

Filière de prise en charge de l'endométriose de la Bretagne De l'Est Réseau EndoBrEizh

En Mars 2019, la ministre de la santé, a demandé de mieux accompagner les femmes atteintes d'endométriose et rendre simples et cohérents les parcours de soins. Ainsi,

- Chaque région doit identifier sa filière Endométriose regroupant l'ensemble des professionnels (ville et hôpital) et associations de patientes ayant l'expertise de cette pathologie
- La formalisation de la filière régionale sera faite par l'ARS
- La prise en charge de la douleur et des troubles de la fertilité feront l'objet d'une vigilance particulière.

Cette demande a été formulée devant la constatation que les patientes souffrant d'endométriose avaient un retard diagnostique majeur de l'ordre de 7 ans avant que le diagnostic ne soit posé. Ce retard est préjudiciable pour les patientes car sans prise en charge optimale de leurs douleurs chroniques. Ces douleurs chroniques (dysménorrhée avec EVA > 7) sont responsables d'absentéisme scolaire, d'arrêt de travail.... Dans une enquête récente auprès de 953 adolescentes de lycées bretons (publication en cours), 92,9% des jeunes filles souffrent de dysménorrhées dont 8,9% de dysménorrhées sévères (EVA > 7), sans prise en charge adaptée.

Devant cette nécessité de santé publique, il est proposé de créer le réseau ENDOBrEizh.

A- Périmètre et objectifs du réseau ENDOBreizh

Le but de la **Filière de prise en charge de l'endométriose de la Bretagne De l'Est (réseau EndoBrEizh)** est la structuration du diagnostic, des soins et du suivi des patientes atteintes d'endométriose, dans le cadre d'une coopération Ville-Hôpital concernant les départements d'Ille et vilaine, Côtes d'Armor et Morbihan. En Bretagne occidentale, la filière endométriose est également en cours de structuration sous le nom de FEBO (**filière Endométriose de Bretagne Occidentale**) pour le département du Finistère. Le FEBO et EndoBrEizh seront intégrés dans une filière régionale Endométriose Bretagne que l'on pourra dénommer ENDOBretagne.

L'organisation du réseau ENDOBREIZH s'appuie sur les recommandations de l'HAS et du CNGOF (I. Chanavaz-Lacheray, E. Darai, P. Descamps, A. Agostini, M. Poilblanc, P. Rousset, P.-A. Bolze, P. Panel, P. Collinet, T. Hebert, O. Graesslin, H. Martigny, J.-L. Brun, H. Dechaud, C. Mezan De Malarti, L. Piechon, A. Wattiez, C. Chapron, F. Golfier. *Definition des centres experts en endometriose (Definition of endometriosis expert centers)* Gynecol Obstet Fertil Senol 2018 ; 46 : 376–382).

Ces recommandations proposent les objectifs suivants :

- **Identifier des professionnels** de premier recours et des professionnels référents sur la prise en charge de l'endométriose en fonction de leur qualification et de leur activité médicale. Ces professionnels sont des médecins de différentes spécialités (gynécologues obstétriciens, gynécologues médicaux, radiologues, médecins de la fertilité, médecins de la douleur...) et aussi des sages-femmes pour les professionnels de premier recours.
- **Identifier les structures** de prise en charge de recours (centre de premier recours et centre expert, centre tête de pont), la qualification du centre dépendant de l'infrastructure (activité AMP, centre anti-douleur...) et de l'organisation de celle-ci (existence d'une RCP endométriose, ...)
- **Faire connaître** l'existence de la filière et de ses acteurs aux autres professionnels de santé et à la population.
- **Mettre en place recherche et formation** au sein du réseau sur l'endométriose.

B- Etats des lieux de la prise en charge de l'endométriose dans le territoire EndoBreizh.

Au sein du territoire ENDOBreizh, il est identifié :

- **2 RCP multidisciplinaires** sur l'endométriose : une à la clinique de la Sagesse (ESPIC située à Rennes) et une au CHU de Rennes, les 2 sont en présentiel avec la possibilité d'une connexion en visio-conférence pour les professionnels de santé qui le souhaitent pour discuter des dossiers des patientes qu'ils ont en charge.
- **Plusieurs structures pratiquant de la chirurgie gynécologique** (et donc une activité de chirurgie de l'endométriose pouvant aller de la prise en charge d'un endométriome à des chirurgies qualifiées de complexe nécessitant des gestes digestifs par exemple). Ces structures sont privées (ESPIC ou clinique libérale) ou publiques, les structures publiques étant organisées au sein de GHT. Ainsi, on compte
 - o A Rennes : CHU de Rennes, Clinique Mutualiste de la Sagesse, Centre Hospitalier Privé de Saint Grégoire, Clinique de Cesson Sévigné
 - o A Vannes : CHBA de Vannes, Clinique Océane
 - o A Lorient : CH de Lorient
 - o A Saint Briec : CH de Saint Briec, Clinique de Plérin
 - o A Saint Malo : CH de Saint Malo
 - o Et les hôpitaux travaillant avec ces structures (par ex CH Vitré Fougères Redon au sein du GHT 5
 - o Pour les structures publiques organisées en GHT, il faut ajouter :
 - o GHT territoire 5 (CHU de Rennes) : CH de Redon, CH de Vitré, CH de Fougères
 - o GHT territoire (CH de Saint Malo)
 - o GHT territoire (CH de Saint Briec)
 - o GHT territoire (CH de Vannes)
 - o GHT territoire (CH de Lorient)
- **3 centres d'AMP** :
 - o CHU de Rennes : Centre AMP couplé à un CECOS avec agrément préservation de gamètes
 - o Clinique de la Sagesse : Centre AMP avec agrément pour préservation de gamètes
 - o CH de Lorient : Centre AMP (préservation ovocytaire ?)
- **XXX centres anti-douleur** :

