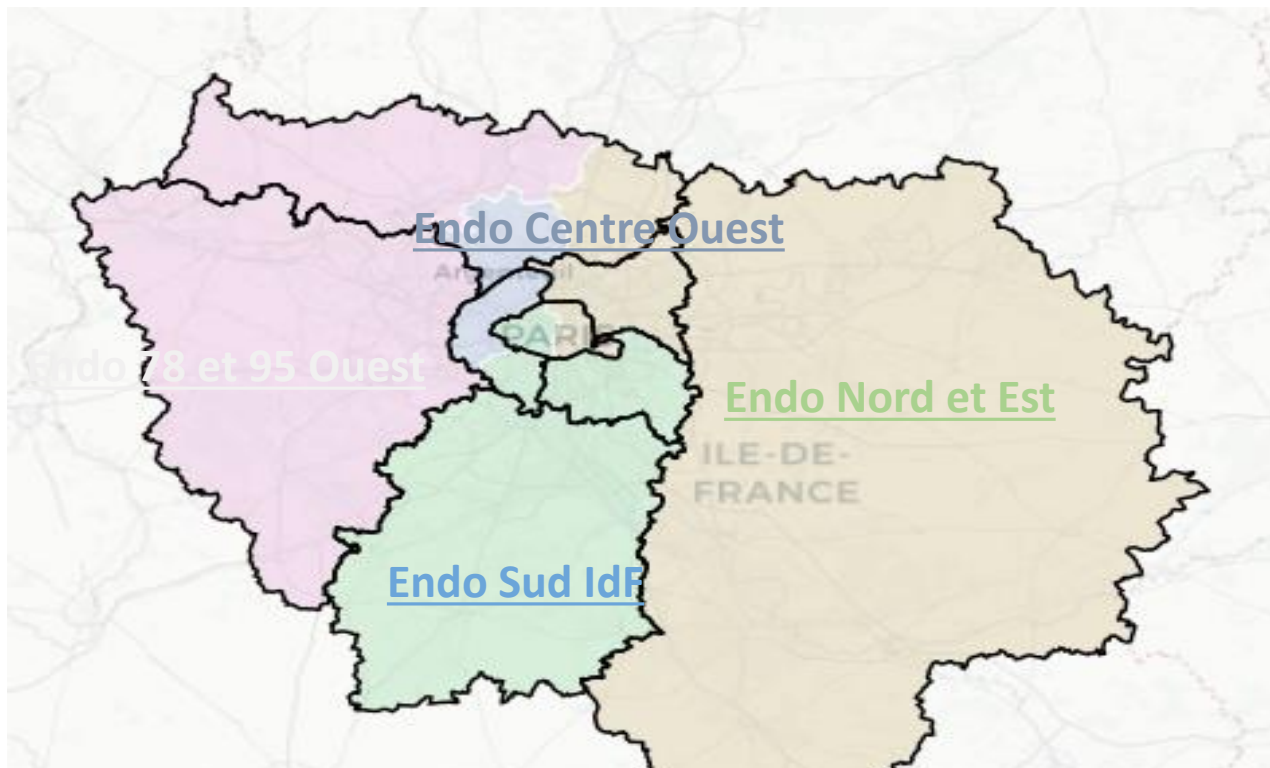
Point de vue des associations de patientes



b) Les avancées en 2024

1 pilotage régional par
l'ARS IdF
conformément à
l'instruction du 12
juillet 2022

4 filières territoriales
constitutives de la
filière régionale Endo
IdF



Entre 300000 et 600000 femmes touchées par l'endométriose en Ile de France, au minimum une femme sur 10 en âge de procréer

Filières territoriales endométriose

Direction de l'offre de soin / Pôle Ville hospital

Gouvernance:

- **Comité de pilotage pour chaque filière territoriale**
 - Associant des centres de troisième recours
 - Elargissement à d'autres établissements du territoire (couverture et diversification)
 - Embarquement de professionnels du premier recours

Opérationnel:

- **Recrutement de coordinatrices**
 - Depuis 2022: Une coordinatrice sur chaque filière territoriale
 - Pour 2024: Formation de binômes de coordination par filière territoriale: 1 soignant (médecin ou sagefemme) / 1 chargé de mission en cours

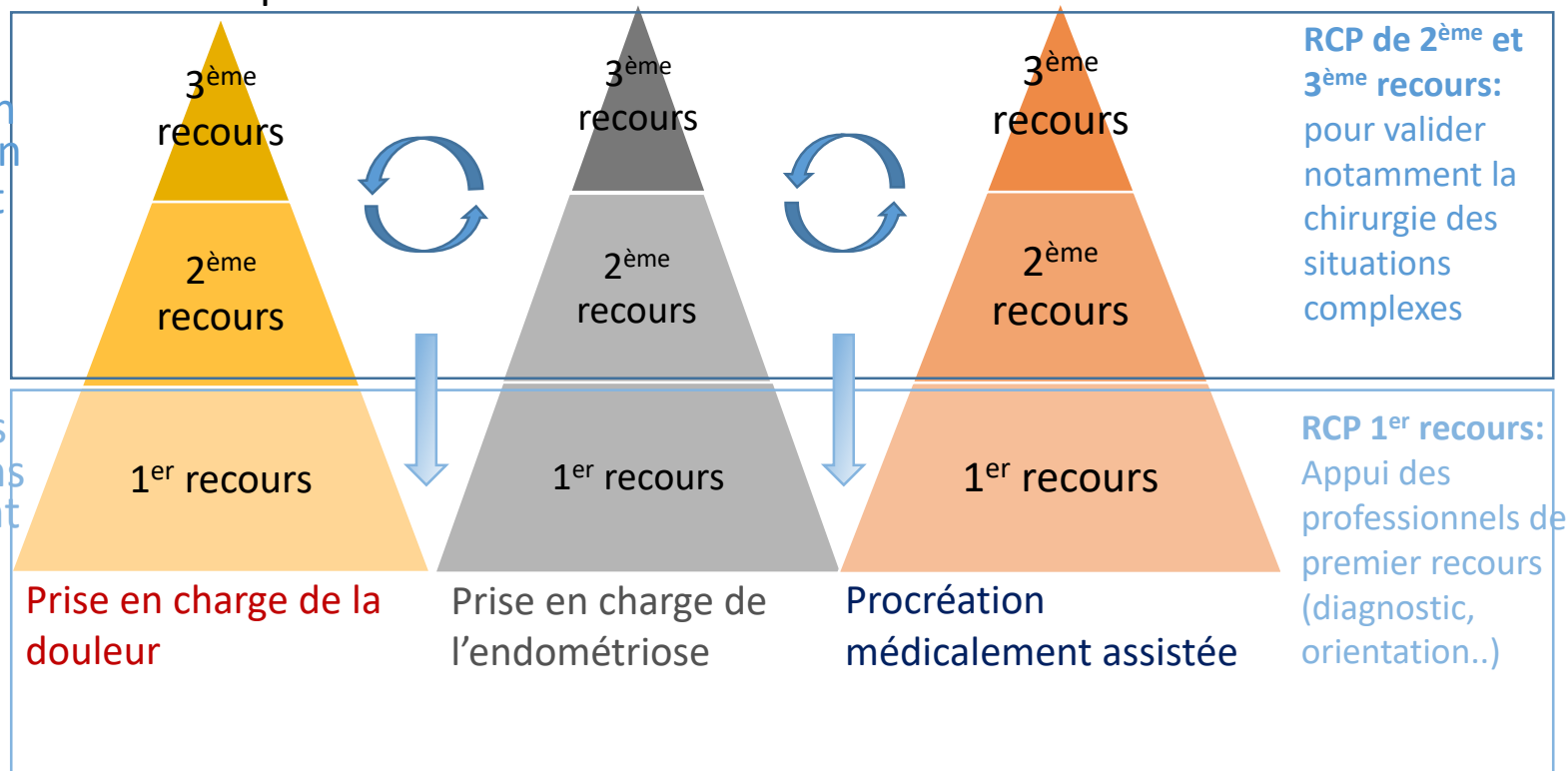
Déploiement:

