



Le Centre expert de diagnostic et de prise en charge multidisciplinaire de l'endométriose de Rouen : une expérience pilote française

H. Roman, I. Chanavaz-Lacheray

► To cite this version:

H. Roman, I. Chanavaz-Lacheray. Le Centre expert de diagnostic et de prise en charge multidisciplinaire de l'endométriose de Rouen : une expérience pilote française. *Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie*, 2018, 46 (7-8), pp.563-569. <10.1016/j.gofs.2018.06.006>. <hal-02316047>

HAL Id: hal-02316047

<https://hal.science/hal-02316047v1>

Submitted on 24 May 2024

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

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



Distributed under a Creative Commons CC BY-NC-ND 4.0 - Attribution - Non-commercial use - No Derivative Works - International License



Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com


Article original

Le Centre expert de diagnostic et de prise en charge multidisciplinaire de l'endométriose de Rouen : une expérience pilote française

The Rouen Expert center in the diagnosis and multidisciplinary management of endometriosis: A French pilot experiment

H. Roman ^{*}, I. Chanavaz-Lacheray, l'équipe Rouendométriologie

Centre expert de diagnostic et prise en charge multidisciplinaire de l'endométriose, CHU de Rouen, 76031 Rouen, France

INFO ARTICLE

Historique de l'article :

Reçu le 20 mars 2018

Disponible sur Internet le 22 juin 2018

Mots clés :

Endométriose

Centre expert

Centre de référence

Diagnostic

Endométriose profonde

Endométriose digestive.

R É S U M É

Objectif. – Décrire rétrospectivement l'activité du Centre expert de diagnostic et de prise en charge multidisciplinaire de l'endométriose de Rouen, au cours des périodes précédant et suivant la labellisation en tant que centre expert.

Méthodes. – Nous avons réalisé une étude rétrospective qui recense les principales missions d'un centre expert, de janvier 2013 à mars 2018.

Résultats. – Le centre expert de Rouen est un réseau régional, composé d'un centre de référence articulé avec des centres de compétence publiques et privés de Normandie. Dix à 11 réunions de concertation multidisciplinaire ont été organisées/an, avec la discussion de 15 à 20 dossiers, et la participation de médecins provenant de 17 établissements. Parmi, 2066 patientes avec le diagnostic « endométriose » ont été hospitalisées au centre de référence, dont 615 patientes ont été opérées pour une endométriose colorectale, et 607 parmi elles (98,7 %) par coelioscopie. Dans 444 interventions (72,2 %) l'équipe chirurgicale a été multidisciplinaire. 50 cycles de préservation de la fertilité ont été effectués. L'activité de recherche s'est concrétisée par 76 articles scientifiques, dont 41 (53,9 %) ont été publiés dans une revue de rang SIGAPS A ou B. L'enseignement a été organisé pour les professionnels de santé en exercice, en formation et pour les infirmières scolaires.

Conclusion. – L'expérience pilote rouennaise a contribué à l'amélioration de la prise en charge de la maladie en Normandie. Cette expérience pourrait être exportée dans toutes les régions de France, afin de fédérer les professionnels de santé autour d'un programme national de lutte contre l'endométriose.

© 2018 Les Auteurs. Publié par Elsevier Masson SAS. Cet article est publié en Open Access sous licence CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

A B S T R A C T

Keywords:

Endometriosis

Expert center

Referral center

Diagnostic

Bowel endometriosis.

Objectives. – To retrospectively describe the activity of the Diagnosis and Multidisciplinary Management of Endometriosis Expert Center of Rouen-Normandy, before and after official identification by French Health Authorities.

Methods. – Retrospective study of the main activities of an Expert Center, from January 2013 to March 2018.

Results. – The Endometriosis Expert Center of Rouen-Normandy is a regional network, organised as a pyramid with a Referral Center at the top (the Rouen University Hospital) leading a network of public and private Expertise Centers below in Normandy. Ten to 11 Multidisciplinary Team meetings per year were organised, allowing the study of 15 to 20 cases by physicians coming from up to 17 different places (hospital, clinic or private practice). 2066 patients diagnosed with endometriosis were hospitalised in the Referral Center, among them 615 were operated for colorectal endometriosis, among which 607 by laparoscopy (97%). The surgical team was multidisciplinary in 444 surgeries (72.2%). 50 cycles of fertility

^{*} Auteur correspondant.

Adresse e-mail : horace.roman@gmail.com (H. Roman).

preservation (oocyte freezing) were led. Research activity allowed the publication of 76 scientific articles, among which 41 (53.9 %) in a journal of rank SIGAPS A or B. Medical training was organised for active health professionals as well as students, including school nurses.

Conclusion. – The Endometriosis Expert Center of Rouen-Normandy pilot project has helped improving the diagnosis and better management of the disease in Normandy. This experiment could be exported to all the other regions of France, in order to unit health professionals with the aim of a national fight program against endometriosis.

