

PROGRAMME DE RECHERCHE "ENDOCAP": MESURER LE DEGRÉ DE HANDICAP DES PATIENTES SOUFFRANT D'ENDOMÉTRIOSE



L'endométriose, dans ses formes les plus sévères, a une incidence sur la qualité de vie des patientes. Une relation entre une augmentation de l'intensité de la douleur et une diminution de la qualité de vie a été également démontrée. Les douleurs liées à l'endométriose ont un impact sur la vie intime, sociale et professionnelle des patientes.

Contribuer à la reconnaissance de l'endométriose comme source de handicap, évaluer l'état de santé de la patiente atteinte d'endométriose avant et après son traitement, tels sont les objectifs de cette recherche.

« 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.

Contact presse Fondation APICIL contre la douleur

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

www.fondation-apicil.org  @FondationAPICIL  Fondation APICIL

L'ENDOMÉTRIOSE, UNE MALADIE PEU RECONNUE

L'endométriose est une maladie qui touche 1 femme sur 10 dans le monde. Le symptôme majeur est la présence de douleurs pelviennes récurrentes parfois très intenses, notamment au moment des menstruations. Les douleurs liées à l'endométriose ont un impact sur la vie intime, sociale et professionnelle des patientes. Cela entraîne une restriction des relations sociales et dans la sphère professionnelle, l'aménagement du temps de travail ou l'absentéisme des patientes alimentent les difficultés professionnelles.

L'endométriose a également des conséquences importantes sur la fertilité des femmes.

La recherche de *S. Simoens et al* (2012) montre que les femmes qui souffrent d'endométriose ont en moyenne une qualité de vie inférieure de 20% comparée aux femmes en bonne santé :



Cependant, alors même que cette maladie a des conséquences directes dans la vie d'une femme, celle-ci n'est pour le moment pas reconnue comme source de handicap. Selon la loi, **le handicap est une « limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »**

Par ailleurs, si l'endométriose touche 1 femme sur 10 dans le monde, celle-ci est encore trop peu diagnostiquée et reconnue car il y a un délai moyen de 7 années entre les premiers signes de la maladie et la prise en charge médicale adaptée.

CONTEXTE

L'endométriose est devenue un enjeu de santé publique important. Il est devenu essentiel de faire connaître cette maladie peu prise en compte jusqu'à présent, parce qu'elle est liée aux menstruations, sujet au cœur de la féminité et encore totalement tabou. ENDOCAP est le premier programme de recherche destiné à mesurer le degré de handicap des patientes souffrant d'endométriose. Le caractère innovant de la recherche est d'évaluer qualitativement et quantitativement le handicap de patientes souffrant d'endométriose.

ENDOCAP : RECHERCHE ET RÉSULTATS

Pour cette étude, 40 patientes atteintes d'endométriose ont été recrutées dans 3 centres hospitaliers (CHI de Poissy Saint-Germain-en-Laye, CH de Versailles, CHU de Tenon, Paris).

L'étude comporte deux temps :

ETAPE 1 : Avant le début du traitement médical (médicamenteux ou chirurgical), évaluation quantitative du handicap par des auto-questionnaires mesurant : le handicap, la qualité de vie et l'état d'anxiété/dépression. En parallèle, une évaluation qualitative du handicap est effectuée par un entretien semi-directif de recherche mené par une psychologue avec pour consigne que les femmes puissent parler aussi librement que possible sur leur vécu de cette maladie.

ETAPE 2 : La sensibilité au changement est estimée six mois après le traitement. Afin d'évaluer l'efficacité de ce dernier, les patientes opérées ou traitées médicalement ont fait l'objet d'un suivi par la passation d'un protocole de recherche similaire au protocole de l'étape 1.

Premiers résultats de l'étude :

L'étude a débuté en mars 2017 après l'accord du Comité de Protection des personnes IDF XI et est toujours en cours. Actuellement, 40 patientes ont été vues pour le temps 1 de l'étude (soit avant le traitement médicamenteux ou chirurgical) et 28 pour le temps 2 de l'étude (6 mois après le temps 1).



©EndoFrance

Résultats temps 1 de l'étude

Les premiers résultats qualitatifs de l'étude indiquent que l'endométriose est source de handicap chez la femme. Cette notion de handicap se définit selon 3 axes :

- le handicap lié aux **douleurs somatiques** (douleur pelviennes, troubles digestifs ou urinaires, douleurs pendant les rapports sexuels...) ;
- le handicap lié au **parcours médical** (errance dans le diagnostic, non-reconnaissance et banalisation des douleurs chez la femme, non-respect de l'intimité du corps...) ;
- le handicap lié aux **souffrances psychiques** des patientes dans leur parcours de vie.

Ces trois éléments constitutifs de la notion de handicap dans l'endométriose s'expliquent par le fait qu'au cours de sa vie, la femme qui souffre d'endométriose n'a pas été écoutée et reconnue dans la réalité de sa subjectivité.