- **Mise en place d'une charte d'adhésion** pour les professionnels et les établissements souhaitant participer à la filière:
- Prise de contact avec des structures et professionnels:
 - De premier recours (CPTS, DAC, MDS...)
 - Expertes (2^{ème} et troisième recours) pour une meilleure couverture du territoire

Communication:

- **Site internet** <https://www.endo-idf.fr>
 - Cartographie et présentation des filières territoriale
 - Contact et informations
 - Annuaire des professionnels de la filière

Amélioration de la prise en charges pour les patientes en proximité: Actions à poursuivre





c) Site internet et annuaire

Travail de collaboration entre les 4 filières territoriales, les associations agréées de patientes et l'Agence Régionale de Santé d'Ile-de-France

Site internet :

- Une présentation de la filière ENDO IDF et de ses 4 filières territoriales
- Un espace dédié aux professionnels de santé (modalités d'adhésion, charte d'adhésion, catalogue de formations, formulaire de contact)
- Un espace dédié aux patientes (formulaire de contact, FAQ, parcours de soins)
- Des actualités, un agenda, une docuthèque...

Annuaire public :

- Recense les professionnels de santé adhérents formés/sensibilités à l'endométriiose
- Accessible au grand public et aux professionnels de santé

Pourquoi rejoindre la filière ?

Permettre aux professionnels de santé de bénéficier :

- D'un avis rapide 
- De compétences pour assurer le suivi des patientes 
- De formations adaptées 
- D'une participation aux Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (orientation et formation)
- De participation à des projets de recherche 

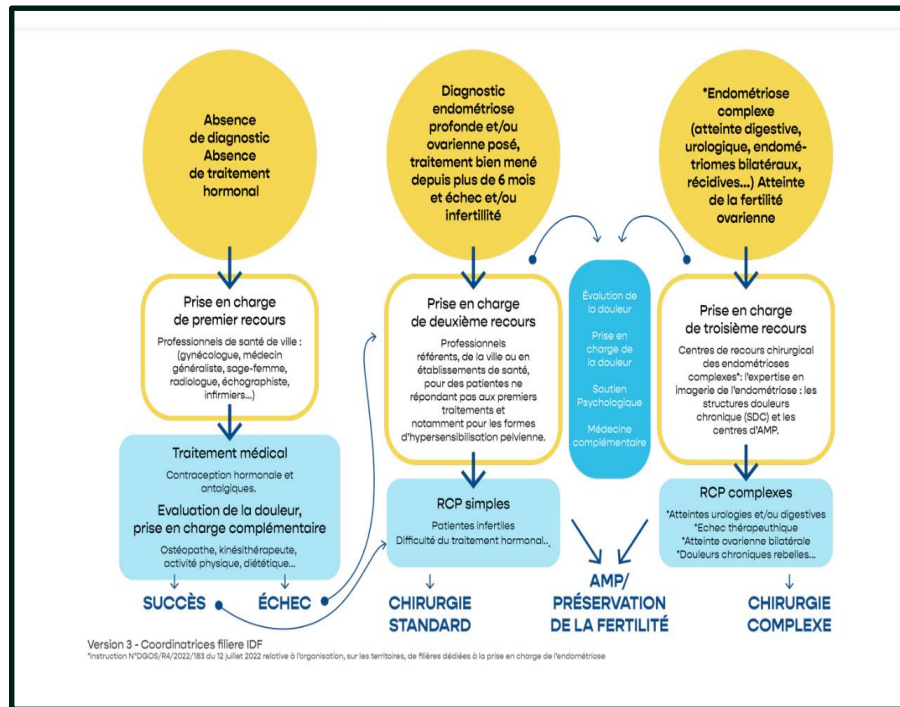


Pour les patientes et les professionnels :

- **Un réseau de professionnels** de soins pour un accompagnement global = parcours coordonné pour la patiente et relais pour les professionnels au sein des filières
 - **Un maillage territorial des professionnels** : gynécologue, médecin généraliste, échographiste, radiologue, sage-femme, algologue, psychologue, kinésithérapeute, ostéopathe, sexologue, nutritionniste...
 - **Des liens de confiance avec la patiente** (parents/conjoint) **et les professionnels**
-

Espace patientes

Gradation des soins



Annuaire public

Entrez votre adresse

Entrez un nom d'établissement ou de professionnel de santé

Sage-Femme

Sélectionnez une Spécialité ou activité complémentaire

25 km

RECHERCHER

Plan **Satellite**

Sylvie ESKENAZI

Sage-Femme **Hypnothérapie**

6, Boulevard Saint Marcel
75005 PARIS
FR
Email: sylvie.eskenazi@gmail.com
Mobile: 06 87 86 38 09
Site web: <http://www.sage-femme->

Données cartographiques ©2024 Google Conditions d'utilisation

Espace professionnels de santé

Modalités d'adhésion

Endo IDF Nos Filières Territoriales Espace Pro Espace Patient ANNUAIRE

Modalités d'adhésion à la filière régionale IDF

Membres constitutifs

Membres associés

Vous êtes : un établissement de santé, une personne morale ou un professionnel de santé

↓

Pour les professionnels de santé : envoi à la coordonnatrice : CV, lettre de motivation justifiant l'intérêt d'adhérer à la filière, photocopie des diplômes/certifications professionnelles et photocopie des justificatifs de formation

Pour les établissements de santé : présentation aux membres du COPIL d'un dossier sur : activité médico-chirurgicale, explication du parcours de soins pluridisciplinaires, nombre de professionnels formés, spécialités des professionnels, formations mises en place par la structure, lien avec la ville, RCP

↓

Étude et ratification de la candidature par des professionnels de santé impliqués dans la filière et selon le cahier des charges

↓

Agenda

Endo IDF Nos Filières Territoriales Espace Pro

MARS 2024

23 MARS-14H00 - 17H00

Save the date pour l'EndoMarch 2024 !!!