- CHU de Rennes : 1 centre anti-douleur
- ... Existence d'un centre antidouleur à la Sagesse à préciser...

Ces constatations montrent une infrastructure pour la prise en charge de l'endométriose de manière très satisfaisante sur le territoire EndoBreizh pour ce qui concerne la prise en charge « thérapeutique » complexe (FIV ou chirurgie ou douleur...) mais probablement un déficit du premier recours qui n'est pas clairement identifié.

Tableau 1 : synthèse des structures chirurgicales gynécologiques du réseau ENDOBREIZH

| Ville | Structure | Type de Structure | Interlocuteur (chef de service ou responsable endométriose...) | RCP endométriose Oui/Non | Centre AMP Oui/Non | Centre Anti-Douleur Oui/Non |
|----------------------|-----------------------------------|----------------------------------|---|---------------------------------|-----------------------|--------------------------------|
| Rennes | | | | | | |
| | CHU de Rennes | Centre Hospitalier Universitaire | Pr Vincent LAVOUE ? | oui | oui | oui |
| | Clinique La sagesse | ESPIC (mutualité) | Dr Claire Marie Roger ? | oui | oui | ? |
| | Centre Hospitalier Saint Grégoire | Clinique privée | Sophie Lorand ? François D'halluin ? | non Commune avec RCP CHU Rennes | non | ? |
| | Clinique de Cesson | Clinique Privée | Dr Quiboef ? Dr L Pierre ? | Commune avec RCP CHU Rennes | | |
| GHT de Rennes | | | | | | |
| | CH de Redon | Public | ? | | | |
| | CH de Fougères | Public | Dr Flavie Thoret Labbeuwn | Non Commune avec RCP CHU Rennes | non | non |
| | CH de Vitré | Public | Dr Suha El Manahy | Non Commune avec RCP CHU Rennes | non | non |
| Vannes | | | | | | |
| | CH de Vannes | Public | Dr Corinne Cudeville ? Dr Marc Leblanc ? Dr Laure Voguet ? | Non Commune avec RCP CHU Rennes | non | non |
| | Clinique Océane | Privé | Dr Luc Valentin ? Dr | Non Commune | non | non |

