



Agir contre la douleur



Hospices Civils de Lyon

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Lyon, mars 2019

AGIR ENSEMBLE CONTRE L'ENDOMETRIOSE SEMAINE EUROPÉENNE DE PRÉVENTION ET D'INFORMATION*

PRÉSENTATION DU PROJET « ENDORA » (ENDOMETRIOSE EN RÉGION RHÔNE-ALPES)

**Améliorer le diagnostic et la prise en charge des patientes atteintes
d'endométriose à l'aide d'un recueil de données novateur.**



L'endométriose est une maladie inflammatoire, parfois invalidante, touchant au moins une femme sur dix en âge de procréer. L'endométriose est définie comme la présence de tissu endométrial en dehors de la cavité utérine.

La plupart du temps, elle se caractérise par des douleurs très intenses, elle est aujourd'hui la première cause d'infertilité féminine.

Bénigne, mais de diagnostic difficile, souvent très douloureuse, l'endométriose évolue de façon difficilement prédictible, potentiellement récidivante, tout en étant résolutive à la ménopause.

Elle peut ainsi détériorer de façon importante la qualité de vie.

« Soutenir les chercheurs, soignants et associations de patients, fédérer les acteurs du terrain, faire évoluer les connaissances et les pratiques pour une prise en charge de la douleur toujours plus performante, c'est l'ambition de la Fondation APICIL « Contre la douleur ». Maladie méconnue et particulièrement douloureuse, l'endométriose concerne exclusivement les femmes. L'évolution récente des connaissances sur la maladie commence à faire bouger les choses et les malades sont enfin reconnus. »

Nathalie Aulnette, Directrice de la Fondation APICIL

*Dans le cadre de la semaine européenne de prévention et d'information sur l'endométriose du 4 au 10 mars 2019, l'association EndoFrance propose un cycle de conférences dans plusieurs villes de France. Ces conférences seront animées par des médecins reconnus pour leur expertise et dont la plupart sont membres du Comité Scientifique d'EndoFrance.

CONTACT PRESSE FONDATION APICIL CONTRE LA DOULEUR

Wilma Odin-Lumetta - wilma.odin@buro2presse.com - 06 83 90 25 64

Nathalie Aulnette - 21, place Bellecour 69002 LYON - 04 78 38 44 70

www.fondation-apicil.org



LA FONDATION APICIL SOUTIEN CE PROJET NOVATEUR AUX CÔTÉS DES HOSPICES CIVILS DE LYON, DU CENTRE HOSPITALIER LYON SUD ET DE L'ASSOCIATION ENDOFRANCE*. ENDORA VISE À AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR ET À INFORMER LE GRAND PUBLIC DES SYMPTÔMES DE L'ENDOMÉTRIOSE.

Le projet ENDORA – ou Endométriose en région Rhône-Alpes - a pour objectif d'élaborer une base de données prospectives afin de collecter un maximum d'informations concernant la pathologie. Il évalue notamment l'impact de la chirurgie chez des patientes souffrant d'endométriose profonde sur leur qualité de vie et leur fertilité.

CHERCHER ET COMPRENDRE

- 10% de femmes en âge de procréer sont atteintes.
- Un absentéisme scolaire ou professionnel incompris.
- Une prise en charge chirurgicale bien trop hétérogène.
- 0 centre expert en France pour assurer une prise en charge plus précoce et plus adaptée.

ENDORA : AMÉLIORER LE DIAGNOSTIC ET LA PRISE EN CHARGE GLOBALE

L'élaboration d'une base de données prospective, afin de décrire de façon précise la pathologie et sa prise en charge diagnostique et thérapeutique, a permis d'identifier les facteurs liés à l'altération de la qualité de vie. Sur une période de 5 ans, les chercheurs observent et collectent des données sur la maladie, les facteurs de risques, le diagnostic, le traitement, chez des patientes opérées d'endométriose profonde, sans agir sur la prise en charge médicale. Le projet ENDORA permet de proposer aux patientes une meilleure connaissance de la maladie et une meilleure prise en charge. Pilote en région, la base de données sera étendue aux autres centres afin de collecter le maximum d'informations et d'évaluer l'impact de la prise en charge sur la qualité de vie et la fertilité.