Mairie du 15^{ème} arrondissement de Paris 31 rue Peclet, Paris, France

L'association EndoMind organise sa 5^{ème} EndoMarch !!! Retrouvez-nous sur le parvis de la Mairie du 15^{ème} arrondissement de Paris samedi [...]

25 MARS-12H00 - 13H00

Réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP)

Hôpital Privé d'Antony 1 Rue Velpeau, ANTONY

Réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) du centre de l'endométriose de l'Hôpital Privé d'Antony Pour participer à cette RCP ou pour [...]

ENDOMARCH 2024

SAMEDI 23 MARS, À 14H00
LA MAIRIE DU 15^{ème} ARRONDISSEMENT DE PARIS

MARCHE MONDIALE POUR L'ENDOMETRIOSE

Ensemble marchons pour sortir de l'ombre l'endométriose et changer la société pour faire reculer la maladie!

ANTONY MARCHES ENDOMARCH 2024

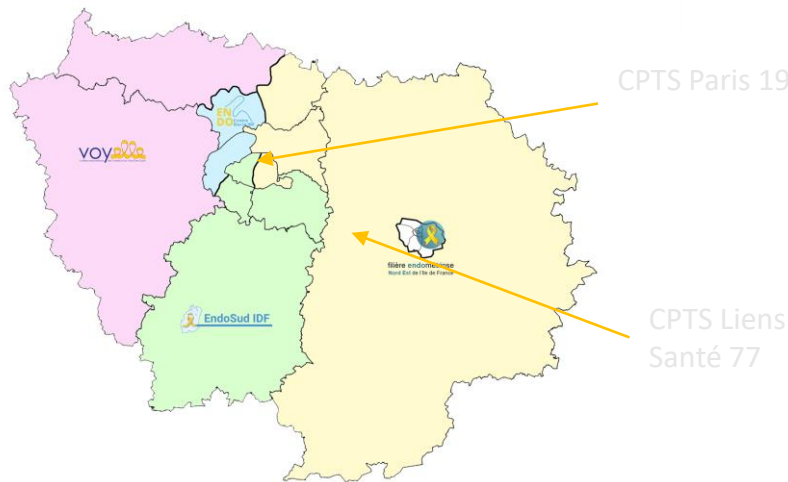
Plus d'informations sur : www.endomarche.fr

3.Filières Territoriales:

- Quels projets / quelles actions avec les professionnels du premier recours?

a) Accès aux soins, associer le premier recours dans les filières: collaboration avec des CPTS: Endo Nord et Est

Deux territoires, deux exemples : Liens Santé 77 et Paris 19ème

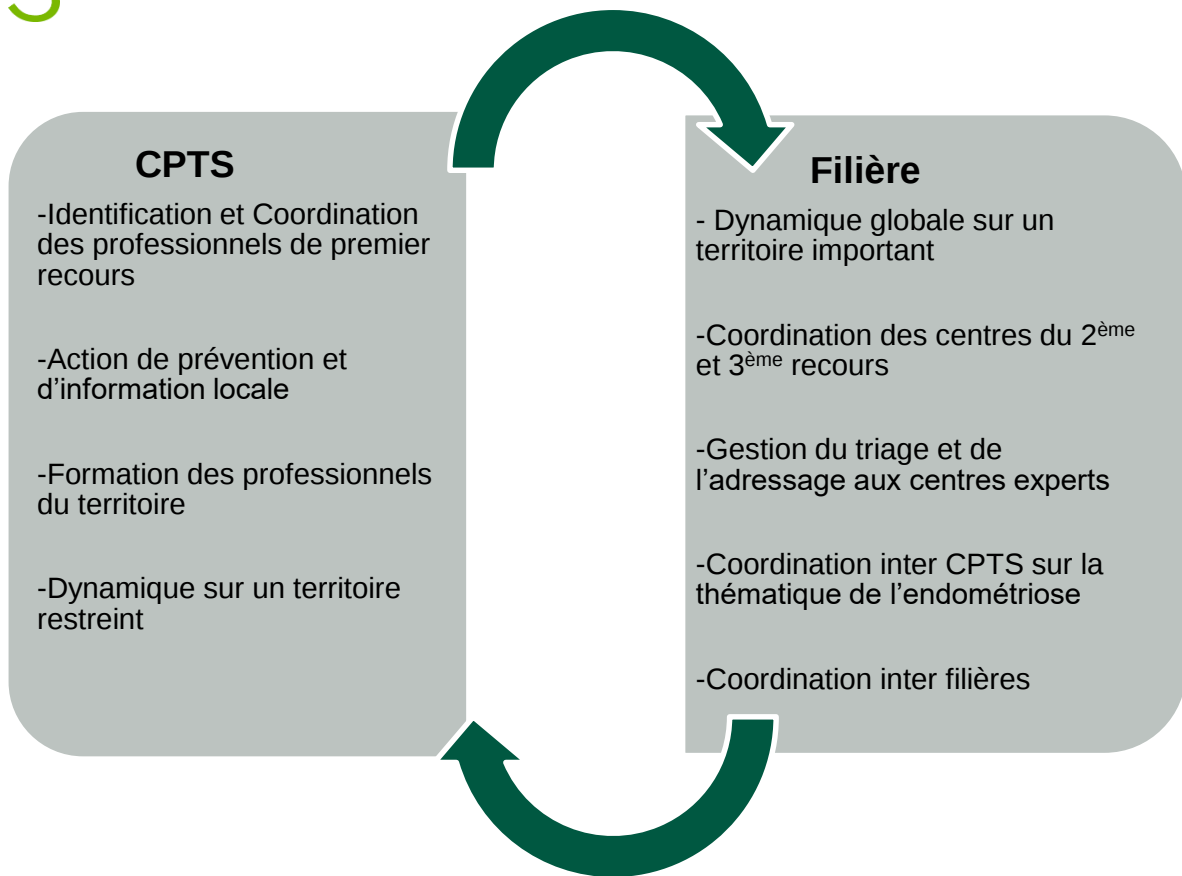


Territoire Filière Endo Nord-Est IDF => 41 CPTS aujourd'hui.