Par ailleurs, les résultats des différentes échelles montrent clairement que l'endométriose est source de handicap dans les domaines suivants : la vie professionnelle, la vie sociale et les loisirs, les relations intimes et la sexualité, le désir d'enfant et sa réalisation. Celle-ci impacte clairement la qualité de vie et on retrouve un état d'anxiété et de dépression élevé au temps 1 de l'étude.

Résultats temps 2 de l'étude

Une amélioration globale de l'état de santé des femmes a été observée après une prise en charge médicale adaptée dans les 2/3 des situations. Les patientes dont l'état de santé ne s'est pas amélioré sont celles qui ne supportent pas le traitement médicamenteux (effets secondaires trop lourds) ou celles qui ont un vécu psychiques douloureux après une hystérectomie en lien avec le deuil de la possibilité d'être mère.

La Fondation APICIL contre la douleur apporte son soutien à cette recherche à hauteur de 17 700 € et l'association EndoFrance a contribué à hauteur de 11 900 €.

PERSONNES IMPLIQUÉES DANS CE PROJET

- Nathalie AULNETTE, Directrice de la Fondation APICIL
- Yasmine CANDAU, Présidente de l'association ENDOFRANCE
- Pr Arnaud FAUCONNIER, Professeur en gynécologie-obstétrique, CHIPS
- Pr Pierre PANEL, Professeur en gynécologie-obstétrique au Centre Hospitalier de Versailles
- Pr E. DARAI, CHU Tenon
- Stéphanie STARACI, Psychologue-chercheuse, responsable de l'étude, Unité RISCQ
- Adeline DUCLOS, Chargé d'appui à la recherche, Unité RISCQ
- Pascal CROZAT, IRFS
- Nicolas BOUGAUT, Directeur adjoint chargé de la recherche, CHIPS
- Véronique RAOULT, Lauren MEAR, François VIALARD, UVSQ
- Bernard HEDON, CNGOF
- Fonds de Santé des Femmes, CGNOF.



©EndoFrance

ENJEUX, FINALITÉ ET PÉRENNITÉ

Ce programme de recherche contribue à une meilleure reconnaissance de la maladie en tant que phénomène ayant des conséquences sur la vie des femmes. Par ailleurs, le développement de connaissances précises sur le handicap lié à cette maladie va permettre de développer des programmes de prise en charge non médicale tels que l'accompagnement, le partage d'expérience et l'éducation thérapeutique. De tels programmes d'accompagnement ont été mis en place dans les pays anglo-saxons et ont montré leur bienfondé (M. Parker, 2014).

RETOMBÉES DE LA RECHERCHE

En santé publique, l'objectif est de contribuer à la reconnaissance de l'endométriose comme source de handicap. L'étude a également un intérêt clinique majeur car elle permet l'évaluation de l'état de santé de la patiente atteinte d'endométriose avant et après son traitement, ce qui permet l'amélioration et la personnalisation de la thérapeutique mise en œuvre. A terme, cette étude pourrait conduire à la réalisation d'études épidémiologiques à grande échelle destinées à mesurer le handicap des patientes endométriosiques et à le comparer à d'autres populations de maladie chronique.

TÉMOIGNAGES

Stéphanie STARACI, psychologue-chercheuse, responsable de l'étude

 *Les rencontres pour la plupart au domicile des patientes ont été des moments d'échanges authentiques et profonds durant lesquels les patientes ont pu exprimer leur vécu, leur ressenti concernant cette maladie inscrite dans leur parcours de vie. Il en ressort que l'endométriose est bien source de handicap chez la femme. Issu de plusieurs causes explicatives, ce handicap puise son origine dans la posture familiale, médicale, sociétale puis individuelle conduisant à couper la femme de son ressenti. »*

Julie, patiente

 *J'ai souhaité participer à cette étude pour aider les autres femmes, pour qu'elles ne subissent plus ce que j'ai subi. Il faut arrêter de nous dire que c'est dans la tête. C'est d'une violence inouïe de dire à une femme qui est pliée en deux de douleurs, qu'elles sont dans sa tête. »*

Margot, patiente

 *Il y a vraiment des progrès à faire du côté médical. Moi, avant d'être diagnostiquée, j'ai consulté 6 médecins différents qui m'ont examinée sous toutes les coutures. J'ai appris à tenir avec la douleur, à ne pas l'écouter, comme on me disait qu'elle n'existaient pas. C'est tellement humiliant. »*

Françoise, patiente

 *Quand j'étais jeune fille, les autres femmes me disait que mes douleurs de règles changeraiient une fois que j'aurais des rapports sexuels. Mais cela n'a rien changé. »*

Pascale, patiente

 *Je ne veux pas chercher un emploi. Je ne peux pas imposer à mon employeur un absentéisme à chaque fois que j'ai des fortes douleurs. J'aurais voulu être enseignante, mais on ne peut pas laisser une classe seule lorsqu'on a mal. »*

Dominique, patiente

 *Nous n'avons plus de rapports avec mon mari depuis plusieurs années. Il ne veut plus car il me voit souffrir lors des rapports et on ne peut pas faire l'amour avec quelqu'un qu'on aime si c'est pour le faire souffrir. »*