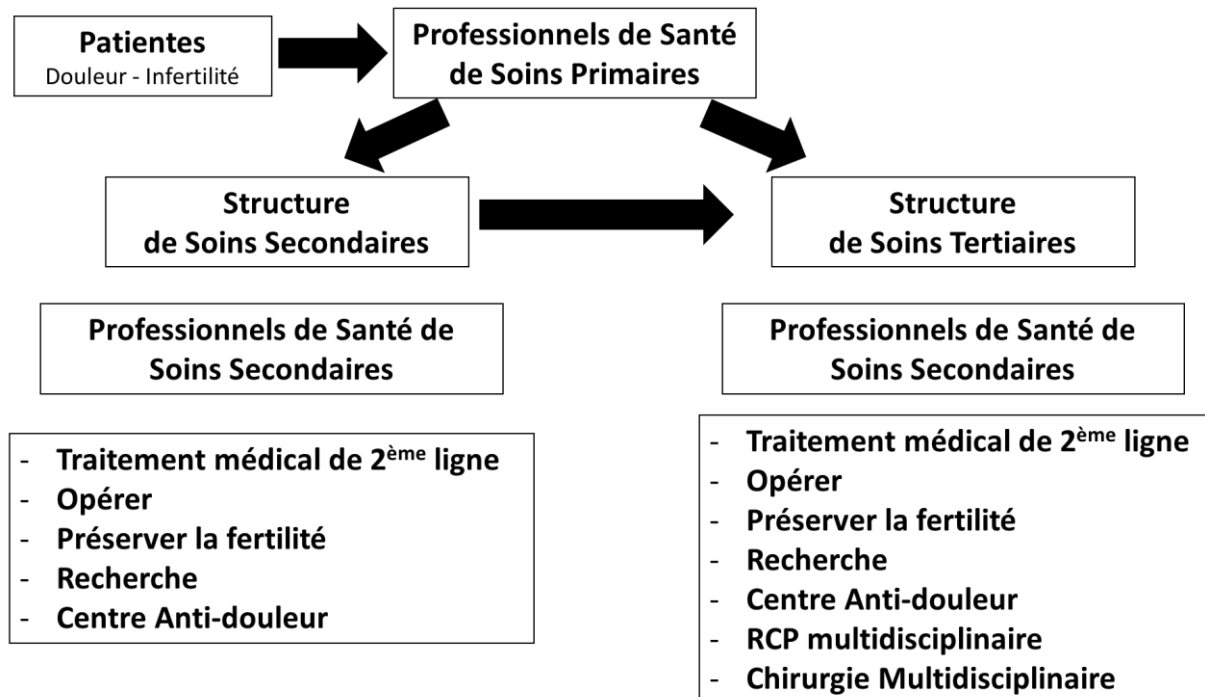
| | | | | | | |
|--|--------------------------|--------|---|--|-----|-----|
| | | | Clement Leroux ? | avec RCP CHU Rennes | | |
| GHT de Vannes | | | | | | |
| | CH de Ploermel | Public | Dr Quenhervé ? Dr Christian TALBOT | non | non | non |
| Lorient | | | | | | |
| | CH de Lorient | Public | Dr Quinton ? Dr Fressard ? Dr Houlard ? | Non Commune avec RCP CHU Rennes | oui | non |
| GHT de Lorient | | | | | | |
| | CH de Pontivy | Public | Dr Sandrine Le Calvic? | non | non | non |
| Saint Brieuc | | | | | | |
| | CH de Saint Brieux | Public | Dr Desbrousses ? | non | non | non |
| GHT de Saint Brieuc | | | | | | |
| | ? | | | | | |
| Saint Malo | | | | | | |
| | CH de Saint Malo | public | Dr Anne Le bras ? | non | non | non |
| GHT de saint malo | | | | | | |
| | CH de Dinan ? | public | Calixte Houndbedji | non | non | non |

L'objet de la création du réseau EndoBREIZH est de structurer ce réseau de filière de soins pour le rendre visible pour les patientes en identifiant les acteurs et de définir les niveaux de recours des structures (en se basant sur des critères communs et consensuels entre toutes les structures du réseau).

C- Organisation de la filière de soins ENDOBreizh

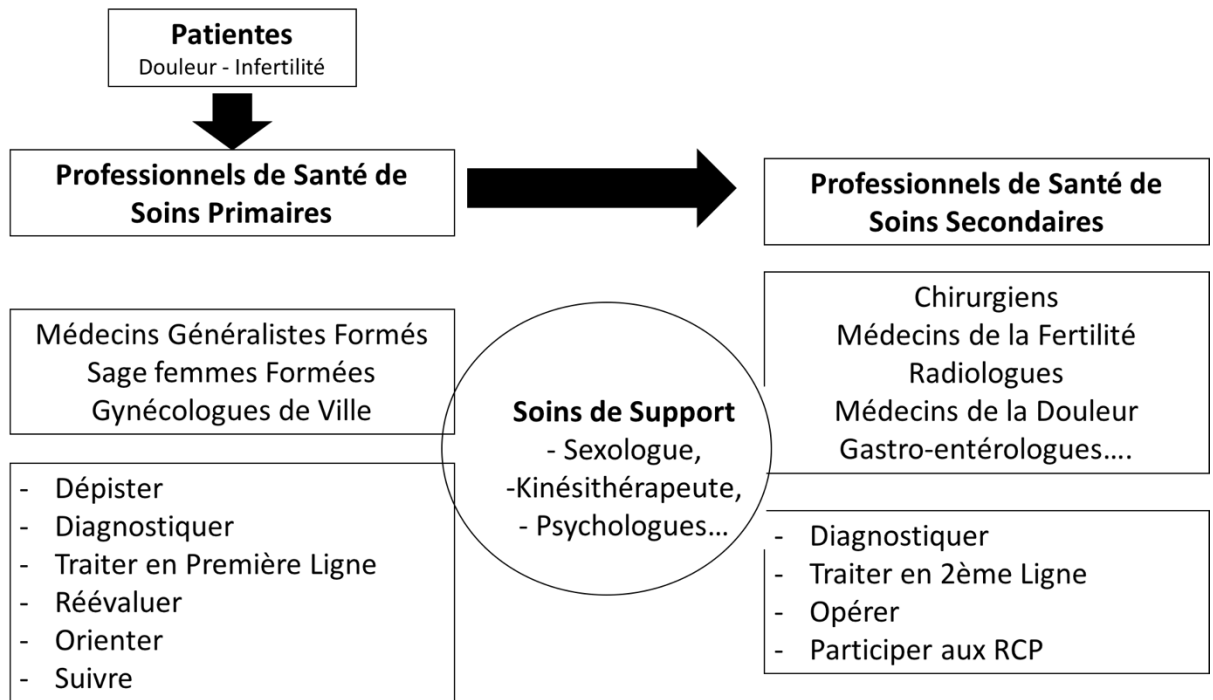
L'organisation de la filière de soins ENDOBREIZH est proposée en 4 niveaux en ce qui concerne les structures :