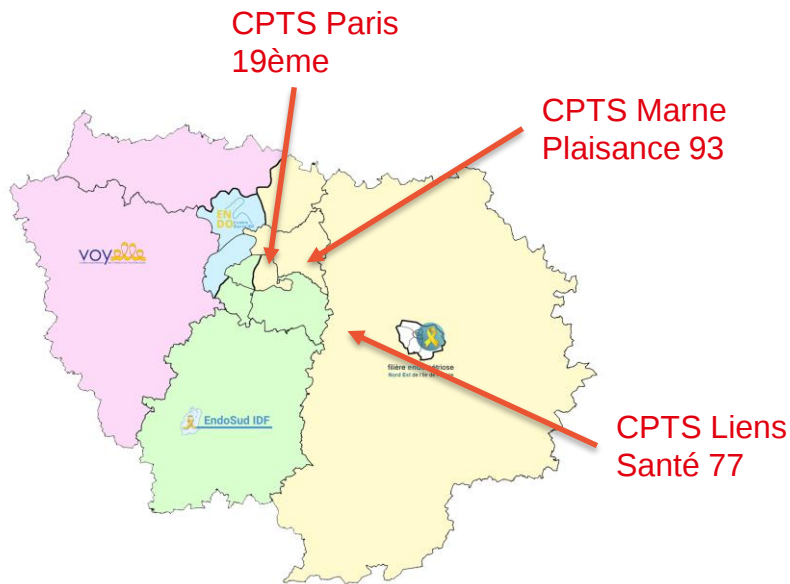
Réalité : disparité importante entre les différentes zones géographiques et les bassins de population ; accès aux soins, modes de déplacements, modes de vie, etc.

=>L'appui des CPTS est essentielle à la construction du maillage territorial.

=>Nos missions doivent s'adapter à ces disparités territoriales.



a) Accès aux soins, associer le premier recours dans les filières: collaboration avec des CPTS: Endo Nord et Est



Exemples de collaboration régulière et de partenariat fructueux entre la filière et 3 CPTS :

- Paris intra muros : **CPTS Paris 19ème**
- Seine-Saint-Denis : **CPTS Marne-Plaisance**
- Seine-et-Marne : **CPTS Liens Santé 77**

a) Accès aux soins, associer le premier recours dans les filières: collaboration avec des CPTS: Endo Nord et Est

- **CPTS Paris 19^{ème}**

La CPTS a décidé de mettre en œuvre et d'organiser une RCP de premier recours à la suite d'une réunion avec la filière ;

Un médecin de ville, membre actif de la CPTS, a été intégré au sein de la gouvernance de la filière.

- **CPTS Marne-Plaisance**

La CPTS a réalisé une vidéo pédagogique à destination des médecins généralistes et va prochainement la mettre à disposition de la filière ;

La filière va proposer des formations ciblées aux praticiens de la CPTS.

- **CPTS Liens Santé 77**

La coordinatrice de la CPTS fait partie intégrante de la gouvernance de la filière ;

Deux événements ont été coorganisés par la filière et la CPTS, autour de la santé de la femme.

=> Pas à pas se structure le tissage des liens entre les professionnels de santé « filière + CPTS », liens qui s'articulent autour du partage des connaissances et de l'ouverture ville-hôpital.



Filière endométriose Endo Centre Ouest Projet - CPTS



La **CPTS de Boulogne** : + 400 adhérents PS, accès aux soins, **parcours pluri professionnels**, prévention, qualité et pertinence des soins, accompagnement des PS.

Organiser des **RCP premier recours** sur le territoire ,coordonnées par **les CPTS**:

- réunion mensuelle sur le site de l'IRM (visio/présentiel),
- processus formalisé (inscription/fiche)
- filiariser les patientes dès le premier recours

Les acteurs du projet (Foch CPTS boulogne-Issy) :

Docteur Marie-Scemama, *Gynécologue ville* et *responsable filière et référente Foch*, *CA CPTS Boulogne*

Docteur Carbonnel, *Gynécologue hospitalière* et *responsable filière et référente Foch*.

Docteur Bami, *Radiologue ville* et *référént Foch*, *Co-Président de la CPTS Boulogne*

Docteur Corticchiato *Médecin généraliste orientée gynéco ville*, *VP CPTS Issy les Moulineaux*

Rappel: la filière endo -centre ouest=Hôpital Foch(Suresnes); Clinique Hartmann-Ambroise Paré(Neuilly sur Seine) ;Hôpital Beaujon(Clichy sur seine); GHT Argenteuil Eaubonne Montmorency





Filière endométriose Endo Centre Ouest

Projet - CPTS



Avantages du projet :

- clarification du diagnostic avec un **radiologue expert** (infrastructure/IRM)
- proposition thérapeutique avec **gynécologue référent**
- **cas simples** : décharger le centre expert / accélérer le circuit de ville et le sécuriser
- **cas complexes** sécuriser le parcours patient/ articulation vers les centres experts

Rôles des experts :

