

**Protocole de recherche :**

Facteurs associés à la qualité de vie des femmes atteintes d'endométriose dans la cohorte  
ComPaRe-Endométriose

**Responsable principal du projet :**

|                |  |
|----------------|--|
| Nom            | Kvaskoff   |
| Prénom         | Marina   |
| Affiliation(s) | Inserm U1018, équipe « Exposome et Hérité » CESP |
| Mail           | Marina.KVASKOFF@gustaveroussy.fr                 |
| Téléphone      | (+33) 6-59-35-45-59                              |

**Comité scientifique :**

| Nom                        | Grade/Titre                        | Affiliation(s)                |
|----------------------------|------------------------------------|-------------------------------|
| AFLAK Nizar                | Chirurgien gynécologue             | Hôpital Beaujon APHP, Clichy  |
| BORGHESE Bruno             | Gynécologue médical et obstétrique | Hôpital Cochin APHP, Paris    |
| GABILLET Marie             | Patiente (association)             | EndoMIND                      |
| GAUTIER Juliette           | Patiente (hors association)        |                               |
| INDERSIE Émilie            | Patiente (association)             | EndoFrance                    |
| KVASKOFF Marina            | Épidémiologiste                    | Inserm, Paris                 |
| LHUIILLERY Delphine        | Médecin algologue                  | Paris                         |
| MILLEPIED Anne-Charlotte   | Doctorante en sociologie           | EHESS                         |
| NEVE DE MEVERGNIES Margaux | Doctorante en sociologie           | EHESS                         |
| PETIT Erick                | Radiologue                         | GHPSJ, Paris                  |
| PLOTEAU Stéphane           | Gynécologue médical et obstétrique | CHU, Nantes                   |
| POULAIN Myriam             | Patiente (association)             | EndoAction                    |
| ROMAN Horace               | Chirurgien gynécologue             | Clinique Tivoli, Bordeaux     |
| ROMERIO Alice              | Post-doctorante sociologue         | CEET, Cnam, Paris             |
| SAUVANET Éric              | Gynécologue médical et obstétrique | GHPSJ, Paris                  |
| TASSY Sylvain              | Gynécologue médical et obstétrique | Polyclinique Saint Jean, Nice |

## 1. Contexte

L'endométriose est une maladie gynécologique chronique, inflammatoire et hormono-dépendante qui touche 10% des femmes en âge de procréer (1). Elle se définit par la présence de cellules semblables à celles de l'endomètre se situant en dehors de l'utérus, généralement sur les surfaces péritonéales et les ovaires ; les lésions peuvent également toucher d'autres organes tels que les intestins et la vessie. Chez les femmes atteintes d'endométriose, les cellules réagissent aux hormones du cycle menstruel et saignent comme elles le feraient dans l'utérus, ce qui entraîne le développement de lésions, cicatrisations, inflammations, et adhérences entre les organes. Cette maladie est associée à des symptômes particulièrement débilitants qui ont un fort impact sur la qualité de vie des femmes atteintes : dysménorrhées (douleurs menstruelles chroniques), mais également douleurs abdominales acycliques, dyspareunie (douleurs lors des rapports sexuels), dysurie (douleurs lors de la miction), dyschésie (douleurs lors de l'évacuation de selles), troubles digestifs fonctionnels, douleurs neuropathiques et fatigue chronique. (2). Cependant, certaines personnes peuvent être asymptomatiques, dans ce cas la maladie est souvent découverte de manière fortuite, lors d'une recherche des causes d'infertilité par exemple ; l'endométriose est en effet associée à une infertilité dans environ un tiers des cas (1). Lorsque les lésions sont localisées au niveau du muscle utérin, on parle d'adénomyose. Si l'adénomyose a longtemps été décrite comme une forme d'endométriose, il semble aujourd'hui qu'elle constitue une pathologie distincte en termes de présentation clinique et mécanismes de pathogénèse (3).

Ces symptômes affectent le bien-être physique, mental, sexuel et social des femmes ainsi que leur productivité au travail (2,4,5). Malheureusement, les femmes atteintes témoignent fréquemment d'un parcours d'errance avec la maladie – le délai entre l'apparition des symptômes et le diagnostic est estimé à 7 ans en moyenne.