À PROPOS DE L'UFR SIMONE VEIL - SANTÉ

L'UFR Simone Veil – Santé de l'Université de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines (UVSQ) propose à ses étudiants l'accès aux formations en médecine, maïeutique, psychothérapie, ergothérapie, kinésithérapie, soins infirmiers, etc. L'UFR accueille environ 6800 étudiants et plus de 450 chercheurs, hospitalo-universitaires et enseignants-chercheurs répartis dans une dizaine de laboratoires. L'UFR dispose de collaborations étroites avec 7 hôpitaux de l'Ouest parisien. [En savoir plus](#)

À PROPOS DE L'UNIVERSITÉ DE VERSAILLES SAINT-QUENTIN-EN-YVELINES (UVSQ)

La Répartie sur 5 campus, l'université de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines (UVSQ) compte 20 000 étudiants et étudiantes en formation initiale et continue, 1000 enseignant(e)s-chercheurs, enseignant(e)s, chercheurs et chercheuses, 39 structures de recherche. Pluridisciplinaire avec 5 grands domaines d'enseignement, l'UVSQ offre plus de 200 formations diplômantes allant des classes préparatoires intégrées aux doctorats et près de 90 masters dont 70% sont mutualisés avec l'Université Paris-Saclay dont l'UVSQ est membre fondateur.

L'UVSQ est 8^e université française dans le classement 2019 du "Time Higher Education". [En savoir plus](#)

À PROPOS DU CENTRE HOSPITALIER INTERCOMMUNAL DE POISSY/ST-GERMAIN-EN-LAYE (CHIPS)

Le centre hospitalier intercommunal de Poissy-Saint-Germain-en-Laye (CHIPS) est un établissement public de référence dans le soin, l'enseignement et la recherche au sein du Groupement hospitalier de territoire des Yvelines Nord. Le CHIPS est organisé en 8 pôles d'activités spécialisés dans la prise en charge des personnes à tous les âges de la vie. Plusieurs de ses services sont hospitalo-universitaires, engagés dans des activités de recherche, de publication et d'enseignement, dont le service de gynécologie et d'obstétrique. L'établissement compte 3 200 professionnels et offre une capacité de 1 100 lits. Son activité est déployée dans les Yvelines sur deux sites hospitaliers principaux, à Poissy et à Saint-Germain-en-Laye, et sur plusieurs sites périphériques pour la prise en charge des personnes vieillissantes atteintes d'un handicap ou souffrant de troubles mentaux.

[En savoir plus](#)

À PROPOS DE LA FONDATION APICIL

La douleur est à la fois une sensation et une émotion. La douleur est de ce fait, complexe à soulager. Elle est au cœur de toutes les problématiques de santé et au carrefour des métiers du Groupe APICIL. Acteur majeur de la santé ayant comme objet la lutte contre la douleur, la Fondation s'insère dans le prolongement de l'action sociale du Groupe APICIL et incarne son engagement philanthropique au niveau national. Aujourd'hui plus que jamais d'actualité, la prise en compte de la douleur des personnes rendues vulnérables par la douleur est essentielle et signe de modernité de notre société. À ce jour, 9,5 millions d'euros ont été consacrés à 670 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 financements privés apportés par la Fondation APICIL complètent les financements publics.

[En savoir plus](#)

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.

[En savoir plus](#)

CONTACTS

FONDATION APICIL CONTRE LA DOULEUR

NATHALIE AULNETTE

Directrice de la Fondation
21 Place Bellecour - 69002 LYON
04 78 38 44 70
www.fondation-apicil.org

CENTRE HOSPITALIER INTERCOMMUNAL DE POISSY/ ST-GERMAIN-EN-LAYE

PR ARNAUD FAUCONNIER

Professeur en gynécologie-obstétrique au
CHI de Poissy Saint-Germain en Laye
afauconnier@chi-poissy-st-germain.fr

UNITÉ RISCQ, UFR SIMONE VEIL - SCIENCE DE LA SANTÉ

STÉPHANIE STARACI

Psychologue-chercheuse, responsable de l'étude
stephaniestaraci@gmail.com

CONTACTS PRESSE

FONDATION APICIL CONTRE LA DOULEUR

WILMA ODIN-LUMETTA

Attachée de presse
06 83 90 25 64
wilma.odin@buro2presse.com

CENTRE HOSPITALIER INTERCOMMUNAL DE POISSY/ST-GERMAIN-EN-LAYE

HÉLÈNE VIDALIS

Responsable de la communication
hvidalis@chi-poissy-st-germain.fr

UNIVERSITÉ DE VERSAILLES SAINT-QUENTIN-EN-YVELINES

CAMILLE JONVILLE

Relations presse et Réseaux sociaux
Direction de la communication
camille.jonville@uvsq.fr



Agir contre la douleur

POUR TOUTE DEMANDE PRESSE, CONTACTEZ

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

www.fondation-apicil.org  @FondationAPICIL  Fondation APICIL