- Soins Primaires,
- Structure de Soins Secondaires (recours de 1^{er} niveau) (Pouvant être subdivisés en IIa et IIb dans le cadre du GHT)
- Structure de Soins Tertiaires (centre Expert ou recours de 2^{ème} niveau)
- Tête de Pont (non physique : fédération des réseaux)



L'organisation de la filière de soins ENDOBREIZH est proposée en 2 niveaux en ce qui concerne les médecins ou sages-femmes :

- Médecins de soins primaires
- Médecins référents de l'endométriose (qu'ils soient gynécologues médicaux ou chirurgicaux, d'une autre spécialité chirurgicale (urologique, digestive ou thoracique), radiologues, médecins de la douleur, sexologues...)



Enfin, il est nécessaire d'identifier au sein du territoire ENDOBreizh les ressources pour les soins de supports dédiés ou utiles aux patientes souffrant d'endométriose :

- Kinésithérapeute,
- Ergothérapeute
- Sophrologue,
- Psychologue
- Assistante sociale...

Le fonctionnement idéal est que les patientes consultent un médecin de soins primaires du réseau en première intention, ce médecin de soins primaires peut être amené à adresser la patiente à un médecin référent (appartenant ou non à un centre de recours de 1^{er} niveau (structure de soins secondaires) ou 2^{ème} niveau (structure de soins tertiaires)). En fonction de la zone géographique d'habitation de la patiente, un médecin de soin primaire peut adresser directement à un centre tertiaire expert si la patiente habite à proximité (il est entendu qu'un centre de soin tertiaire peut réaliser l'activité de soins de niveau secondaire).

C-1. Médecins de soins primaires du réseau ENDOBrEizh (médecin de premier recours).

Un médecin de premier recours du réseau ENDOBREIZH est un professionnel de santé compétent et/ou souhaitant se former au diagnostic et à la prise en charge de l'endométriose. Cela peut être un médecin généraliste formé à l'endométriose ou un gynécologue. Ce

professionnel de santé est apte à diagnostiquer et proposer une prise en charge en première intention et/ou orienter vers un autre professionnel connaissant l'endométriose.

Les sages-femmes dont les prérogatives ont été élargies à la gynécologie de dépistage et de suivi avec la loi HSPT de Roselyne Bachelot sont des professionnels de 1er recours essentiels qui participent à la détection de l'endométriose, à la prescription de l'imagerie de 1ère intention et à l'orientation.

Conditions pour devenir professionnel de soins primaires du réseau ENDOBREIZH :

- Etre médecin généraliste ou gynécologue ou sage-femme.
- Avoir suivi l'e-learning sur l'endométriose du réseau ENDOBREIZH. (adresse : chaîne youtube : 4 x 20 minutes de diaporamas commentés)
- Avoir signé la charte d'appartenance au réseau ENDOBREIZH
- Etre d'accord pour être identifié comme membre du réseau ENDOBREIZH sur le site internet dédié ENDOBREIZH (demander à l'ARS pour être hébergé sur le site de l'ARS avec une page dédié pour le réseau ENDOBREIZH).
- S'engager à participer à 1 DPC tous les 2 ans organisés par le réseau ENDOBREIZH

Missions attendues du professionnel de santé de premier recours

- **Détection de l'endométriose :**
 - Basé sur les symptômes des patientes (dysménorrhées, dyspareunies profonde, douleurs à la défécation, douleurs pelviennes à rythme cataménial) et un examen clinique.
 - Basé sur la formation *E-learning spécifique (Recommandation pour la pratique clinique HAS et CNGOF)*
 - Et proposer un premier examen de débrouillage (échographie pelvienne par voie sus pubienne et endovaginale, si possible du réseau ENDOBREIZH)
 - Proposer aux patientes l'application smartphone de suivi de l'endométriose.
 - Pour les sages-femmes : orienter vers un médecin de premier recours pour proposer un traitement de 1^{ère} ligne.
- **Proposer un traitement médical de première ligne (éventuellement de 2^{ème} ligne) :**
 - Traitement médical : traitement de blocage ovarien comme première étape (*e-learning spécifique (Recommandation pour la pratique clinique HAS et CNGOF)*) : ce traitement de blocage ovarien est un traitement du type : prise de pilule oestro-progestative sans interruption entre les plaquettes / dispositif intra-utérin au levonorgestrel 52 mg en première intention et pour les adolescentes la pillule oestro-progestative sans interruption entre les plaquettes ou les microprogestatifs. Mettre en place un traitement antalgique de première intention (association AINS (type antadys) et Paracétamol).
 - Proposer une réévaluation de ce traitement de première ligne à 3-4 mois en termes d'efficacité et effets secondaires.
 - Proposer éventuellement un Traitement médical de 2^{ème} ligne : utilisation de dienogest (AMM endométriose).
 - Savoir orienter vers les professionnels de santé support identifié du réseau ENDOBREIZH (Kinésithérapeute, Ergothérapeute, Sophrologue, Psychologue....) et association de patiente (EndoFrance, site internet...).

