

## Projet de stage de M1 en Démographie

### Etude des facteurs associés au délai de diagnostic de l'endométriose dans la cohorte ComPaRe-Endométriose

Stagiaire : Zélia Goussé

#### Introduction

L'endométriose est une maladie gynécologique chronique touchant 10% des femmes en âge de procréer<sup>1</sup>. Elle est associée à des symptômes débilitants (douleurs pelviennes chroniques, dysménorrhées, dyspareunie, dysurie, dyschésie, infertilité, fatigue chronique) qui ont un fort impact sur la qualité de vie des femmes atteintes<sup>2</sup>. Malheureusement, elle est difficile à diagnostiquer – le délai entre l'apparition des symptômes et le diagnostic de l'endométriose est estimé à 7 ans en moyenne<sup>2</sup>. Il est aujourd'hui crucial de réduire ce délai de diagnostic, afin d'améliorer la prise en charge des femmes atteintes d'endométriose et limiter l'impact de la maladie sur leur qualité de vie. Pour cela, il est essentiel de connaître les caractéristiques des patientes associées à ce délai afin de cibler au mieux les actions de politiques publiques. Ce projet de stage de M1 vise à étudier les facteurs associés au délai de diagnostic dans la cohorte ComPaRe-Endométriose.

#### Objectifs

**O1** : Décrire les **circonstances du diagnostic** et les profils de **parcours de soin** des femmes atteintes d'endométriose

**O2** : Explorer les **facteurs associés au délai de diagnostic** (délai entre l'apparition des symptômes et le diagnostic de la maladie), en particulier :

- facteurs socio-démographiques : situation professionnelle, profession, niveau d'études, environnement socio-économique (assistance sociale, assurance maladie complémentaire, statut marital, biens, difficultés financières, soutien dans l'entourage), lieu de résidence, distance entre le lieu de résidence et les centres de soins spécialisés
- types de symptômes
- professionnels de santé ayant posé le diagnostic
- obstacles dans la prise en charge identifiés par les patientes
- présence de comorbidités, handicap
- antécédents familiaux de la maladie

#### Matériels et méthodes

##### *Population d'étude*

ComPaRe (Communauté de Patients pour la Recherche) est un projet de recherche participative basé sur une e-cohorte de patients atteints de maladies chroniques ([www.compare.aphp.fr](http://www.compare.aphp.fr)). Les participants sont des adultes de 18 ans et plus ayant au moins une maladie chronique (définie comme une maladie nécessitant des soins médicaux pendant au moins 6 mois) et ayant accepté de répondre à des questionnaires en ligne pour accélérer la recherche sur leur(s) maladie(s). Le recrutement a démarré en janvier 2017 et est actuellement toujours ouvert, avec plus de 36 000 participants inscrits à ce jour.

ComPaRe-Endométriose est une cohorte spécifique du projet ComPaRe, focalisée sur l'endométriose. Ouverte en octobre 2018, la cohorte compte aujourd'hui plus de 9000 patientes atteintes d'endométriose, d'adénomyose, ou des deux pathologies, quels que soient leur âge au diagnostic et leur parcours avec la maladie.

### *Données disponibles*

A leur entrée dans l'étude, les participants ComPaRe remplissent un **questionnaire d'inclusion** sur leur santé et leur vie socio-professionnelle ; celui-ci comprend des données démographiques (âge, sexe, statut marital, lieu d'habitat, niveau d'étude), et des informations mises à jour chaque année sur la situation familiale et professionnelle, la consommation de tabac et d'alcool, le poids et la taille actuels, et la survenue de pathologies. Les participants ComPaRe répondent ensuite tous les mois à des questionnaires standardisés, renseignant leur vie avec la maladie (y compris le fardeau de leur traitement, leurs symptômes, leurs traitements) ainsi que des données générales sur leur niveau de vie, leur niveau de qualité de vie, d'activité physique, leur moral et leur sommeil, et, chez les femmes, leurs caractéristiques menstruelles et reproductives.

Dans la cohorte ComPaRe-Endométriose, un premier questionnaire spécifique (Q1) a été envoyé aux participantes en 2019 et a collecté des données détaillées sur le **diagnostic** (circonstances et âge au diagnostic, âge de début des symptômes (pour les patientes symptomatiques), examens, types de professionnels de santé consultés et niveau d'information délivrée, stade et type d'endométriose...), le **parcours de soin** des patientes (nombre de professionnels de santé consultés par type de spécialité avant le diagnostic, nombre de consultations...), le **stade** et le **type** de la maladie (dont l'adénomyose), ainsi que sur les **antécédents familiaux** d'endométriose, d'adénomyose et de douleurs pelviennes chroniques.

### *Stratégie d'analyse*

Après une revue de la littérature sur cette thématique, les circonstances du diagnostic et les profils de parcours de soin seront décrits à l'aide de statistiques descriptives à partir du questionnaire Q1 (objectif **O1**). Une cartographie des participantes de ComPaRe-Endométriose en fonction du lieu de résidence sera réalisée par la stagiaire démographe, et le délai de diagnostic sera décrit en fonction du lieu de résidence afin de rechercher des disparités géographiques potentielles dans le délai de prise en charge des patientes. Les facteurs associés au délai de diagnostic seront ensuite analysés par modèles de régression logistique et de régression linéaire ; la stratégie d'analyse sera précisée en fonction des données observées sur le délai (objectif **O2**). Les résultats seront présentés globalement et selon le type et le stade d'endométriose.

### **Retombées attendues**

Les résultats de ce projet de stage permettront d'améliorer nos connaissances sur les facteurs liés au délai de diagnostic de l'endométriose en France et, à terme, contribueront à fournir une base pour le développement de politiques d'amélioration de la prise en charge des patientes. Ce stage sera également l'occasion de préparer un projet de recherche dans le cadre d'un contrat d'alternance pour la stagiaire lors de son M2 de Démographie, qui portera sur l'impact de la maladie dans la vie des patientes.

### **Modalités d'encadrement**

Le stage, qui aura lieu en juin-juillet 2020, sera encadré par Marina Kvaskoff, responsable scientifique et présidente du conseil scientifique de ComPaRe-Endométriose. La stagiaire aura des réunions de suivi régulières avec son encadrante, au minima une fois par semaine. Elle sera également en interaction avec les membres de l'équipe « Exosome et Hérité » de l'Inserm U1018 et sera invitée à participer aux réunions trimestrielles du conseil scientifique de ComPaRe-Endométriose. En fin de stage, elle présentera ses résultats à l'équipe d'accueil Inserm ainsi qu'au CS de ComPaRe-Endométriose.

### **Données nécessaires pour la réalisation du stage et demandées à l'équipe ComPaRe**

- Questionnaire d'inclusion ComPaRe : lieu de résidence, situation familiale, situation professionnelle et niveau d'études, comorbidités, handicap
- Questionnaires généraux ComPaRe :
  - . Votre vie avec la maladie : obstacles dans la prise en charge (pb\_PEC\_ini), vos symptômes
  - . Niveau de vie : toutes les variables
  - . Santé des femmes : toutes les variables
- Questionnaire Q1 ComPaRe-Endométriose : toutes les variables

### **Références**

1. Zondervan KT, Becker CM, Missmer SA. Endometriosis. N Engl J Med. 2020;382(13):1244-1256.
2. Nnoaham KE, Hummelshoj L, Webster P, et al. Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. Fertil Steril. 2011.