

ComPaRe Endométriose : comment améliorer la prise en charge du point de vue des patientes

Publié le 01/02/2023. Communiqués de presse

Sous l'impulsion de chercheurs et enseignants-chercheurs du Centre d'Epidémiologie Clinique (AP-HP), des unités CESP (Inserm/Université Paris-Saclay/UVSQ/Gustave Roussy) et CRESS (Inserm/Université Paris Cité), ComPaRe, la Communauté de Patients pour la Recherche de l'AP-HP, a mené une étude de science citoyenne pour recueillir les idées des patientes souffrant d'endométriose en vue d'améliorer leur prise en charge. Les 1000 participantes de l'étude ont répondu à la question suivante : « Si vous aviez une baguette magique, que changeriez-vous dans votre prise en charge ? ». 2487 idées ont été proposées et regroupées en 61 axes d'amélioration. Menée par Solène Gouesbet, doctorante à l'Université Paris-Saclay, et supervisée par le Dr Viet-Thi Tran, épidémiologiste et co-investigateur de ComPaRe (Université Paris Cité / AP-HP), l'étude a fait l'objet d'une publication scientifique dans la revue [Journal of Women's Health](#) le 19 janvier 2023.

L'endométriose est une maladie gynécologique pouvant causer de nombreux symptômes invalidants (douleurs pelviennes lors des règles ou lors des rapports sexuels, troubles digestifs, fatigue...). Cette maladie touche environ 10% des femmes en âge de procréer, mais malgré cette prévalence élevée, on estime à environ sept ans le délai entre l'apparition des premiers symptômes et le diagnostic de la maladie.

Les options thérapeutiques sont limitées et de nombreuses femmes vivent avec des douleurs non résolues. Peu d'études dans la littérature¹ prenaient en compte le point de vue des patientes.

1000 patientes de la cohorte ComPaRe Endométriose ont été sélectionnées aléatoirement. La question ouverte « *Si vous aviez une baguette magique, que changeriez-vous dans votre prise en charge ?* » leur a été posée sous la forme d'un questionnaire dans leur espace personnel ComPaRe. Les données ont été analysées par un groupe comprenant à la fois des chercheurs, des soignants et des patientes. Grâce