L'endométriose en chiffres*



7 ans
en moyenne
pour diagnostiquer
la maladie



40%
rencontrent
des problèmes
d'infertilité



10%
de femmes
atteintes
d'Endométriose



70%
souffrent de
douleurs chroniques
invalidantes



0
traitement
spécifique
à l'Endométriose

*Sources : Association EndoFrance. www.endofrance.org

IL N'EXISTE AUCUN TRAITEMENT SPÉCIFIQUE DE L'ENDOMÉTRIOSE

La prise en charge de l'endométriose, du diagnostic au traitement, n'est pas consensuelle. Le délai de diagnostic moyen d'une endométriose est de 6 à 7 ans. La chirurgie et l'hormonothérapie peuvent traiter les formes légères et contenir l'évolution des formes profondes et ainsi ralentir la maladie et soulager les patientes. Dans la plupart des cas, un suivi médical à vie est nécessaire, jalonné d'interventions invasives et d'examens multiples jusqu'à la ménopause, qui verra l'endométriose diminuer et disparaître. Aucun médicament spécifique ne permet de guérir cette maladie chronique évolutive, mais on peut « *la mettre en silence* » rappelle le **Pr. François Golfier**. Souffrir à vie d'une endométriose et de ses complications n'est pas une fatalité, dès lors que l'on déploie de manière adaptée à chaque patiente, l'arsenal thérapeutique qui va de l'hormonothérapie à la chirurgie, en deuxième intention.

Dans le cas de l'endométriose profonde, c'est-à-dire lorsqu'il existe une atteinte digestive, urinaire, des ligaments utéro sacrés ou péritonéale ; la chirurgie devient souvent la seule option et peut engendrer de lourdes conséquences pour les patientes.

©Véronique Védrenne



CONSTAT

Cette pathologie reste une maladie inflammatoire énigmatique. Sa prévalence est assez floue, dans la mesure « où l'on ne parle de la maladie que lorsqu'elle est symptomatique » précise le **Pr. Golfier**, chef du service de chirurgie gynécologique et cancérologique-obstétrique au CHU de Lyon-Sud, qui a piloté le travail de la commission endométriose du Collège National des Gynécologues Obstétriciens Français (CNGOF). L'endométriose toucherait 33 % des femmes qui souffrent de douleurs aiguës rythmées par les cycles. **Un tiers des femmes infertiles le sont en raison de cette maladie.** Grâce aux progrès de l'imagerie et de la chirurgie mini-invasive, diagnostic et traitement ont connu des avancées considérables ces vingt dernières années.

UNE SOLUTION ENVISAGÉE

La solution, plébiscitée par des associations de patientes (dont EndoFrance*) et par les médecins spécialistes de cette pathologie et soutenue par le CNGOF, passe par la création de centres experts pluridisciplinaires labellisés, réunissant structures publiques et privées territoriales et praticiens compétents, experts de cette pathologie. Afin d'accélérer leur mise en place (une cinquantaine de tels centres existent au Royaume-Uni depuis plus de 10 ans), le CNGOF, en collaboration avec la Société de Chirurgie Gynécologique et Pelvienne (SCGP) a travaillé à l'élaboration d'un modèle national de centre expert** permettant d'assurer un maillage territorial facilitant l'accès de toutes les femmes aux soins les plus adaptés.

LE PROJET ENDORA

Dans cette volonté de prise en charge globale et optimale, le projet ENDORA (Endométriose en région Rhône-Alpes), permet d'élaborer une base de données prospectives pour colliger les données des patientes présentant une endométriose profonde et ayant été opérées.