- **Orientation / référer vers un professionnel référent du réseau ENDOBREIZH :**
 - En cas :
 - d'échec du traitement de première ligne (persistance des symptômes ou symptômes insuffisamment contrôlés) ou d'échec de traitement de 2^{ème} ligne.
 - d'emblée si infertilité (pas de conception après une année de tentative),
 - d'emblée si rectorragie, hématurie, syndrome sub-occlusif, troubles de la marche
 - ou d'examen de débrouillage montrant des lésions d'endométriose profonde avec retentissement sur les appareils de voisinage (urinaire et/ou digestif),
 - ou tout autre motif qu'il juge nécessaire, il faut orienter vers un professionnel référent
 - adresser vers un centre de préservation de la fertilité en cas d'endométriose avérée et patiente nullipare de plus de 35 ans.
 - Pour orienter vers un professionnel référent avec :
 - Fiche clinique de renseignements (cf annexe 2)
 - IRM pelvienne (si possible réalisée par un radiologue référent du réseau ENDOBREIZH)
 - Pour les femmes n'ayant pas encore accompli leur projet de grossesse : doser l'AMH, FSH et faire un compte folliculaire antral
- **Surveiller les patientes atteintes d'endométriose :**
 - Pour les patientes équilibrées sur le plan des douleurs sans passer par un professionnel référent
 - Pour les patientes ayant été prise en charge dans un centre secondaire ou tertiaire du réseau ENDOBREIZH
 - Proposer une consultation annuelle d'évaluation des symptômes et de tolérance du traitement + prescription d'échographie pelvienne annuelle (ou IRM pelvienne) avec surveillance du haut appareil urinaire en cas de diagnostic et/ou traitement d'une endométriose profonde (si possible par radiologue du réseau ENDOBREIZH).
 - Savoir ré-orienter vers le professionnel référent si évolution symptomatique

C-2. Médecins de soins secondaires du réseau ENDOBrEizh

Les spécialistes « référents » endométriose du réseau ENDOBrEizh sont des gynécologues médicaux, gynécologues obstétriciens, chirurgiens gynécologues, urologues et digestifs, médecins de la douleur, médecins de l'Assistance Médicale à la Procréation, radiologues et échographistes.

Ils appartiennent le plus souvent à des structures de niveau secondaire et tertiaire (centre expert) du réseau ENDOBREIZH. Mais ils peuvent ne pas appartenir à des structures (cliniques ou hôpitaux) et exercer exclusivement en ville car ils ont une expertise toute particulière dans la prise en charge diagnostique et/ou thérapeutique de l'endométriose.

Ils interviennent pour les examens et prises en charge de seconde intention (au sens de la recommandation CNGOF-HAS).

Conditions pour devenir professionnel de soins secondaires du réseau ENDOBREIZH :

- Etre gynécologue obstétricien ou gynécologue médical, urologue, ou digestif, radiologue, médecin de la fertilité (DESC fertilité), médecin de la douleur
- Avoir une activité de recours pour la prise en charge de patientes atteintes d'endométriose
- Participer régulièrement à une RCP multidisciplinaire d'endométriose (accès en présentiel ou via visio-conférence)
- Participer à des congrès nationaux ou internationaux sur l'endométriose (au moins 1 fois tous les 2 ans)
- Participer à l'activité de recherche clinique du réseau ENDOBREIZH (notamment en alimentant les bases de données prospectives du logiciel smartphone déployé dans le réseau).
- Participer à l'animation des séances de DPC sur l'endométriose du réseau ENDOBREIZH
- Avoir signé la charte d'appartenance au réseau ENDOBREIZH
- Etre d'accord pour être identifié comme membre du réseau ENDOBREIZH sur le site internet dédié ENDOBREIZH (demander à l'ARS pour être hébergé sur le site de l'ARS avec une page dédiée pour le réseau ENDOBREIZH, communication à faire vers le conseil de l'ordre).
- Prendre en charge les patientes selon les propositions de protocoles de prise en charge du réseau ENDOBREIZH
- Proposer aux patientes l'application smartphone de suivi de l'endométriose.