© 2018 The Authors. Published by Elsevier Masson SAS. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

1. Introduction

La création des centres experts ou de référence dans l'endométriose a été perçue comme une nécessité dans plusieurs pays occidentaux au cours des dix dernières années, afin d'assurer une meilleure prise en charge des formes sévères de la maladie [1]. Dès 2005, au Danemark (pays de 5,7 millions d'habitants) seuls deux centres experts, un à Aarhus [2] et l'autre à Copenhague, sont autorisés à prendre en charge les patientes avec endométriose profonde. Dans d'autres pays, comme l'Italie ou le Brésil, quelques centres se sont imposés grâce à un nombre annuel important de patientes prises en charge avec des formes sévères de la maladie. Ces centres disposent d'équipes multidisciplinaires expérimentées et ont acquis, à juste titre, une reconnaissance internationale [3–6]. Néanmoins, dans la plupart des cas, le fonctionnement de ces centres n'est pas véritablement fondé sur un réseau de plusieurs établissements, tandis que les Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP) impliquent presque exclusivement les médecins de l'établissement accueillant l'équipe experte.

L'association Rouendométriose, fondée en 2006, a pour vocation de « promouvoir la formation médico-chirurgicale de l'endométriose, organiser des journées de formation et d'enseignement ». Elle a porté dès 2013, soutenue par le CHU de Rouen et l'association de patientes Endofrance, auprès des instances locale (Agence Régionale de Santé ou ARS) et nationale (Ministère de la Santé) le projet du 1er Centre de Référence en Endométriose multi-site (public et privé) et multidisciplinaire. Ce centre a pour but d'améliorer la prise en charge de l'endométriose, en fédérant des professionnels de santé d'horizons et de spécialités différentes sur tout le territoire haut normand. Son fonctionnement s'appuie sur le modèle des Centres de Référence, et doit donc assurer 5 missions : de prise en charge et de recours, de coordination, d'expertise, d'enseignement et de recherche [7]. Une de ses principales activités a été de mettre en place dès mars 2013 une RCP régionale mensuelle, à laquelle sont conviés tous les médecins qui prennent en charge des femmes atteintes d'endométriose.

Depuis mars 2016, le centre bénéficie d'une labellisation par l'ARS en tant que Centre expert de diagnostic et prise en charge multidisciplinaire de l'endométriose, qui correspond à une expérience pilote de 2 ans (2016–2018) accompagnée d'un financement qui est versé au CHU de Rouen, et relève d'une évaluation de ses activités. Le budget incluait le financement d'un mi-temps de secrétariat, d'un quart de temps de praticien hospitalier et des frais de fonctionnement. Cette labellisation a été obtenue dans le même temps que l'implication du Ministère de la Santé dans l'endométriose [8], qui a également missionné la Haute Autorité Santé pour mettre à jour les Recommandations pour la Pratique Clinique sur l'Endométriose, en lien avec le Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français (CNGOF) [9]. Le ministère a annoncé l'expérimentation normande et a conclu que « l'ensemble de ces recherches et expérimentations en cours, ainsi que les futures recommandations de la HAS, allaient

permettre en 2017 de construire un nouveau modèle de prise en charge des femmes atteintes d'endométriose. Ce modèle sera construit avec les professionnels de santé et les associations de patientes. » Par ailleurs, le CNGOF s'est saisi de la problématique des centres experts en endométriose, et a mis en place une commission dont les travaux se sont conclus fin 2017 [10,11].

L'objectif de notre étude est de décrire rétrospectivement l'activité de notre centre, au cours des périodes précédant et suivant la labellisation en tant que centre expert.

2. Méthodes

Nous avons réalisé une étude rétrospective qui recense les principales missions d'un centre expert. L'activité présentée concerne celle de 2013–2015 (avant la labellisation) et 2016, 2017 et 2018 (janvier-mars) (après la labellisation).

Le centre expert de Rouen a été conçu comme un réseau régional. Au centre du réseau se trouve le centre de référence, composé des membres des différentes équipes du CHU de Rouen (gynécologie, médecine de la reproduction, chirurgie digestive, chirurgie urologique, imagerie, gastroentérologie, centre antidouleurs). Le centre de référence est articulé avec des centres de compétence publiques et privés de l'agglomération rouennaise et de la région Haute Normandie (Le Havre, Evreux, Elbeuf, Dieppe). Les médecins des centres de compétence participant au projet sont des chirurgiens gynécologues (Clinique Mathilde, CH du Havre, CH d'Evreux, CH d'Elbeuf), chirurgiens urologues (Clinique Mathilde, Clinique du Cèdre), radiologues (Clinique Mathilde, Clinique Saint Hilaire, Clinique de Cèdre, Clinique de l'Europe et des centres privés d'imagerie du Havre et de Dieppe), gastroentérologues (Clinique du Cèdre, Clinique Saint Hilaire), gynécologues de ville, médecins de la reproduction, ostéopathes, etc. Ces experts s'organisent en « collège » de chaque spécialité afin de garantir une présence à chaque réunion. Comme ces experts appartiennent à différents établissements de la région, publics ou privés, ces RCP ont lieu alternativement dans différents établissements (CHU de Rouen, mais aussi Clinique Mathilde, Clinique du Cèdre, Clinique Saint Hilaire). Les réunions sont mensuelles et permettent la discussion de 15 à 20 dossiers de patientes atteintes d'endométriose, conduisant à des propositions de stratégies thérapeutiques individualisées.