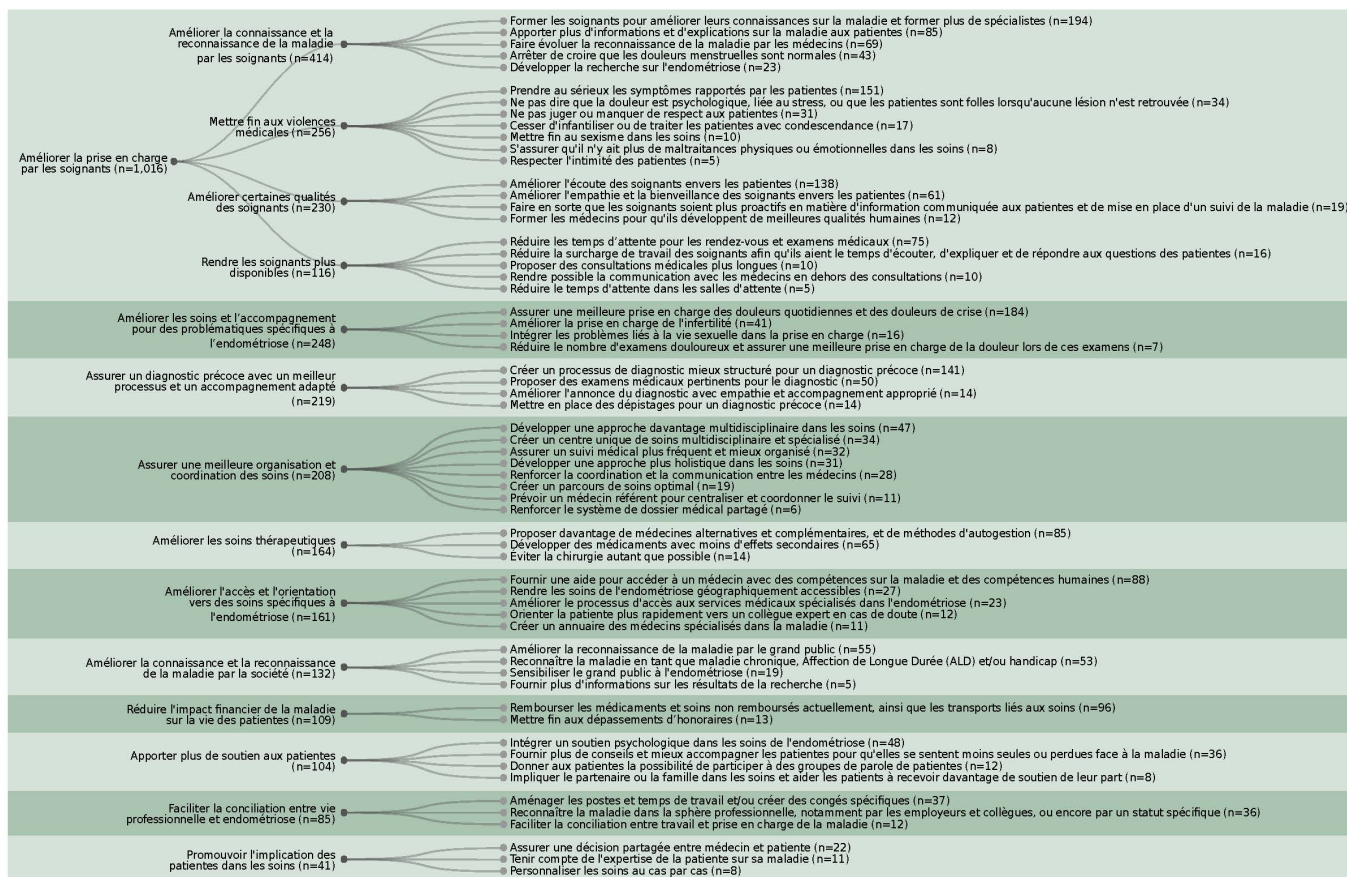
aux participantes de l'étude, près de 2500 idées ont pu être identifiées, regroupées en 61 axes d'améliorations.

Les pistes d'améliorations des patientes étaient l'amélioration de la connaissance et la reconnaissance de la maladie par les soignants (41%), l'amélioration des soins et un accompagnement pour des problématiques spécifiques à l'endométriose (25%), ou encore l'assurance d'un diagnostic précoce avec un meilleur processus de diagnostic et un support adapté (22%).

« J'aurais aimé être diagnostiquée plus tôt pour me mettre en aménorrhée rapidement, cela m'aurait évité bien des journées sans pouvoir aller en cours, en étant en souffrance (...) » témoigne une patiente.

L'intelligence collective des patientes capturée au cours de cette étude va permettre de définir un modèle de prise en charge plus adapté au vécu des patientes. Une fois de plus, ComPaRe fait du patient un acteur de la recherche sur sa maladie.

À l'occasion de cette publication, ComPaRe Endométriose remercie toutes les participantes et relance son appel à la participation. En s'inscrivant sur ComPaRe (<https://compare.aphp.fr/endometriose/>), les patientes contribuent à faire avancer la recherche médicale publique sur leur maladie et font entendre leur voix.



Créée en 2017 par l'AP-HP, ComPaRe, la Communauté de Patients soins pour la Recherche rassemble aujourd'hui plus de 50 000 patients volontaires partout en France. Ils contribuent à faire avancer la recherche sur leur(s) maladie(s) chronique(s) en répondant régulièrement aux questionnaires en ligne des chercheurs, sur la plateforme sécurisée <https://compare.aphp.fr>.

Les patients participent à la cohorte générale et/ou à l'une des quatorze cohortes dédiées au diabète, à la maladie de Verneuil, au vitiligo, à la lombalgie chronique, aux maladies rénales, aux vascularites, à l'hypertension artérielle, à l'endométriose, aux neurofibromatoses ou au syndrome de Marfan.