Les données de patientes opérées d'une endométriose profonde avec un suivi de 5 ans ont été analysées de manière exhaustive. Il s'agit d'une étude épidémiologique descriptive observationnelle : les données sur la maladie, son diagnostic et son traitement sont observés et collectés, sans agir sur la prise en charge médicale.

Les patientes sont recrutées à la consultation préopératoire et remplissent un premier questionnaire sur la qualité de vie, les symptômes, les antécédents. Ce questionnaire est informatisé.

Le chirurgien remplit un deuxième questionnaire sur les examens cliniques et paracliniques, les descriptions des lésions, les gestes

opératoires et l'analyse histopathologique (analyse au laboratoire des tissus enlevés au bloc afin de faire le diagnostic définitif d'endométriose). Le chirurgien remplit ensuite un troisième questionnaire à la consultation post-opératoire. Les patientes remplissent un questionnaire de suivi à 1 an, 2 ans et 5 ans sur les symptômes, la qualité de vie, la fertilité et les complications post-opératoires. **La force de cette étude est la constitution de questionnaires informatisés avec extraction directe dans la base de données.** Les patientes remplissent donc les questionnaires sur internet de manière sécurisée, ce qui permet un recueil exhaustif des données.

La base de données de l'Hôpital Lyon Sud a été créée sur un **modèle compatible** avec d'autres bases de données nationales grâce à des questionnaires standardisés, (Rouen, Clermont Ferrand, Lille, Paris) afin de permettre des études de grande ampleur.

La Fondation APICIL contre la douleur apporte son soutien à hauteur de 10 000 €, l'association Endofrance a contribué à hauteur de 10 000 € pour le développement de la base et LEO Pharma à hauteur de 500 €. Une campagne de « crowdfunding » a permis de recueillir 13 740€ auprès de 86 donateurs grand public. Endocap représente un budget total est de 46 243 €. Les HCL (Hospices Civils de Lyon) sont promoteur du projet et s'occupent de la création de la base, data manager, stockage des données...

PERSONNES IMPLIQUÉES DANS CE PROJET

- **Pr. Francois Golfier** : Directeur du projet, chef de service de gynécologie obstétrique, Hôpital Lyon Sud.
- **Pr. Philippe Papparel** : Collaborateur, professeur dans le service de chirurgie urologique, Hôpital Lyon Sud.
- **Pr. Eddy Cotte** : Collaborateur, professeur dans le service de chirurgie digestive, Hôpital Lyon Sud.
- **Pr. Pascal Rousset** : Collaborateur, professeur dans le service de radiologie, Hôpital Lyon Sud.
- **Alix Sesques** : Recherche de financement, rédaction des différents documents sources qui seront intégrés dans la base, thèse de médecine.
- **Dr. Pierre Adrien Bolze** : Coordinateur, directeur de thèse, chef de clinique du service de gynécologie obstétrique, Hôpital Lyon Sud.

LES BÉNÉFICES ATTENDUS

- Étude précise et prolongée dans le temps de l'évolution de l'endométriose sévère et de l'évolution de son retentissement sur les patientes après les traitements chirurgicaux,
- Description précise de la pathologie et de sa prise en charge diagnostique et thérapeutique,
- Identification des facteurs liés à l'altération de la qualité de vie,
- Identification des facteurs déterminants du délai du diagnostic et de la prise en charge thérapeutique médicale et chirurgicale avec ses résultats (complications, récurrences et résultats sur la fertilité).

Cette base de données permettra de :

- Proposer aux patientes une **meilleure prise en charge de la douleur** basée sur l'expérience,
- **Générer des hypothèses de recherche, faciliter l'initiation et la réalisation de projets de recherche multicentriques et réaliser des études nationales de grande ampleur** afin d'homogénéiser et standardiser un recueil prospectif de données et d'obtenir une labellisation « réseau territorial d'expertise en endométriose ».

*Première association de lutte contre l'endométriose créée en France en 2001.