C-3. Structure de soins secondaires du réseau ENDOBrEizh

Centres hospitaliers (publics) universitaires ou non, cliniques libérales ou mutualistes aptes à prendre en charge les cas d'endométriose sur le plan diagnostique (imagerie type IRM), et sur le plan thérapeutique (médical et chirurgical) en cas d'échec de traitement de première ligne.

Conditions pour être une structure de soins secondaires du réseau ENDOBREIZH :

- Au moins un représentant du centre hospitalier (si possible 1 membre de la structure et par spécialité : par exemple un gynécologue et un radiologue...) participe à une RCP Endométriose mensuelle du réseau ENDOBREIZH (soit en présentiel, soit en visioconférence).
- Il existe au moins un médecin de soins secondaires du réseau ENDOBREIZH titulaire de la structure.

Missions des médecins de soins secondaires appartenant à une structure de soins secondaires du réseau ENDOBREIZH

- Ces structures sont des structures avec un service de gynécologie à activité chirurgicale. Elles sont donc à même d'opérer une patiente atteinte d'endométriose quand l'indication chirurgicale est retenue.

- La prise en charge des patientes doit respecter les bonnes pratiques proposées dans les protocoles communs du réseau ENDOBREIZH.
- Identifier, au niveau de la zone géographique autour de la structure secondaire, des ressources médicales et paramédicales pour rentrer dans le réseau ENDOBREIZH :
 - Professionnels de santé primaire
 - Médecins d'autres spécialités de niveau secondaire (radiologue...)
 - Professionnels paramédicaux de soins de supports : Kinésithérapeute, Ergothérapeute, Sophrologue, Psychologue....
- Orientation vers un niveau 3 : en cas d'endométriose complexe :
 - Endométriose digestive : suspectée par l'IRM pelvienne
 - Endométriose urinaire : atteinte vésicale et/ou atteinte urétérale suspectée par l'IRM pelvienne
 - Endométriose diaphragmatique et/ou atteinte thoracique suspectée par l'IRM
 - Endométriose infiltrant les nerfs pelviens somatiques à l'IRM
 - Récidive endométriose ou seconde intervention pour endométriose
- Prise en charge des patientes ayant une endométriose pelvienne profonde sans nécessité de gestes chirurgicaux digestifs ou urinaires associés.

C-4. Structures de soins tertiaires (centre expert endométriose) du réseau ENDOBrEizh

Centres hospitaliers (publique) universitaires ou non, cliniques libérales ou mutualistes aptes à prendre en charge les cas d'endométriose complexe sur le plan diagnostique (imagerie type IRM), et sur le plan thérapeutique (médical et chirurgical) en cas d'échec de traitement de première ligne ou de seconde ligne (prise en charge de la patiente dans un centre secondaire du réseau ENDOBREIZH)

Conditions pour être une structure de soins tertiaires (centre expert) du réseau ENDOBREIZH :

- Au moins un représentant du centre (si possible 1 membre de la structure et par spécialité : par exemple un gynécologue et un radiologue...) participe à une RCP Endométriose mensuelle du réseau ENDOBREIZH (soit en présentiel, soit en visioconférence).
- Il existe au moins un médecin de soins secondaires du réseau ENDOBREIZH titulaire de la structure.
- Existence d'une RCP multidisciplinaire (au moins mensuelle) sur le site de la structure tertiaire.
- Idéalement (mais non obligatoire), structure avec centre d'AMP et centre antidouleur.
- Possibilité d'organiser une chirurgie multidisciplinaire (chirurgie conjointe entre chirurgien gynécologue et avec équipe d'urologie et/ou équipe de chirurgie

digestive en fonction de l'extension de la pathologie endométriosique) par voie mini-invasive.

Missions des médecins de soins secondaires appartenant à une structure de soins tertiaires du réseau ENDOBREIZH

- Toutes les missions des centres secondaires incombent également au centre tertiaire dans leur zone géographique d'implantation, une activité de niveau secondaire peut aussi être réalisée dans un centre tertiaire du fait du lieu d'habitation de la patiente.
- Missions spécifiques au centre tertiaire :
 - Organiser une RCP multidisciplinaire, si possible connectée en visioconférence pour les centres secondaires et tous médecins qui le souhaitent pour présenter ces dossiers.
 - Être en capacité d'organiser une chirurgie multidisciplinaire
 - Etablir un bilan d'activité des chirurgies multidisciplinaires et de la RCP multidisciplinaire (nombre de dossiers présentés...etc...)
 - Evaluer en termes de qualité de vie et résultats sur la fertilité les prises en charge effectuées au sein du centre tertiaire.
 - Participer aux enseignements post-universitaires organiser par le réseau ENDOBREIZH.
 - Participation à l'activité de recherche

C-5. Tête de pont du réseau ENDOBrEizh

La tête de pont du réseau ENDOBREIZH n'est pas une structure hospitalière à proprement parler mais une fédération qui relie le réseau ENDOBREIZH. Elle a pour but d'organiser et animer le réseau ENDOBREIZH pour permettre son bon fonctionnement et son développement aux bénéfices des patientes souffrant d'endométriose.