Les patientes opérées pour une endométriose dans un des centres participant au réseau du centre expert sont enregistrées dans une cohorte prospective (CIRENDO) [12], dont la gestion est assurée par un attaché de recherche clinique. Cette base de données contient en 2018 plus de 2,500 patientes qui sont suivies grâce à des questionnaires qui leur sont adressés à 1,3,5 et 7 ans postopératoires, et constitue le point de départ de nombreuses études cliniques. Les interventions chirurgicales sont réalisées au centre de référence par un chirurgien professeur des universités (6 demi-journées hebdomadaires, dédiées exclusivement à la chirurgie de l'endométriose profonde à partir de 2014), deux chirurgiens praticiens hospitaliers (respectivement 1 et 3 demi-

Tableau 1

Critères de préservation de la fertilité appliqués par le centre expert de Haute Normandie aux patientes avec endométriose.

Prise en charge de l'endométriose proposée	Programmation de la préservation de fertilité
Pas d'indication chirurgicale (ou seulement coelioscopie exploratrice)	Avant la mise en aménorrhée, en cas de : AMH abaissée
Indication de chirurgie en 1 ^{ère} intention (ex : atteinte digestive sub-occlusive, endométriose profonde hyperalgique, hydronéphrose)	Après chirurgie en cas de : Endométriomes bilatéraux volumineux ^a ; AMH abaissée
Indication de préservation en 1 ^{ère} intention	Avant chirurgie en cas de : Récidive d'endométriome ; Endométriomes bilatéraux non volumineux ^a ; AMH abaissée ; Proximité de l'âge de 35 ans
<i>Chirurgie en 2 temps : précédée et accompagnée par analogues de la LH-RH</i>	Entre les chirurgies en cas de : Endométriome(s) volumineux ^a
1 ^{er} temps : évacuation de l'endométriome (par ponction ou coelioscopie)	
Vitrification ovocytaire	
2 ^e temps : chirurgie complète	

^a Le seuil est généralement fixé à 60 mm de diamètre.

journées hebdomadaires dédiées à la chirurgie de l'endométriose profonde) et les 3 chefs de cliniques. Dans les centres de compétence, les patientes avec endométriose ont été opérées par huit chirurgiens gynécologues, mais leur nombre n'a pas pu être colligé avec précision car seulement certaines ont été incluses dans la cohorte CIRENDO.

Les indications de préservation de fertilité dans l'endométriose actuellement proposées par le centre expert sont présentées dans le [Tableau 1](#). Ces indications sont discutées au cas par cas dans les RCP et ne sont pas formelles. Elles concernent avant tout les patientes chez lesquelles une endométriose a été diagnostiquée, et qui n'ont pas encore de désir de grossesse. Si les techniques employées initialement comportaient de la congélation de tissu ovarien parfois associée à de la congélation lente d'ovocytes matures, le relais a été rapidement pris par de la vitrification ovocytaire. Dans tous les cas, les patientes ont ensuite été mises en aménorrhée jusqu'à leur désir de grossesse, et incitées à consulter dans les 6 mois suivant l'arrêt de l'aménorrhée pour désir de grossesse [13].

L'enseignement a été organisé tant pour les professionnels de santé en exercice, que pour ceux en formation. En 5 ans, des cours sur l'endométriose ont été intégrés dans le cursus des étudiants de la faculté de médecine et de pharmacie de Rouen, ainsi que dans les IFSI (élèves sage femme, élèves puéricultrice). De nombreux enseignements post-universitaires tant pour les médecins généralistes de la région que pour les gynécologues, mais aussi pharmaciens ont été organisés. Un congrès annuel Rouendométriose, auquel sont conviés tous les praticiens de la région prenant en charge des patientes atteintes d'endométriose, a permis de traiter tous les ans une thématique différente de la maladie (prise en charge des endométriomes, endométriose digestive, adénomyose, endométriose douloureuse, endométriose et fertilité, atteintes de l'appareil urinaire). Par ailleurs, entre 2016 et 2017, plusieurs sessions de formation ont été organisées conjointement avec le Rectorat pour sensibiliser les infirmières scolaires de l'ensemble de la région Haute Norman-

die, permettant une optimisation du diagnostic précoce chez les adolescentes.

Enfin, des contacts intenses et efficaces avec les associations de patientes, et particulièrement Endofrance, ont permis d'organiser très régulièrement des conférences grand public qui ont toujours eu beaucoup de succès, ainsi que d'orienter au mieux des femmes en fonction de leur lieu de résidence. Ces contacts permettent également d'être informé du niveau satisfaction des patientes prises en charge par le centre expert.

Les données concernant le déroulement des réunions pluridisciplinaires, l'activité chirurgicale du centre expert, l'activité de préservation de la fertilité chez les patientes atteintes d'endométriose et l'activité de recherche clinique ont été présentée de manière descriptive sur chaque année.