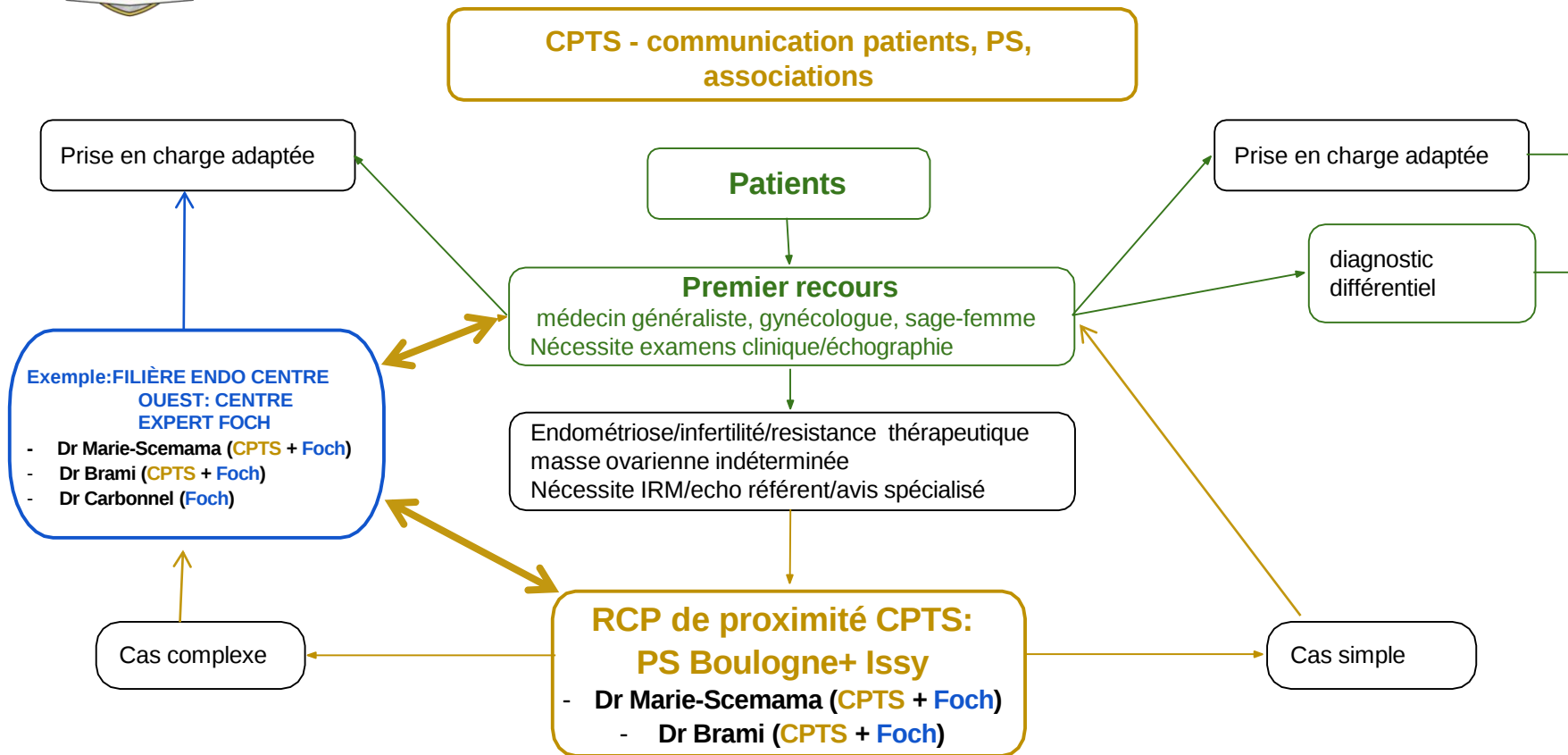
- **évaluer** les informations cliniques et radiologiques,
- déterminer si le cas est simple ou complexe
- cas simple, **proposition thérapeutique** vers le médecin requérant
- cas complexe transfert vers un **centre expert**

Rôles des CPTS :

- **structuration** du projet,
- **communication** auprès des Professionnels de Santé/identification des experts
- **coordonner** les réunions mensuelles (formulaire d'entrée, assurer la liaison administrative)
- **Avantage de la CPTS de Boulogne-Billancourt**: Dr Bami J. et Dr Marié-Scemama L. sont à la fois CPTS BB et Filière Endocentre OUEST (Recours 2-3), le Dr Marie Carbonnel souvent consultée fait partie de la RCP FOCH.
- **Le retour aux requérants doit et sera toujours garanti.**



Filière endométriose Endo Centre Ouest Projet - CPTS



c) Filière EndoSud IDF : Dysménorrhées : comment accompagner le premier recours ?

- Mise en place en 2022 en parallèle du COPIL d'un **comité stratégique** dont une des priorités est le thème de la douleur.
- **Composition** de ce comité douleur :
 - Médecins de la douleur, professionnels de ville, représentants de la PMI, de l'éducation nationale
 - Sur le territoire de EndoSud IDF
- **Animation** par la sage-femme coordinatrice de la filière
- **Objectif prioritaire** : traitement le plus tôt possible des dysménorrhées avec ou sans diagnostic d'endométriose.
- En parallèle, un **sous-groupe** travaille sur une vidéo d'explication pour l'utilisation du TENS destiné aux patientes et aux professionnels de santé : comprendre le mécanisme, positionner les électrodes selon le type de douleur.

Classification de Andersch et Milsom :
de 0 (pas de douleur), 1 (douleur légère), 2 (douleur moyenne) à 3 (douleur sévère).

La dysménorrhée dite sévère correspond au stade maximal (niveau 3) de l'échelle de Andersch et Milsom, rapporté en 2015 par le CNGOF. Elle associe à un niveau de douleur EN >5, une altération de la QDV, avec absentéisme scolaire, perturbation de l'activité professionnelle, des symptômes somatiques associés (nausées, vomissements, asthénie, céphalées) et une faible efficacité des antalgiques.



Story board 1ère pastille : définition et traitement dysménorrhée primaire (prénoms, protagonistes, etc... interchangeable, nous pouvons aussi prendre nos vrais noms).

3 personnages : 2 femmes, 1 homme

En tenue hospitalière ou en civil

Lieu : salle de repos du service hospitalier, déplacements de l'entrée vers la fenêtre et autour de la table. Petite restauration, café, pause.

4 moments espacés de 3 mois, à chaque saison : un jeudi, entre midi et 14h.

Vêtements différents en fonction des saisons.

Activité: discutent autour d'une tasse de café.

Alexandre 1 médecin MG ou médecin de la douleur, Serge Perrot

Sarah 1 gynécologue-obstétricien, Chloé Lacoste

Julie 1 sage-femme, Sylvie Eskénazi

Voie off : Eric Baurant ou Delphine Lhuillery

Nom et prénom de la jeune fille de 17 ans : Capucine Vatel DDN 01 05 2006

1ère séquence : été, juin

Alexandre et Sarah sont dans la pièce. L'un appuyé contre la fenêtre, l'autre assise à la table. Chacun tient une tasse de café à la main, ils sont en train de discuter.

Début de la scène à l'entrée dans la salle de repos de Julie, qui vient prendre le café.

- **Julie** : Bonjour, comment ça va ? Comment s'est passé le début de semaine ?
- **Alexandre** : « dense avec la préparation de la RCP pour ce soir ». Nous avons beaucoup de dossiers à présenter ce mois-ci.
- **Sarah à Julie** : justement, je pensais te voir au self pour discuter de l'évolution d'une patiente que j'ai revue mardi soir en consultation et dont je vais présenter le dossier ce soir.

2ème séquence : automne, septembre:

Alexandre, Julie et Sarah sont dans la pièce. C'est la pause café, les protagonistes ont des dossiers en main.