L'endométriose est une maladie chronique pour laquelle il n'existe actuellement pas de traitement curatif (6). La stratégie de traitement consiste à soulager les symptômes douloureux avec en première intention un traitement hormonal ; une prise d'antalgiques peut également être proposée, ainsi que des thérapies alternatives non médicamenteuses (kinésithérapie, ostéopathie...) et des activités physiques comme le yoga (7–9). On manque considérablement de connaissances et de ressources pour traiter efficacement la maladie, et pour améliorer sa prise en charge et la qualité de vie des patientes.

Les symptômes particulièrement lourds, les difficultés psychologiques (anxiété, dépression...) ou encore les conditions socio-économiques ont potentiellement un retentissement important sur la qualité de vie des femmes atteintes d'endométriose, comme le suggèrent certaines études menées à l'étranger (2,10–13).

Cependant, la littérature sur les facteurs associés à la qualité de vie chez les femmes atteintes d'une endométriose jusqu'à présent a principalement porté sur les symptômes de la maladie, notamment les douleurs. Or la qualité de vie dépend de nombreux facteurs, allant des conditions socio-économiques et démographiques, au mode de vie, en passant par les caractéristiques de la maladie. Par ailleurs, les précédentes études ont été majoritairement conduites dans des pays anglo-saxons, et elles étaient limitées par l'utilisation de mesures d'impact hétérogènes, un faible nombre de cas (~1400 maximum), et la sélection de populations de patientes traitées/opérées à l'hôpital.

Aujourd'hui, il est crucial de disposer d'une vue d'ensemble des facteurs associés à la qualité de vie des patientes atteintes d'endométriose afin d'identifier, au sein d'une même population, les besoins spécifiques des patientes et ainsi améliorer la qualité de leur prise en charge. Il est également essentiel de disposer de données françaises afin de cibler au mieux les actions des politiques publiques.

Cette étude vise à analyser, chez les femmes atteintes d'endométriose et/ou d'adénomyose, les facteurs associés à leur qualité de vie dans la cohorte ComPaRe-Endométriose.

## **2. ComPaRe : Communauté de Patients pour la Recherche**

Le présent projet sera niché dans la *Communauté de Patients pour la Recherche (ComPaRe)* ([www.compare.aphp.fr](http://www.compare.aphp.fr)). ComPaRe est un projet porté par l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris et l'Université de Paris visant à accélérer la recherche sur les maladies chroniques. ComPaRe s'appuie sur une e-cohorte de patients adultes, souffrant d'une maladie chronique. L'objectif est de recruter 100 000 patients en 10 ans et de les suivre pendant 10 ans.

Dans ComPaRe, les participants sont suivis via des questionnaires en ligne permettant de collecter des critères de jugement rapportés par les patients (en anglais « Patient Reported Outcome Measures » [PROMS]) ou des expériences rapportées par les patients (Patient Reported Experience Measures [PREMS]).

Les données rapportées directement par les patients ont pour objectif d'être enrichies par d'autres sources de données telles que :

- Données provenant de bases médico-administratives (e.g. SNDS)
- Données hospitalières (entrepôts de données hospitaliers)
- Données provenant des outils connectés des patients (mesure de l'activité physique, du sommeil, glycémie)

### **2.1. ComPaRe : une plateforme de recherche**

ComPaRe est une infrastructure de recherche permettant à toute équipe de recherche publique (hospitalière, universitaire ou institutionnelle) d'utiliser des données collectées dans ComPaRe ou de demander la collecte de nouvelles données (e.g., en ajoutant de nouveaux

questionnaires en ligne) pour répondre à des questions de recherche sur les maladies chroniques.