3. Résultats

Les données concernant l'activité lors des réunions pluridisciplinaires mensuelles est présentée dans le [Tableau 2](#). Chaque année, 10 à 11 réunions de concertation multidisciplinaire ont été organisées, avec la participation sur place de médecins de différentes spécialités provenant de 17 établissements de la région, ainsi que des médecins ou ostéopathes libéraux pratiquant dans des cabinets de ville.

L'enregistrement des données cliniques (nombre des consultations, nombre d'actes d'imagerie ou chirurgicaux) n'est pas réalisé de manière spécifique pour les patientes avec endométriose dans tous les établissements participant au réseau. A ce jour, un rapport précis de l'activité sur l'ensemble du réseau (« centres de compétence » et cabinets de ville) est impossible. Les consultations dédiées à l'endométriose au « centre de référence » (CHU de Rouen) sont spécifiquement identifiées à partir de juillet 2017. Par conséquent, au cours des derniers 6 mois de l'année 2017, 750 consultations ont été enregistrées, ce qui correspondrait à environ 1,500/an. Parmi ces consultations, 80 % ont été réalisées par deux praticiens (un chirurgien dédié exclusivement à la prise

Tableau 2

Activité du centre en termes de réunions multidisciplinaires.

	Total	Avant labellisation par l'ARS			Après labellisation par l'ARS		
		2013	2014	2015	2016	2017	2018 (Jan/Fev)
Nombre de réunions	54	9	10	10	11	11	2
Nombre de centres représentés		12	13	12	17	13	12
Nombre total de participants aux réunions	857	140	153	180	184	200	40
Nombre de dossiers de patientes	587	53	96	106	144	160	28
<i>Avis de la RPC :</i>							
traitement chirurgical	363	27	57	62	101	98	18
traitement médical	106	9	20	20	28	25	4
AMP	42	8	5	9	4	14	2
autre (examens complémentaires, tentatives de grossesse spontanées, inclusions dans des essais cliniques)	76	9	14	15	11	23	4

Tableau 3

Indicateurs de l'activité chirurgicale de l'équipe du centre de référence du CHU de Rouen.

	Total	Avant labellisation par l'ARS			Après labellisation par l'ARS		
		2013	2014	2015	2016	2017	2018 (Jan/Mar)
<i>Nombre de patientes avec endométrioses colorectales</i>	615	80	89	121	145	135	45
<i>Localisations des lésions d'endométrioses profondes</i>							
rectum	573	76	83	110	132	132	40
colon sigmoïde	213	29	33	52	47	46	7
vagin	353	38	62	66	92	75	20
vessie	55	6	4	15	12	14	4
uretères	61	4	3	16	18	15	5
diaphragme	87	12	16	14	17	27	1
<i>Voie d'abord</i>							
coelioscopie	607	80	86	119	145	132	45
laparoconversion	8	0	3	2	0	3	0
<i>Type de geste chirurgical</i>							
shaving	221	47	37	37	45	47	8
technique de Rouen (exérèse discoïde du bas rectum)	64	2	7	15	15	19	6
exérèses discoïdes du haut rectum/colon sigmoïde	82	6	13	22	18	18	5
résection colorectale	228	25	31	41	51	54	26
résections iléo-caecales	42	6	3	11	8	12	2
résections de vessie	50	6	4	12	12	12	4
chirurgie des uretères	64	4	3	16	18	18	5
<i>Equipes multidisciplinaires</i>							
avec chirurgien digestif	413	42	57	87	97	90	40
avec chirurgien urologue	31	1	1	5	9	10	5
<i>Complications majeures</i>							
fistule digestives	21	1	6	4	7	3	0
<i>Nombre de séjours avec « endométriose » (file active)</i>	2066	294	379	431	482	480	NA

en charge de l'endométriose et une gynécologue médecin de la reproduction assurant également des consultations de diagnostic et de suivi au long cours de l'endométriose).

Les données concernant l'activité chirurgicale du centre « de référence » (CHU de Rouen) sont également enregistrées dans une base de données spécifique et sont présentées dans le [Tableau 3](#). Une augmentation progressive est observée entre les deux périodes de temps, sans une variation notable du nombre des chirurgiens du centre. Toutes les interventions ont été réalisées par voie coelioscopique, avec un taux de laparoconversion de seulement 1,3 %. Les patientes avec endométriose colorectale ont été traitées par shaving dans 37,1 %, par exérèse discoïde dans 24,5 % et par résection segmentaire dans 38,3 %. Parmi les centres de compétence, la Clinique Mathilde de Rouen dispose d'une équipe chirurgicale expérimentée dans la prise en charge des formes sévères d'endométriose avec atteintes digestives et urinaires, qui réalise entre 15 et 20 cas d'endométriose colorectale/an, et qui réfère au centre de référence uniquement les patients avec des localisations du bas rectum qui pourraient bénéficier de la technique de Rouen [14,15]. La Clinique Mathilde réalise également l'activité de préservation de fertilité.

Les résultats de l'activité de préservation de la fertilité sont présentés dans le [Tableau 4](#). Il existe une augmentation progressive du nombre de patientes ayant bénéficié d'une préservation ovocytaire après la labellisation du centre expert.