- **Sarah** : au fait comment va ta fille ?
- **Julie** : cet été, il y a une amélioration avec le nouveau traitement. Elle a refait du sport sans se soucier, elle est partie en vacances comme elle avait prévu, mais depuis la rentrée c'est vraiment difficile, elle loupe les cours, elle ne sort plus avec ses amies.
- **Alexandre** : il faudrait commencer le TENS et envisager de la kiné, ça pourrait lui faire du bien.
- **Sarah** : Bonne idée ! Et peut-être aussi envisager un traitement hormonal pour calmer les dysménorrhées, si ta fille est d'accord pour prendre la pilule.
- **Alexandre** : en attendant, changer dès à présent de molécule d'AINS en passant à l'apranax, qui a des chances d'être plus efficace.

ORDO dysménorrhées de grade 2 (voix off lit la prescription qui est surli-gnée au fur et à mesure de la lecture).

Traitement des dysménorrhées Grade 2

Intitulé de la direction/service

Docteur Barbara CŒURJOLY
Médecine Générale

15, allée des Prairies
01800 JOYEUX
Tél: 04 01 02 03 04
drcoeurjoly@gmail.com

01503521 1

Joyeux, le 15/09/2023

Mme CAPUCINE VATEL, née le 01/05/2006
17 ans

Prescription

ORDONNANCE-TYPE Dysménorrhée Grade 2

- PARACETAMOL 1 g cp
Prendre, par voie orale, 1 comprimé par prise, 3 fois par jour, pendant 5 jours, si douleur sans dépasser 4g par jour

- NAPROXENE SEL DE NA 550 mg cp
Prendre, par voie orale, 1 à 2 comprimés maximum par jour, au cours du repas, pendant 5 jours maximum, avec un grand verre d'eau en relai de l'ibuprofène ou du flurbiprofène
+ anti-acides selon ATCD et symptômes

Modifier dès le troisième cycle si non efficace

+ TENS

+/- Contraception hormonale en continu

Membre d'une association de gestion agréée, règlement des honoraires par chèque accepté.



Présentation animée pour la TENS

La TENS

Qu'est-ce que la TENS?

Comment fonctionne la TENS?

Comment j'utilise la TENS?

Où placer les patchs en fonction de mes douleurs?

Ressources

Pour plus d'informations...

Où placer les patchs en fonction de mes douleurs ?

Lorem ipsum dolor sit amet consectetur adipiscing elit nascetur, mauris quam natoque facilisis eros mattis nibh torquent, consequat malesuada gravida sagittis ullamcorper porttitor leo;



- 1 J'ai des douleurs lors des rapports sexuels**
Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit.
- 2 J'ai des symptômes urinaires**
Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit.
- 3 J'ai des douleurs comme des règles**
Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit.
- 4 J'ai des céphalées**
Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit.
- 5 J'ai des douleurs lombaires**
Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit.
- 6 J'ai des douleurs de sciatique**

PHRC

Programme hospitalier de programme clinique : EndoTENS

Objectif : efficacité du TENS dans les douleurs de l'endométriose

→ Projet multicentrique français avec 30 centres et 200 patientes

→ Comparaison TENS actif versus TENS factice

→ Durée 6 mois

→ Dépôt du PHRC : juin 2024

d) Recherche: innover pour et avec le premier recours: Endo Yvelines et 95 Ouest

Présentation de **PREPS AprEndo** - Professeur Arnaud FAUCONNIER - Chef du service de gynécologie-obstétrique - Médecin porteur de VOYELLE - Centre Hospitalier de Poissy - Saint-Germain-en-Laye

Présentation du **programme ETP endométriose** - Docteur Alba NICOLAS-BOLUDA - Directrice des Projets et de la Stratégie Médicale - POINT GYN/ONE CLINIC

Point d'avancée sur **l'utilisation du test salivaire** - Professeur Arnaud FAUCONNIER - Chef du service de gynécologie-obstétrique - Médecin porteur de VOYELLE - Centre Hospitalier de Poissy - Saint-Germain-en-Laye

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

<https://arnaudfauconnier.shinyapps.io/shinyDEVA/>

Prédiction de l'endométriose :

Accueil

À propos de

Paramètres d'entrée

Age :



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

Douleurs pelviennes spontanées :

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

Non

Statut/Sortie

[1] "Le serveur est prêt pour le calcul."

Vous appartenez au :

Votre probabilité d'avoir une endométriose est de :

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

Fertility
and Sterility



ORIGINAL ARTICLE | ARTICLES IN PRESS

Early identification of women with endometriosis by means of a simple patient-completed questionnaire screening tool: a diagnostic study

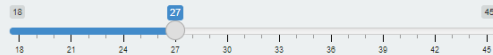
Arnaud Fauconnier, M.D., Ph.D. ✉ • Hocine Driouche, M.Sc. • Cyrille Huchon, M.D., Ph.D. • ...
Yasmine Candau, M.B.A. • Pierre Panel, M.D. • Xavier Fritel, M.D., Ph.D. • Show all authors

Open Access • Published: September 16, 2021 • DOI: <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2021.07.1205>

27 Ans

Paramètres d'entrée

Age :



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

Douleurs pelviennes spontanées :

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

Oui

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

Oui

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

Oui

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

Oui

Les douleurs surviennent quelques jours avant les règles et / ou persistent quelques jours après les règles :

Non

Les douleurs arrivent par à-coups, comme des coups de poignard :

Non

La douleur se propage dans le dos, dans la région lombaire :

Non

Statut/Sortie

[1] "Calcul terminé."

Vous appartenez au :

Groupe à risque élevé d'endométriose

Votre probabilité d'avoir une endométriose est de :

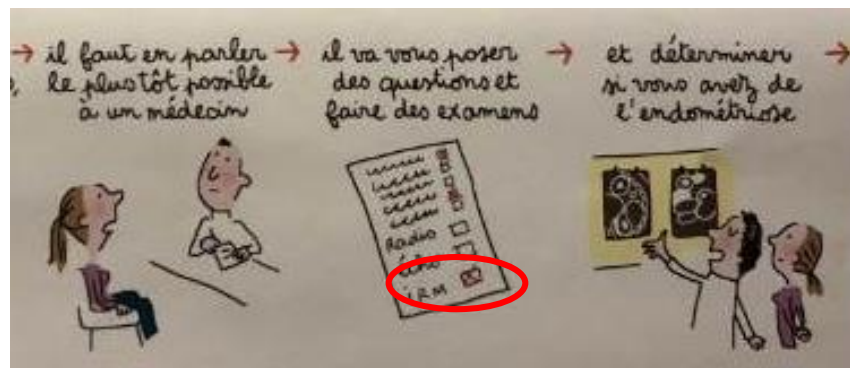
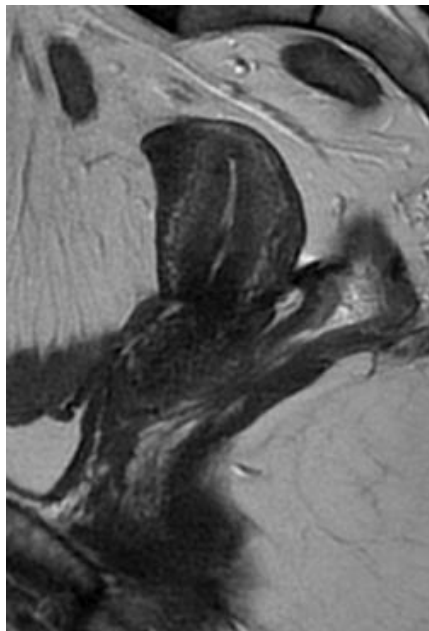
97%