**The definition of Endometriosis Expert Centres. Golfier F, Chanavaz-Lacheray I, Descamps P, Agostini A, Poilblanc M, Rousset P, Bolze PA, Panel P. J Gynecol Obstet Hum Reprod. 2018 May ; 47(5) : 179-181. Doi : 10.1016 / j.jogoh.2018.02.003.

À PROPOS DE LA FONDATION APICIL

La Fondation APICIL contre la douleur est Reconnue d'Utilité Publique depuis sa création en 2004. Cette reconnaissance par le Conseil d'État implique un fonctionnement non lucratif, une gestion financière désintéressée et une cause d'intérêt général. La Fondation APICIL a un objectif unique : contribuer au soulagement de la douleur des patients, de leurs proches et également de celle des soignants sur l'ensemble du territoire français. À ce jour, 9 millions d'euros ont été consacrés à 650 projets et actions innovantes. La Fondation APICIL se positionne comme une valeur ajoutée aux missions de la collectivité, comme un starter de projets, un incubateur d'innovation. Les projets innovants, originaux sont encouragés pour donner de l'ampleur à des moyens efficaces mais trop peu développés qui ne bénéficient pas toujours de financements publics.

www.fondation-apicil.org

« La Fondation APICIL soutient 4 projets liés à l'endométriose. Ils permettent de mieux comprendre, sensibiliser, informer, diminuer les délais de diagnostic, proposer des traitements adaptés, accompagner les patientes dans leurs projets de vie (travail, loisir, maternité), soulager la douleur, en un mot : prendre soin des patientes rendues vulnérables par l'endométriose. »

Nathalie Aulnette, Directrice de la Fondation APICIL.

À PROPOS DES HOSPICES CIVILS DE LYON

Ce projet a fait l'objet d'une validation scientifique par la Commission Recherche des Hospices Civils de Lyon. Les Hospices Civils de Lyon, 2ème CHU dans le domaine de la recherche encouragent et soutiennent la recherche dans de nombreux domaines : recherche clinique, recherche translationnelle, mise en place de cohortes de patients, la recherche sur les organisations ou la recherche paramédicale afin d'accélérer l'accessibilité des innovations à nos patients.



À PROPOS DE L'ASSOCIATION ENDOFRANCE

EndoFrance, première association de lutte contre l'endométriose créée en France en 2001, soutient les femmes atteintes d'endométriose et leur entourage. Grâce à l'aide de son Comité scientifique composé d'experts reconnus mondialement, elle organise des conférences et des tables rondes à destination du grand public afin de l'informer sur l'endométriose. EndoFrance agit depuis plus de 10 ans auprès des pouvoirs publics pour la reconnaissance de la maladie. L'association a rédigé le chapitre des recommandations HAS / CNGOF pour la prise en charge de l'endométriose sur l'information à donner aux patientes et a publié un livre sur « les idées reçues sur l'endométriose » avec le soutien d'experts de la maladie.

FONDATION APICIL CONTRE LA DOULEUR

Nathalie AULNETTE, Directrice de la Fondation APICIL

21 place Bellecour, 69002 LYON

Tél : 04 78 38 44 70

www.fondation-apicil.org

CONTACT PRESSE

FONDATION APICIL CONTRE LA DOULEUR

Wilma ODIN-LUMETTA

Attachée de presse

06 83 90 25 64

wilma.odin@buro2presse.com

CENTRE HOSPITALIER LYON SUD-HCL

Professeur François GOLFIER, MD, PhD

francois.golfier@chu-lyon.fr

Université Claude Bernard LYON 1 - Hôpitaux Universitaires de Lyon - Centre Hospitalier Lyon Sud

Chef du Service de Chirurgie Gynécologique et Oncologique - Obstétrique

Responsable du Centre Français des Maladies Trophoblastiques



Agir contre la douleur



EndoFrance

Association française
de lutte contre l'endométriose
Soutenir • Informer • Agir
www.endofrance.org