L'activité de recherche s'est concrétisée par 76 articles scientifiques, dont 31,6 % ont été publiées dans des journaux classés SIGAPS A et 22,4 % dans des journaux SIGAPS B ([Tableau 5](#)). Parmi ces articles, 63,2 % ont été publiés après la labellisation. La totalité de ces articles sont le résultat d'une recherche clinique, incluant les patientes enregistrées dans la cohorte CIRENDO à partir de juin 2009, aussi bien dans le centre de référence que dans les centres de compétence.

4. Discussion

Notre étude présente l'organisation et le fonctionnement d'un centre expert dans le diagnostic et la prise en charge multidisciplinaire de l'endométriose, en comparant la période

précédant et celle suivant la labellisation par l'Agence Régionale de Santé de Normandie. Bien que le centre ait débuté son activité déjà selon les critères d'un centre de référence depuis 3 ans avant la labellisation (mars 2013), sa reconnaissance par les pouvoirs publics a entraîné une augmentation de l'activité en rapport avec une croissance de la demande de la part des patientes, mais également avec une meilleure organisation de l'équipe médicale et de son fonctionnement en réseau public-privé. Cette expérience est, selon nous, très utile à toutes les équipes qui souhaitent suivre la même voie, vers la création de centres experts répartis sur toutes les régions de la métropole et des DOM-TOM.

Les limites de l'étude présentée sont liées avant tout à l'absence d'exhaustivité des données concernant la totalité des activités générées par le centre expert. Un lien direct entre le recrutement d'AMP lié au centre expert, distinct de celui du centre d'AMP proprement dit, n'a pas pu être mis en place, par conséquent il est impossible de donner des chiffres d'activité AMP liée à l'endométriose, bien qu'elle soit subjectivement importante. Les chiffres d'activité chirurgicale reflètent seulement l'activité du centre de référence et pas des centres de compétence. Le nombre de patientes opérées a été extrait sur la base des codages de chirurgie et sur la base de la cohorte CIRENDO. Les chiffres des consultations sont extraites d'un codage spécifique mis en place uniquement dans le service de gynécologie du CHU de Rouen. Les consultations de la douleur, de sexologie, de physiologie urinaire et digestive ne sont pas colligées, car il n'existait pas un codage spécifique pour ces consultations qui avaient lieu dans des services autres que ceux de gynécologie obstétrique.

La concentration de la prise en charge de l'endométriose autour des centres experts fonctionnant en réseau, avec des centres « de référence » répondant à toutes les 5 missions prévues dans le texte de la DGOS datant de 2012 [7], et des centres « de compétence » satisfaisant certaines missions dont celle de soins, nous semble la plus adaptée dans le contexte de cette maladie à forte prévalence. Le principe de ces missions a été repris en 2017 par la Commission Endométriose du CNGOF [10,11]. En comparaison avec les centres de lutte contre le cancer, les centres de références régionaux ne pourraient pas satisfaire toute la demande de soins de cette

Tableau 4

Activité de préservation de la fertilité.

	Total	Avant labellisation par l'ARS			Après labellisation par l'ARS		
		2013	2014	2015	2016	2017	2018 (Jan/Mar)
Nombre de cycles de préservation de la fertilité	50	3	3	6	13	22	3

Tableau 5

Activité de recherche clinique.

	Total	Avant labellisation par l'ARS			Après labellisation par l'ARS		
		2013	2014	2015	2016	2017	2018 (Jan/Mar)
Nombre de publications sur le thème de l'endométriose	76	9	7	9	21	20	10
en anglais	71	7	7	9	20	18	10
en français	5	2	0	0	1	2	0
Rang de revues (SIGAPS)							
A	24	5	2	3	6	4	4
B	17			1	7	5	4
C	8		4	2	1	1	
D	7	2	1			4	
E	16	2		2	7	5	
Non classée	2			1		1	2
Nombre de points SIGAPS comptabilisés pour le CHU de Rouen	1410	168	136	161	408	311	226

maladie dont la fréquence dépasse celle des cancers gynécologiques dans la région. Au CHU de Rouen, le nombre total de consultations dédiées à l'endométriose est d'environ 1500/an, ce qui est largement insuffisant par rapport à la demande de soins dans la région. Il est par conséquent indispensable que la prise en charge de patientes se fasse en réseau sur plusieurs établissements publics ou privés, avec une distribution des patientes selon la complexité de leur maladie et les objectifs du traitement.