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

<https://arnaudfauconnier.shinyapps.io/shinyDEVA/>

Dysménorrhée	oui
Douleur non menstruelle	oui
Douleur insupportables	oui
Aggravation progressive	oui
Douleur avant / après les règles	non
Douleur par à-coups	non
Irradiation dorsale	non
Irradiation jambes / hanches	non
Douleur handicapante	oui
Douleur empêchant la mobilité	non
Dyspareunie	oui
Douleur selon les positions	oui
Interruption des rapports sexuels	oui
Douleur à la défécation	oui
Spasmes intestinaux	oui
Diarrhée/constipation	non
Douleur pour uriner	oui
Douleur vésicale	non
Sciatique	non
Douleur à l'épaule droite	non
Infertilité	non

Utiliser l'algorithme pour améliorer la pertinence de l'IRM



N	Prévalence à priori	Taux de faux +	Nb de faux +	Nb de vrai positif
1000	10%	20%	180	80
1000	33%	20%	134	264
1000	50%	20%	100	400
1000	75%	20%	50	600

PREPS AprEndo : réduire l'errance diagnostique par l'utilisation d'un algorithme pour l'aide à la prescription des IRM pelviennes en soins primaires

Soins premiers

médecin généraliste,
gynécologue, sage-femme

Intervention : Algorithme DEVA

Paramètres d'entrée

Statut/Sortie

Age : 35

Accrochez des derniers mois, entre vous souffrez de façon régulière de :

Douleurs pelviennes spontanées :

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

Oui

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

Oui

Statut/Sortie

Vous appartenez au :

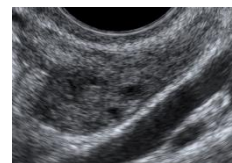
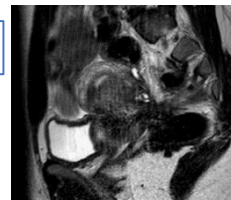
Groupe à risque élevé d'endométriose

Votre probabilité d'avoir une endométriose est de :

98%

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

IRM pelvienne



% Endométriose diagnostiquée
Symptômes douloureux
HrQOL
Délai pour le diagnostic
Consommation de soins
aspect médico-économique

Pas d'intervention

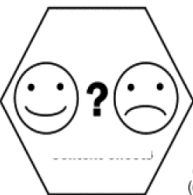


Prise en charge de l'endométriose

Démarche diagnostique et traitement médical

Echographie pelvienne de routine

Suivi 6, 12 et 24 mois :



Parcours multidisciplinaire Pointgyn: modèle de financement collaboratif



Financement ARS pour programme ETP

&



Contribution financière des médecins libéraux pour prise en charge individuelle des patientes



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

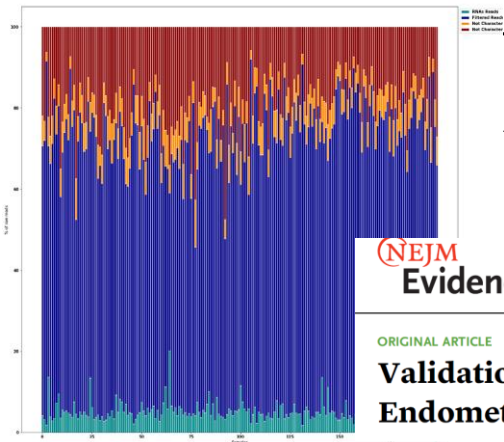
La start-up lyonnaise Ziwig a développé un test salivaire qui permet, dit-elle, la détection précoce de toutes les formes d'endométriose, chez des femmes souvent de longues années en errance médicale.

ENDOTEST ?

Article

Salivary MicroRNA Signature for Diagnosis of Endometriosis

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



NEJM
Evidence

ORIGINAL ARTICLE

Validation of a Salivary miRNA Signature of Endometriosis — Interim Data

istics of the patients included in the ENDOmiRNA cohort.

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

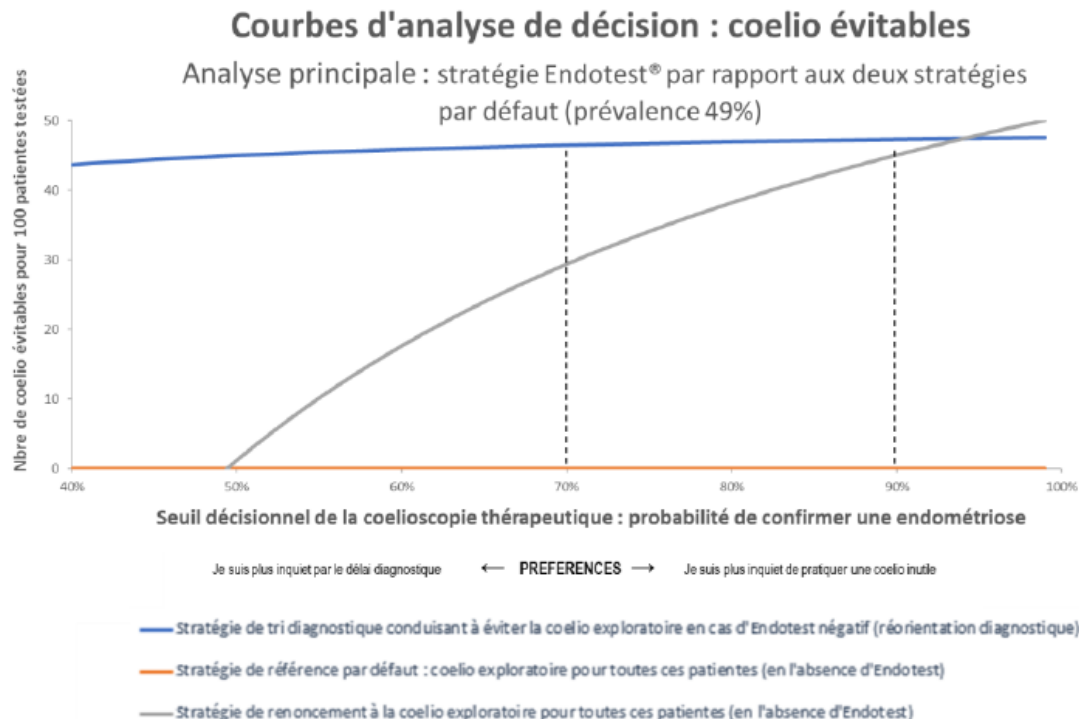
Published June 9, 2020

DOI: [10.1056/EVIDo2200](https://doi.org/10.1056/EVIDo2200)