Le modèle permet d'accélérer la recherche dans les maladies chroniques en :

- *Simplifiant le recrutement des participants dans la recherche clinique.* Le recrutement des patients est réalisé une seule fois. Ensuite, les patients peuvent participer aux études qui les concernent et qui les intéressent.
- *Simplifier la réalisation de recherches nécessitant l'accès à des données externes (entrepôts de données hospitaliers, SNIIRAM, objets connectés etc.).*
- *Améliorant le partage de données.* Toutes les informations recueillies pourront être réutilisées. Ceci allègera le fardeau des participants qui ne devront pas répondre plusieurs fois à la même question, posée par des chercheurs différents ; limitant un « gâchis de la recherche »
- *Réduisant les coûts liés à la recherche avec une plateforme commune.* La plateforme ne sera construite qu'une seule fois et servira de multiples fois. Toutes les améliorations bénéficieront à l'ensemble des recherches qui y sont (et seront) menées.

## 2.2. ComPaRe-Endométriose

ComPaRe-Endométriose est une sous cohorte nichée dans ComPaRe qui est focalisée sur l'endométriose et l'adénomyose. Ouverte en octobre 2018, la cohorte a démarré en avril 2019 avec l'envoi d'un premier questionnaire spécifique et compte aujourd'hui plus de 13 000 patientes atteintes d'endométriose, d'adénomyose, ou des deux pathologies, quels que soient leur âge au diagnostic et leur parcours avec la maladie.

A leur entrée dans l'étude, toutes les participantes de 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.

Jusqu'à présent, dans la cohorte ComPaRe-Endométriose, sept questionnaires spécifiques ont été envoyés aux participantes :

- Le questionnaire initial (Q1), envoyé en 2019, collecte des informations sur le diagnostic, le parcours médical et les antécédents familiaux de la maladie des patientes.

- Le questionnaire annuel de suivi (Qs), envoyé pour la première fois en 2020, porte sur la situation actuelle des patientes vis-à-vis de leurs symptômes. Ce questionnaire collecte des informations sur le niveau de différents types de symptômes douloureux (dysménorrhées, dyspareunies, dyschézies, dysuries) au cours des 3 derniers mois, mesuré par échelle visuelle analogique. Il contient également des données sur d'autres types de symptômes et une section dédiée à l'utilisation de traitements des symptômes douloureux au cours des 12 derniers mois, ainsi que leur niveau d'impact sur le soulagement des douleurs.
- Un questionnaire envoyé en janvier 2021 porte sur le parcours chirurgical des femmes et leurs examens d'imagerie médicale (IRM et échographies pelviennes) (Q2).
- Deux questionnaires portent sur l'historique des symptômes au cours de la vie et leur sévérité (dysménorrhées et douleurs abdominales (Q3a) ; dysuries, dyschézies et dyspareunies (Q3b)). Ces douleurs sont mesurées par échelle visuelle analogique et les données sont recueillies de manière rétrospective pour plusieurs tranches d'âge (<15ans, 16-20 ans, 21-30 ans, 31-40ans, >41 ans).
- Un questionnaire en 4 parties sur les démarches de reconnaissance de la maladie (ALD, AAH, RQTH) (Q4a-d).
- Un questionnaire sur les thérapies alternatives utilisées par les patientes (Q5)
- Un questionnaire sur les douleurs neuropathiques (Q6)
- Un questionnaire sur la préservation de la fertilité par congélation d'ovocytes (Q7)

### 3. Objectifs

**Objectif 1** : Décrire la qualité de vie des patientes à l'entrée dans la cohorte (score EQ-5D)

**Objectif 2** : Explorer les facteurs associés :

- a. au niveau de qualité de vie à baseline (première évaluation du score EQ-5D)
- b. à l'évolution de la qualité de vie au cours du suivi

### 4. Design

Etude prospective.

#### 4.1. Patients participants

Les critères d'éligibilité sont :

Toutes les patientes inscrites dans la cohorte spécifique ComPaRe-Endométriose sont invitées à participer à cette étude, c'est-à-dire toutes les patientes ayant déclaré être atteintes d'endométriose et/ou adénomyose.