Le bon fonctionnement d'un réseau exige une bonne coordination et entente entre les différents acteurs des différents établissements, ainsi que l'harmonisation des pratiques grâce aux réunions pluridisciplinaires. Le rôle d'un réseau n'est pas d'adresser toutes les patientes avec endométriose vers le centre de référence, mais de diriger les patientes vers différents établissements ou praticiens du réseau en fonction de l'objectif et de la complexité de la prise en charge. Par exemple, dans notre région, une jeune femme chez qui un médecin généraliste a posé le diagnostic d'endométriose pourrait bénéficier d'une IRM avec un radiologue référent de la Clinique Saint Hilaire de Rouen ; après discussion de son dossier à la RCP lui serait proposée une échographie endorectale avec un gastroentérologue référent de la Clinique du Cèdre de Bois Guillaume et un coloscanner avec coloscopie virtuelle par un radiologue référent de la Clinique de l'Europe de Rouen ; la patiente pourrait bénéficier d'une préservation ovocytaire au CHU de Rouen, suivie par une chirurgie en équipe multidisciplinaire à la Clinique Mathilde de Rouen ; les données épidémiologiques seraient recueillies par le chirurgien gynécologue et enregistrées dans la cohorte CIRENDO par l'attaché de recherche clinique du CHU de Rouen. Une autre jeune femme avec une endométriose profonde symptomatique sans atteinte digestive et un endométriose ovarien, dont le dossier serait présenté à la RCP par le centre de compétence du CH d'Evreux (département 27), pourrait bénéficier d'une chirurgie au CH d'Evreux suivie par une prise en charge AMP au CHU de Rouen ; ses données épidémiologiques seraient également enregistrées dans la cohorte CIRENDO. Après la chirurgie, la patiente sera revue en consultation postopératoire par son chirurgien, ensuite elle sera suivie à long terme par son gynécologue ou par son médecin traitant sur la base d'un programme de suivi personnalisé proposé par la RCP.

La création des centres experts dans la prise en charge de l'endométriose implique également la formation des vrais « chirurgiens de l'endométriose » [15,16], selon le modèle des

chirurgiens cancérologues. Bien qu'étant une maladie d'origine gynécologique, l'endométriose peut concerner également les appareils digestif, urinaire, respiratoire, le système nerveux périphérique ou la paroi abdominale. Le traitement des atteintes sévères digestives ou urinaires chez des femmes jeunes ne doit pas occulter l'attention qui doit être accordée au traitement des lésions ovariennes, tubaires ou de l'utérus, afin de permettre l'obtention d'une grossesse postopératoire. L'existence des équipes multidisciplinaires nécessite la désignation d'un chirurgien « chef d'orchestre » qui, dans le cas de l'endométriose, ne peut être qu'un gynécologue disposant de solides connaissances de chirurgie digestive ou urologique [16,17].

Un centre expert de l'endométriose doit mettre à la disposition des patientes une palette large de stratégies thérapeutiques, adaptées à chaque patiente, y compris pour celles avec une endométriose superficielle hyperalgique. Bien que ces dernières patientes ne nécessitent souvent pas un geste opératoire, leur prise en charge combine un traitement médical, une prise en charge au centre antidouleur et un soutien psychologique. La même lésion d'endométriose n'est pas traitée de la même manière chez une jeune nullipare de 20 ans que chez une femme de 45 ans. Le choix de la stratégie thérapeutique ne tient pas seulement compte des caractéristiques des lésions d'endométriose, mais également de l'âge des femmes, leur parité ou désir de grossesse, les paramètres du bilan de fertilité de la femme et de son conjoint, ou l'acceptabilité d'un traitement médical prolongé [14,18,19].

La convergence vers un centre expert d'un grand nombre de patientes avec des localisations rares (racines sacrées, nerfs périphériques) ou dont la prise en charge est complexe (localisations digestives, urinaires, diaphragmatiques, thoraciques) permet l'émergence d'équipes multidisciplinaires entraînées, la réalisation d'essai cliniques [20] et la mise en place de nouvelles stratégies diagnostiques ou chirurgicales, comme l'exploration colorectale par la coloscopie virtuelle [21,22], la chirurgie à l'énergie plasma [23,24], les abords chirurgicaux vaginal-coelioscopique [25], coelioscopique-transrectal (la technique de Rouen) [14,15] ou coelioscopique-thoracoscopique [26]. Il a par ailleurs été démontré que le volume d'activité du centre expert normand était l'un des plus importants en France [27].

Le soutien des associations patientes à ce projet, ainsi que sa médiatisation ont provoqué un afflux de patientes venant de toute

la France. Hors, le centre expert étant dimensionné pour couvrir la population normande, mais pas la population française, les délais de prise en charge se sont considérablement allongés après la labellisation. Cette situation n'était satisfaisante ni pour l'équipe soignante, ni pour les patientes, et confirme l'intérêt de la mise en place de centre expert du même type sur tous le territoire.

La création des centres experts permet également la mise en place de larges bases de données, dont la gestion est assurée par des attachés de recherche clinique, avec un suivi rigoureux à moyen et long terme. Ces bases de données permettent non seulement la réalisation de nombreuses études épidémiologiques, mais également une évaluation continue des pratiques cliniques, en termes d'amélioration des symptômes [20], de complications postopératoires [28], ou de fertilité après la chirurgie [23].

Les nombreuses missions d'enseignement et de formation accomplies par les membres du centre de référence et par ceux des centres de compétence, aussi bien auprès de professionnels de santé que du grand public, contribuent à uniformiser des pratiques cliniques et les mettre en accord avec les recommandations pour la pratique clinique du Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français (CNGOF), parues en 2007 et 2018. Elles contribuent aussi à la prise générale de conscience concernant cette maladie gynécologique, dont la prévalence globale semble élevée [29], et dont les formes les plus sévères sont couramment prises en charge dans plusieurs établissements publics et privés français [27]. À notre avis, elles devraient être accompagnées d'une amélioration de la formation des étudiants en médecine, par l'introduction d'un item spécifique concernant l'endométriose dans le programme de préparation de l'Examen Classant National.