With an overall population prevalence of 79.5%, the diagnostic signature composed of 109 miRNAs (random forest model) against the validation cohort obtained a sensitivity of 96.2% (95% CI, 93.7 to 97.3%), specificity of 95.1% (95% CI, 85.2 to 99.1%), PPV of 95.1% (95% CI, 85.2 to 99.1%), NPV of 86.7% (95% CI, 77.6 to 90.3%), positive likelihood ratio of 19.7 (95% CI, 6.3 to 108.8), negative likelihood ratio of 0.04 (95% CI, 0.03 to 0.07), and AUC of 0.96 (95% CI, 0.92 to 0.98).

Au sein de la stratégie diagnostique actuelle, le test salivaire se situerait donc en 3^{ème} intention, après les examens cliniques et d'imagerie de 1^{ère} et de 2^{ème} intention, et préalablement à toute coelioscopie

Évaluation du test
salivaire Endotest®
dans les situations
complexes de
diagnostic
d'endométriose



Bénéfice net de la stratégie : 3 tests permettraient d'éviter une coelioscopie

Évaluation du test
salivaire Endotest®
dans les situations
complexes de
diagnostic
d'endométriose

Patients des trois groupes de l'étude "adaptative" du fabricant et non encore publiée ENDomiARN saliva test (n=1140)

Groupe 1 : série de cas, endométriose déjà connue et suivie dans 98% des cas, lésion typique à l'imagerie dans 64% des

Exclusion des données non recevables ou non rapportées au regard de l'objectif de l'évaluation : accès au marché du test pour des cas complexes de patientes suspectes d'endométriose

pe 1 (n= 704) : Stade précoce du oppement, applicabilité clinique faible n typique ou non renseignée à erie, indication de coelio non rtée), risque élevé de biais (étude sur as connus préalablement tionnés, exclusion de patientes a rion)

pe 3 (n=160) : stade précoce du oppement, applicabilité faible (étude ionitaires saines)

ntes exclues par le fabricant sans plus rmations (n=23)

patientes pour :

que sans résultat salivaire (n=3)

n encore opérées à ce stade avec un icore indéterminée ou échographique

Stade avancé dans le développement clinique
= patientes suspectes d'endométriose ayant
une indication de coelioscopie exploratoire
pour discordance clinico-radiologique après
réunion de concertation pluridisciplinaire
(groupe 2) n=254

Patientes opérées avec un résultat
salivaire interprétable (n=237)

Examen de référence (lésion cible) :
coelioscopie exploratoire de la cavité
abdominale ± biopsie dirigée (lésion
compatible visuellement ±
histologiquement avec une lésion
d'endométriose)

Patientes (n)	Endométriose positif (E+)	Endométriose négatif (E-)	Patientes (n)	
ENDOTEST +	111	7	118	VPP : 0,94 [0,90 – 0,98]
ENDOTEST -	6	113	119	VPN : 0,95 [0,91 – 0,99]
	117	120	Total : 237	
	Se : 0,95 [0,91 – 0,99]	Sp : 0,94 [0,90 – 0,98]		

RV - : 0,054 ; IC95% [0,025 – 0,01]

RV + : 16,3 ; IC95% [7,9 – 33,4].

Les données cliniques disponibles ne permettent donc pas à ce stade de démontrer l'utilité clinique (impact clinique et décisionnel sur l'état de santé et/ou la prise en charge des soins des patientes) d'Endotest®.

La Haute Autorité de santé propose donc la réalisation d'une étude d'utilité clinique prospective, interventionnelle et comparative diagnostique évaluant l'impact décisionnel sur la prise en charge des patientes avant-après le résultat du test chez toutes les patientes (change-in-management study).

4.Filière Endo IdF: Ce qu'il reste à faire?

a) Point de vue des associations de patientes





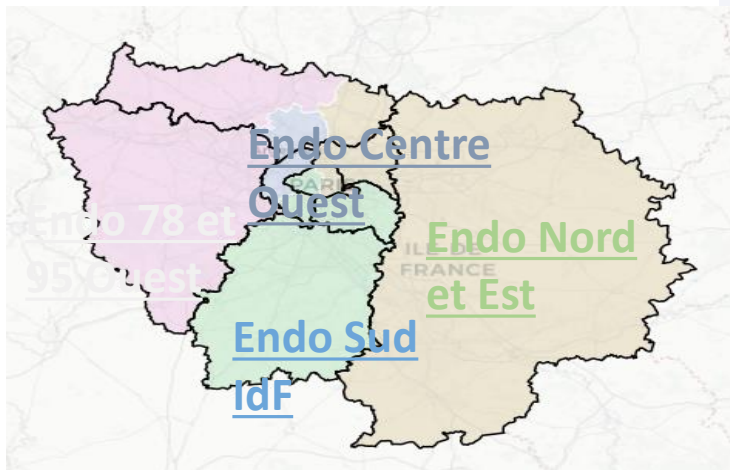
Questions

Contacts

Endo

ILE DE FRANCE

<https://www.endo-idf.fr>



ENDO Yvelines et 95 Ouest

(territoire 78 et 95 Ouest)

Coordinatrice : Marion Lausberg

<https://www.endo-idf.fr/formulaire-de-contact-filiere-voyelle/>

ENDO Centre Ouest

(territoire 92 Centre et Nord, 95 Sud)

Coordinatrice : Elodie Levy

<https://www.endo-idf.fr/contact-filiere-centreouest/>

ENDO Sud

(territoire Paris Ouest 92 Sud, 91 et 94)

Coordinatrices : Frédérique Perrote / Linçia Ladrezeau

<https://www.endo-idf.fr/formulaire-de-contact-filiere-endo-sud/>

ENDO Nord et Est

(territoire Nord Paris Est 93, 77 et 95 Est)

Coordinatrice : Anne Conan Fraysse

<https://www.endo-idf.fr/formulaire-de-contact-filiere-nord-est/>



**RÉPUBLIQUE
FRANÇAISE**

*Liberté
Égalité
Fraternité*



Merci pour votre participation

Intitulé de la direction/service