Composition de la tête de pont du réseau ENDOBREIZH (i.e. bureau d'ENDOBREIZH):

- Prendre le modèle Lyonnais
- ~~○ Composition de 8 personnes :
 - 2 membres issus d'un centre tertiaire (et non du même centre)
 - 2 membres issus d'un centre secondaire (et non du même centre)
 - 2 membres issus du réseau primaire
 - 1 représentant des usagers (idéalement membre d'une association de patientes)
 - 1 représentant d'un professionnel de santé du réseau ENDOBREIZH~~
- ~~○ Mandat de 4 ans, renouvelé par moitié tous les 2 ans (donc moitié du bureau fait 2 ans au premier mandat)~~
- ~~○ Le bureau élit un président et un vice président~~
- Membres sont élus par les membres du réseau.
- Mandat renouvelable 2 fois ? ou 3 fois ? ou pas de limite

Missions de la tête de pont

- Etablir des référentiels de prise en charge validés par le réseau ENDOBREIZH
- Mettre en place et maintenir à jour la page internet ENDOBREIZH sur le site de l'ARS, mettant à disposition les référentiels, les dates des EPU et l'identification des membres du réseau ENDOBREIZH
- Les membres du bureau se réunissent 2 fois par an (réunion ouverte aux différents membres du réseau sur demande ou proposition)
- Organiser un EPU par an sur la prise en charge de l'endométriose à destination des membres du réseau ENDOBREIZH
- Organiser une fois par an une réunion grand public sur l'endométriose en partenariat avec les associations de patiente (notamment ENDOFRANCE)
- Proposer une activité de recherche et donc de publication au sein du réseau ENDOBREIZH. Pour cela il pourra s'appuyer sur l'utilisation des applications Smartphone déployées dans le réseau ENDOBREIZH afin de proposer une recherche d'évaluation clinique.
- Organiser une RCP de recours trimestriel : présentation de dossiers complexes discutés au sein d'une RCP dématérialisées unissant les 3 RCP multidisciplinaires (réseau ENDOBREIZH + réseau Bretagne Occidentale) via l'utilisation des outils numériques. Développer une RCP de recours national en réseau.
- Proposer une fiche de présentation commune pour les différentes RCP multidisciplinaires.

Annexe 1 : Fiche d'adhésion à la Filière Endométriose de Bretagne de l'Est (réseau ENDOBREIZH)

Je soussigné,

Certifie avoir pris connaissance du principe de la filière ENDOBREIZH, et avoir souhaité y adhérer.

Le but de la filière Endométriose de Bretagne de l'Est (ENDOBREIZH) est la structuration du diagnostic, des soins et du suivi des patientes atteintes d'endométriose, dans le cadre d'une coopération Ville-Hôpital. Le ENDOBREIZH sera intégré dans une filière régionale Endométriose Bretagne, validée par l'ARS. La filière de soins est organisée en plusieurs niveaux :

1/ Professionnels de Premier recours : doit pouvoir raisonnablement écarter une endométriose ou, si suspicion mettre en place un traitement de 1ère intention et savoir quand orienter vers un référent. Peuvent adhérer s'ils le souhaitent à la filière. Sont concernés les médecins généralistes, les gynécologues installés en ville. Les professionnels de 1er recours sages-femmes doivent être en mesure d'identifier les symptômes de l'endométriose à l'interrogatoire et à l'examen clinique, de prescrire une échographie pelvienne de 1ère intention et d'orienter vers le médecin de soins primaires du réseau ENDOBREIZH.

2/ Professionnels de Deuxième recours : Confirmation diagnostique, suivi à long terme des dysménorrhées sévères, des endométrioses opérées, gestion hypofertilité. Peuvent adhérer s'ils le souhaitent à la filière. Sont concernés les gynécologues médicaux, les gynécologues obstétriciens, Chirurgiens gynécologues (prise en charge des endométrioses sévères et complexes), Radiologues spécialisés (IRM de référence, échographie de 2^{ème} intention), Chirurgiens viscéraux et digestifs, Chirurgiens urologues et Spécialiste de l'AMP (préservation de la fertilité). S'y ajoutent les Gastro-entérologues pratiquant coloscopie et/ou endoscopie endorectale.

3/ Structures de soins secondaires et tertiaires dans lesquels peuvent travailler des médecins de 2^{ème} recours du réseau.