L'organisation et le fonctionnement du centre expert nécessitent une coordination assurée à la fois grâce à du temps de médecin et à du temps de secrétariat qui, ne générant pas de recettes propres, doit être dégagé du temps de soin et être financé. Ces financements doivent être fléchés et pérennes.

L'expérience rouennaise a été particulièrement enrichissante pour les praticiens de santé impliqués dans le diagnostic et le traitement des patientes avec une endométriose symptomatique et elle a contribué à l'amélioration globale du niveau de prise en charge de la maladie dans la région Normandie. Notre conviction est que cette expérience doit être exportée dans toutes les régions de France, afin de fédérer les professionnels de santé autour d'un programme national de lutte contre l'endométriose.

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Remerciements

Aux praticiens de l'équipe Rouendométriose impliqués activement dans la création et le fonctionnement du centre expert, et ayant régulièrement participé aux Réunions de Concertations Pluridisciplinaires du Centre Expert de Rouen : Isabella Chanavaz-Lacheray, Horace Roman, Gauthier Dietrich, Marta Lempicka, Perrine Davout, Isabelle Motte, Salma Touleimat, Brigitte Clavier, Sophie Bonnet, Jean-Jacques Tuech, Valérie Bridoux, Julien Coget, Rachid Chati, Sabrina Kermiche (CHU de Rouen), Benoit Resch, Nolwenn Marouteau-Pasquier, Geoffroy Pasquier, Remy Schmied (Clinique Mathilde, Rouen), Michèle Monroc, Patrick Hochain, Cécile Martin (Clinique du Cèdre, Bois-Guillaume), Ebticem Lemerrier, Jérôme Descargues (Clinique Saint Hilaire, Rouen), Olivier Suaud, Denis Thoumas (Clinique de l'Europe Rouen), Marie Heuzé-Guillemain, Hélène Muszynski (CH d'Evreux), Eric Legoupil (CH du Havre), Souad Kabil, Salwa Moatassim (Dieppe), Nicolas Joutel (Clinique Saint Antoine, Rouen), Annie Lamarre Daragon,

Cécile Mokdad, Danièle Gest, Nadine Djiva, Isabelle Heron, Nadia Simonet (gynécologues de ville), Marie Parent, Delphine Secret-Pouliquen (médecins généralistes), Aline Adam (ostéopathe). À Madame Nathalie Laffargue qui a assuré bénévolement le secrétariat de Rouendométriose pendant 5 ans. À Madame Amélie Bréant qui a géré la cohorte CIRENDO. À Madame Marilena Farella qui a participé à l'exploitation des données.