*Tous les patients inscrits dans ComPaRe répondant aux critères d'éligibilité présentés seront invités à répondre aux questionnaires en ligne s'y rapportant.*

## 5. Données recueillies

### 5.1. Recueil spécifique dans le cadre du projet

| Donnée collectée ou instrument utilisé   | Moment de la collecte   |
|--|-------------------------|
| Questionnaire endométriose initial Q1  | Extraction Janvier 2024 |
| Questionnaire annuel de suivi endométriose Qs1 à M12   | Extraction Janvier 2024 |
| Questionnaire annuel de suivi endométriose Qs1 à M24   | Extraction Janvier 2024 |
| Questionnaire annuel de suivi endométriose Qs1 à M36   | Extraction Janvier 2024 |
| Questionnaire annuel de suivi endométriose Qs1 à M48   | Extraction Janvier 2024 |
| Parcours chirurgical et examens d'imagerie médicale  | Extraction Janvier 2024 |
| Historique des symptômes au cours de la vie et leur sévérité (dysménorrhées et douleurs abdominales) | Extraction Janvier 2024 |
| Historique des symptômes au cours de la vie et leur sévérité (dysuries, dyschézies et dyspareunies)  | Extraction Janvier 2024 |
| Questionnaire reconnaissance de la maladie ALD / AAH / RQTH et informations diverses                 | Extraction Janvier 2024 |
| Questionnaire utilisation des thérapies alternatives et complémentaires                              | Extraction Janvier 2024 |
| Questionnaire Douleurs neuropathiques  | Extraction Janvier 2024 |

### 5.2. Données ComPaRe utilisées

En plus des données spécifiques au projet, des données recueillies pour tous les patients, dans le cadre du suivi général de ComPaRe seront utilisées :

| <b>Donnée requise</b>  | <b>Moment de la collecte</b>                                   |
|--|--|
| Date de naissance  | Au moment de l'inclusion dans ComPaRe                          |
| Niveau de diplôme (7 classes)  | Toutes les données disponibles depuis l'inclusion dans ComPaRe |
| Lieu d'habitat - département et commune de résidence (ou code postal)                              | Au moment de l'inclusion dans ComPaRe                          |
| Statut marital (5 classes)   | Toutes les données disponibles depuis l'inclusion dans ComPaRe |
| Profession principale (champ texte)  | Toutes les données disponibles depuis l'inclusion dans ComPaRe |
| Statut tabagique   | Toutes les données disponibles depuis l'inclusion dans ComPaRe |
| Consommation d'alcool  | Toutes les données disponibles depuis l'inclusion dans ComPaRe |
| Données anthropométriques (permettant le calcul d'un IMC)  | Toutes les données disponibles depuis l'inclusion dans ComPaRe |
| Santé des femmes (nombre de grossesses/parité, contraception, ménopause, etc.)                     | Toutes les données disponibles depuis l'inclusion dans ComPaRe |
| Nombre de maladies chroniques (continu)  | Toutes les données disponibles depuis l'inclusion dans ComPaRe |
| Type de maladies chroniques  | Toutes les données disponibles depuis l'inclusion dans ComPaRe |
| Précarité (auto évaluation de situation financière, propriétaire et hébergé en cas de difficultés) | Toutes les données disponibles depuis l'inclusion dans ComPaRe |
| Qualité de vie (EQ-5D)   | Toutes les données disponibles depuis l'inclusion dans ComPaRe |
| Qualité de sommeil (PSQI)  | Toutes les données disponibles depuis l'inclusion dans ComPaRe |
| Activité physique (IPAQ)   | Toutes les données disponibles depuis l'inclusion dans ComPaRe |

|  |  |
|--|--|
| Symptômes dépressifs (PHQ-9) / Symptômes d'anxiété (GAD-7) | Toutes les données disponibles depuis l'inclusion dans ComPaRe |
| Fardeau du traitement                                      | Toutes les données disponibles depuis l'inclusion dans ComPaRe |
| Données du module Grossesse                                | Dernières données disponibles                                  |

## 6. Analyses statistiques

L'analyse des données de cette étude sera réalisée par Zélia Breton, avec le soutien du pôle statistique de l'équipe "Exposome et Hérité" du Centre de recherche en Épidémiologie et Santé des Populations, Inserm U1018, et sous l'encadrement de Marina Kvaskoff, directrice de thèse, chercheuse Inserm et épidémiologiste dans l'équipe.