Référence : Solène Gouesbet, Marina Kvaskoff, Carolina Riveros, Élise Diard, Isabelle Pane, Zélia Goussé-Breton, Michelle Valenti, Marie Gabillet, Camille Garoche, Philippe Ravaut, et Viet-Thi Tran. **Journal of Women's Health**

[1] <https://www.aphp.fr/contenu/etude-compare-si-vous-aviez-une-baguette-magique-que-changeriez-vous-dans-votre-prise-en>

Université Paris Cité est une université de recherche intensive pluridisciplinaire au cœur de la capitale, qui se hisse au meilleur niveau international grâce à sa recherche, à la diversité de ses parcours de formation, à son soutien à l'innovation, et à sa participation active à la construction de l'espace européen de la recherche et de la formation. Université Paris Cité est composée de trois Facultés (Santé, Sciences et Sociétés et Humanités), d'un établissement-composante, l'Institut de physique du globe de Paris et d'un organisme de recherche partenaire, l'Institut Pasteur. Université Paris Cité compte

63 000 étudiants, 7 500 enseignants-chercheurs et chercheurs, 2700 personnels administratifs et techniques, 21 écoles doctorales et 119 unités de recherche. www.u-paris.fr

À propos de l'Université Paris-Saclay : Née de la volonté conjugée d'universités, de grandes écoles et d'organismes de recherche, l'Université Paris-Saclay compte parmi les grandes universités européennes et mondiales, couvrant les secteurs des Sciences et Ingénierie, des Sciences de la Vie et Santé, et des Sciences Humaines et Sociales. Sa politique scientifique associe étroitement recherche et innovation, et s'exprime à la fois en sciences fondamentales et en sciences appliquées pour répondre aux grands enjeux sociétaux. Du premier cycle au doctorat, en passant par des programmes de grandes écoles, l'Université Paris-Saclay déploie une offre de formation sur un large spectre de disciplines, au service de la réussite étudiante et de l'insertion professionnelle. Elle prépare les étudiants à une société en pleine mutation, où l'esprit critique, l'agilité et la capacité à renouveler ses compétences sont clés. L'Université Paris-Saclay propose également un riche programme de formations tout au long de la vie. Située au sud de Paris sur un vaste territoire, l'Université Paris-Saclay bénéficie d'une position géographique favorisant à la fois sa visibilité internationale et des liens étroits avec ses partenaires socio-économiques - grands groupes industriels, PME, start-up, collectivités territoriales, associations... www.universite-paris-saclay.fr

L'Inserm est un établissement public à caractère scientifique et technologique, placé sous la double tutelle du ministère de la Santé et du ministère de la Recherche. Dédié à la recherche biologique, médicale et à la santé humaine, il se positionne sur l'ensemble du parcours allant du laboratoire de recherche au lit du patient. Sur la scène internationale, il est le partenaire des plus grandes institutions engagées dans les défis et progrès scientifiques de ces domaines.

À propos de l'AP-HP : Premier centre hospitalier et universitaire (CHU) d'Europe, l'AP-HP et ses 38 hôpitaux sont organisés en six groupements hospitalo-universitaires (AP-HP. Centre - Université Paris Cité; AP-HP. Sorbonne Université ; AP-HP. Nord - Université Paris Cité; AP-HP. Université Paris Saclay ; AP-HP. Hôpitaux Universitaires Henri Mondor et AP-HP. Hôpitaux Universitaires Paris Seine-Saint-Denis) et s'articulent autour de cinq universités franciliennes. Étroitement liée aux grands organismes de recherche, l'AP-HP compte quatre instituts hospitalo-universitaires d'envergure mondiale (ICM, ICAN, IMAGINE, FOReSIGHT) et le plus grand entrepôt de données de santé (EDS) français. Acteur majeur de la recherche appliquée et de l'innovation en santé, l'AP-HP détient un portefeuille de 650 brevets actifs, ses cliniciens chercheurs signent chaque année plus de 10 000 publications scientifiques et plus de 4 000 projets de recherche sont aujourd'hui en cours de développement, tous promoteurs confondus. L'AP-HP a obtenu en 2020 le label Institut Carnot, qui récompense la qualité de la recherche partenariale : le Carnot@AP-HP propose aux acteurs industriels des solutions en recherche appliquée et clinique dans le domaine de la santé. L'AP-HP a également créé en 2015 la Fondation de l'AP-HP pour la Recherche afin de soutenir la recherche biomédicale et en santé menée dans l'ensemble de ses hôpitaux. <http://www.aphp.fr>