Références

- [1] Ebert AD, Ulrich U, Keckstein J, Muller M, Schindler AE, Sillem M, et al. On behalf of the Endometriosis Research Foundation, and the European Endometriosis League. Implementation of certified endometriosis centers : 5 year experience in German speaking Europe. *Gynecol Obstet Invest* 2013;76:4–9.
- [2] Riiskjaer M, Greisen S, Glavind-Kristensen M, Kesmodel US, Forman A, Seyer-Hansen M. Pelvic organ function before and after laparoscopic bowel resection for rectosigmoid endometriosis: a prospective, observational study. *BJOG* 2016;123:1360–7.
- [3] Ceccaroni M, Clarizia R, Bruni F, et al. Nerve-sparing laparoscopic eradication of deep endometriosis with segmental rectal and parametrial resection: the Negrar method. A single-center, prospective, clinical trial. *Surg Endosc* 2012;26:2029–45.
- [4] Abrao MS, Petraglia F, Falcone T, Keckstein J, Osuga Y, Chapron C. Deep endometriosis infiltrating the recto-sigmoid: critical factors to consider before management. *Hum Reprod Update* 2015;21:329–39.
- [5] Malzoni M, Di Giovanni A, Exacoustos C, Lannino G, Capece R, Perone C, et al. Feasibility and Safety of Laparoscopic-Assisted Bowel Segmental Resection for Deep Infiltrating Endometriosis: A Retrospective Cohort Study With Description of Technique. *J Minim Invasive Gynecol* 2016;23(4):512–25.
- [6] Seracchioli R, Mabrouk M, Frascà C, Manuzzi L, Montanari G, Keramyda A, et al. Long-term cyclic and continuous oral contraceptive therapy and endometrioma recurrence: a randomized controlled trial. *Fertil Steril* 2010;93(1):52–6.
- [7] M. Le Moal pour la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS). Centres de référence, labellisation, structures spécialisées. DGOS PF2-v1- mai 2012. http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/proposition_de_doctrine_-_centre_reference_-_labellisation_-_structures_specialisees.pdf.
- [8] Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. Femmes et Santé, Feuille de Route 2016. http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/femmes_et_sante.pdf.
- [9] Recommandations de bonne pratique. Prise en charge de l'endométriose. *Gynecol Obstet Fertil Senol* 2018.
- [10] Chanavaz-Lacheray I, Darai E, Descamps P, Agostini A, Poilblanc M, Rousset P, et al. Définition des Centres Experts en Endométriose. *Gynecol Obstet Fertil Senol* 2018.
- [11] Gollfer 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* 2018.
- [12] Roman H. The North-West Inter Regional Female Cohort for Patients With Endometriosis (CIRENDO); 2014 [Available on <https://www.clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT02294825?cond=endometriosis&cntry=FR&city=Rouen&rank=1>. Accessed February 24, 2014. NCT02294825].
- [13] Chanavaz-Lacheray I. Dossier préservation de la fertilité féminine, l'expérience de Rouendométriose. La lettre du gynécologue n° 402.; 2016.
- [14] Roman H, Darwish B, Bridoux V, Chati R, Kermiche S, Coget J, et al. Functional outcomes after disc excision in deep endometriosis of the rectum using transanal staplers: a series of 111 consecutive patients. *Fertil Steril* 2017;107:977–86.
- [15] Roman H, Darwish B, Bridoux V, Huet E, Coget J, Chati R, et al. Multiple nodule removal in multifocal colorectal endometriosis instead of "en bloc" large colorectal resection. *Gynecol Obstet Fertil* 2016;44(2):121–4.
- [16] Martinez-Serrano MJ, Martinez-Roman S, Pahisa J, Balasch J, Carmona F. Intestinal surgery performed by gynecologists. *Acta Obstet Gynecol Scand* 2015;94:954–9.
- [17] Pereira RMA, Zanatta A, Preti CDL, de Paula FJP, Alves da Motta EL, Serafini PC. Should the gynecologist perform laparoscopic bowel resection to treat endometriosis? Results over 7 years in 168 patients. *J Minim Invasive Gynecol* 2009;16:472–9.
- [18] Darwish B, Chanavaz-Lacheray I, Roman H. Swimming Against the Stream: Is Surgery Worthwhile in Women with Deep Infiltrating Endometriosis and Pregnancy Intention? *J Minim Invasive Gynecol* 2018;25(1):1–3.
- [19] Roman H, Moatassim-Drissa S, Marty N, Milles M, Vallée A, Desnyder E, et al. Rectal shaving for deep endometriosis infiltrating the rectum: a 5-year continuous retrospective series. *Fertil Steril* 2016.
- [20] Roman H, Bubenheim M, Huet E, Bridoux V, Zacharopoulou C, Darai E. Conservative surgery versus colorectal resection in deep endometriosis infiltrating the rectum: a randomized trial. *Hum Reprod* 2018;33:47–57.
- [21] Roman H, Carilho J, Da Costa C, et al. Computed tomography-based virtual colonoscopy in the assessment of bowel endometriosis: The surgeon's point of view. *Gynecol Obstet Fertil* 2016;1:3–10.
- [22] Mehedințu C, Brîndușe LA, Brătîlă E, Monroc M, Lemerrier E, Suaud O, et al. Does Computed Tomography-Based Virtual Colonoscopy Improve the Accuracy of Preoperative Assessment Based on MRI in Women Managed for Colorectal Endometriosis? *J Minim Invasive Gynecol* 2018. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jmig.2018.01.019> [pii: S1553-4650(18)30058-X. Epub ahead of print].

- [23] Roman H, Quibel S, Auber M, Muszynski H, Huet E, Marpeau L, et al. Recurrences and fertility after endometrioma ablation in women with and without colorectal endometriosis: a prospective cohort study. *Hum Reprod* 2015;30:558–68.
- [24] Motte I, Roman H, Clavier B, Jumeau F, Chanavaz-Lacheray I, Letailleur M, et al. In vitro fertilization outcomes after ablation of endometriomas using plasma energy: A retrospective case-control study. *Gynecol Obstet Fertil* 2016;44(10):541–7.
- [25] Roman H, Darwish B, Schmied R, Remorgida V, Tuech JJ. Combined vaginal-laparoscopic-transanal approach for reducing bladder dysfunction after conservative surgery in large deep rectovaginal endometriosis. *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris)* 2016;45(6):546–8.
- [26] Roman H, Darwish B, Provost D, Baste JM. Laparoscopic management of diaphragmatic endometriosis by three different approaches. *Fertil Steril* 2016;106(2):e1.
- [27] Roman H, Friends. A national snapshot of the surgical management of deep infiltrating endometriosis of the rectum and colon in France in 2015: A multicenter series of 1135 cases. *J Gynecol Obstet Hum Reprod* 2017.
- [28] Abo C, Moatassim S, Marty N, Saint Ghislain M, Huet E, Bridoux V, et al. Postoperative complications after bowel endometriosis surgery by shaving, disc excision, or segmental resection: a three-arm comparative analysis of 364 consecutive cases. *Fertil Steril* 2018;109(1):172–8 [e1].
- [29] Viganò P, Parazzini F, Somigliana E, Vercellini P. Endometriosis: epidemiology and aetiological factors. *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol* 2004;18(2):177–200.