Je souhaite faire partie des professionnels de réseau ENDOBREIZH :

- Premier recours
- Deuxième recours

J'accepte que mes coordonnées professionnelles soient identifiées sur la page internet du réseau ENDOBREIZH pour que les patientes puissent m'identifier : **OUI / NON**

Je suis (serais) rattaché à l'établissement (pour le deuxième recours le cas échéant) ;
indiquer le nom de l'établissement) :

Date

Signature de l'adhérent

Annexe 2 : fiche de renseignements pour référer vers un professionnel de soins secondaires ou tertiaires du réseau ENDOBREIZH

Fiche de renseignements cliniques Endométriose

Éléments de la fiche :

Nom :

Prénom :

Âge :

Date de naissance

Téléphone :

Adresse :

Durée des douleurs en année :

Dysménorrhée : EVA =

Dyspareunies profondes : oui / non

Irradiation lombaire des douleurs : oui / non

Signes rectaux évoquant de l'endométriose : oui / non

Signes urinaires évoquant de l'endométriose : oui/ non

Alternance constipation / diarrhée : oui / non

Blocage ovarien de première intention : OUI / non ; si oui : quel type ?

Souhait de grossesse : oui / non si oui depuis combien de temps :

A déjà eu des enfants : oui / non

Echographie pelvienne réalisée : oui / non

IRM réalisée : oui / non

AMH résultats :

CFA résultats : ovaire droit = / ovaire gauche =

FSH :

Annexe 3 : Prise en charge d'une patiente présentant une dysménorrhée sévère :

En cas de dysménorrhée sévère et chronique (i.e. EVA > 7 / 10 depuis plus de 3 mois) :

- **Faire un interrogatoire** centré sur la recherche des signes d'endométriose
- **Faire un bilan de débrouillage par une échographie pelvienne** (par voie sus pubienne et endovaginale de première intention)
- **Proposer un blocage ovarien pour supprimer les règles.** Il existe plusieurs traitements de première intention utilisables :
 - – Pilule oestro-progestative à 20 gamma ou 30 gamma (exemple : Leeloo ou Minidril...) à prendre en continu en enchainant les plaquettes de 21 comprimés sans pause entre les tablettes. Possible de faire une pause de 7 jours entre 2 tablettes tous les 3 à 4 mois. (en l'absence de contrindications)
 - – Pilule microprogestative en continu (exemple : Optimizette...)
 - – Dispositif intra-utérin au progestatif (Mirena ou Kyleena en fonction de la nulliparité)
 - Dienogest 1 cpé par jour en continu (par exemple : Sawis, Dimetrum...) molécule avec AMM dédiée endométriose. Remboursée. (activité contraceptive mais pas dans l'AMM).
- **Proposer un traitement antalgique :**
 - Association Antadys (3 Cpés / jour) et PAracetamol 1000 (4 cpés par jour)
 - +/- des analgiques niveaux 2

Annexe 4 : Prise en charge chirurgicale d'une endométriose profonde

Si une chirurgie est envisagée pour une endométriose profonde, le bilan pré-opératoire doit comprendre :

- une IRM pelvienne (si possible par un référent du réseau ENDOBREIZH)
- en cas d'atteinte rectale suspectée, discuter la réalisation d'une écho-endoscopie rectale en pré-opératoire (prescription par le chirurgien)
- vérifier la présence ou non d'endométriomes associés

Chez une patiente en âge de procréer (moins de 42 ans) avec désir de grossesse :

- réaliser un bilan de la réserve ovarienne :
 - AMH
 - FSH, LH??? Estradiolémie à J3 du cycle en dehors d'une prise hormonale
 - Compte des follicules antraux à J3 du cycle
- En cas de réserve ovarienne limite (AMH <1,5 ng/mL et CFA < 7) discuter d'une préservation de la fertilité en pré-opératoire. Idéalement au travers d'une consultation auprès d'un médecin de la fertilité appartenant à un centre de FIV.

Idéalement le dossier est enregistré au cours d'une RCP multidisciplinaire pour valider l'indication opératoire et/ou l'indication d'une préservation de la fertilité.

En cas de gestes chirurgicaux prévisibles associés sur le tube digestif et/ou sur l'appareil urinaire, discuter une chirurgie dans un centre tertiaire.

Annexe 5 : prise en charge d'un endométriose ovarien

En cas d'endométriose typique à l'IRM ou l'échographie, il n'y a pas d'indication opératoire à type de kystectomie si la patiente est asymptomatique.

En cas de doute diagnostique après une IRM pelvienne, une coelioscopie avec kystectomie peut s'envisager avec pour objectif de préserver au mieux le capital folliculaire de la patiente et valider le diagnostic.

En cas de récurrence d'endométriose qui aurait été opéré :

- Privilégier la surveillance (on n'opère jamais 2 fois un endométriose, sinon on prend le risque d'une aggravation importante de la réserve ovarienne de la patiente).

- En cas de nécessité d'un geste sur l'endométriose (du fait de symptômes à type de compression ou de difficulté de ponction lors de la FIV), privilégier les traitements non chirurgicaux, du type alcoolisation de l'endométriose de manière échoguidée par voie trans-vaginale.