### 6.1. Variables à but descriptif

Les participantes seront décrites avec les caractéristiques suivantes (moyenne, écart-type, médiane, effectif, pourcentage, percentiles) :

- Age au moment de la réponse au questionnaire
- Perception de la situation financière
- Statut marital
- Situation d'emploi
- Niveau d'études
- Lieu de résidence
- Comorbidités (en ayant le détail des maladies afin de ne pas compter l'adénomyose comme une comorbidité lorsque la patiente souffre d'endométriose et d'adénomyose)
- Atteinte d'endométriose/adénomyose/les deux
- Type d'endométriose
- Stade d'endométriose
- Nombre de chirurgies pour l'endométriose
- Délai de diagnostic
- Pire niveau des symptômes (dysménorrhées, douleurs abdominales, dyspareunies, dyschésies, dysuries, dysuries) – valeurs NRS issues du QS
- Nombre d'années de vie avec les douleurs (questionnaires rétrospectifs sur les douleurs d'endométriose)
- Douleurs neuropathiques (Pain-Detect)

- Symptomatique
- IMC
- Statut tabagique
- Consommation d'alcool
- Niveau de dépression (PHQ-9)
- Niveau d'anxiété (GAD-7)
- Parité
- Statut vis-à-vis de la fertilité
- Fardeau du traitement
- Echelle état de santé perçu (EQ-5D)

Pour les données dépendantes du temps, nous décrivons les questionnaires en amont de la réponse au questionnaire Qualité de vie (EQ-5D)

L'outcome de notre étude sera décrit en continu selon le calcul du score (moyenne, écart-type, médiane, percentiles), ainsi qu'en description des combinaisons de scores discrets les plus fréquentes (effectif, pourcentage) :

- Qualité de vie (EQ-5D)

## **6.2. Critères d'évaluation**

- EQ-5D-5L (EuroQol) – score standardisé non spécifique à l'endométriose

Description du score standardisé selon les recommandations d'EuroQol (moyenne, écart-type, médiane, effectif, pourcentage, percentiles) :

- 5 items allant de 1 à 5
- Échelle allant de 0 à 100 de la dernière question du questionnaire standardisé (0 = pire santé vs. 100 = meilleure santé)
- Combinaisons de résultats les plus fréquentes (ex. 11122)
- Score continu allant de 1 (meilleure qualité de vie possible), à -0,53 (pire qualité de vie possible)

## **6.3. Variables d'intérêt et d'ajustement**

### **Variabes d'intérêt**

- Qualité de vie + état de santé perçu (EQ-5D)
- Age

- Caractéristiques socio-démographiques (perception de la situation financière, statut marital, situation d'emploi, niveau d'études, département et commune de résidence (ou code postal), propriétaire et hébergé en cas de difficultés, accès à une mutuelle)
- Mode de vie (tabac, alcool, anthropométrie, activité physique (IPAQ))
- Caractéristiques menstruelles et reproductives (âge des premières règles, statut ménopausique, parité, nombre de grossesses et leurs caractéristiques (âge à la grossesse, complications, issues))
- Statut vis-à-vis de la fertilité et préservation de la fertilité
- Présence de comorbidités (nombre et en ayant le détail des maladies afin de ne pas compter l'adénomyose comme une comorbidité lorsque la patiente souffre d'endométriose et d'adénomyose)
- Qualité du sommeil (PSQI)
- Moral (niveau de dépression (PHQ-9), niveau d'anxiété (GAD-7))
- Caractéristique de l'endométriose, parcours de diagnostic et de suivi
  - Atteinte d'endométriose / adénomyose / les deux
  - Symptomatique
  - Type et stade de la maladie
  - Parcours chirurgical
  - Historique des symptômes au cours de la vie
  - Antécédents familiaux d'endométriose, d'adénomyose et de douleurs pelviennes chroniques
  - Parcours médical jusqu'au diagnostic
  - Age au diagnostic, âge aux premiers symptômes, délai de diagnostic, année du diagnostic, temps écoulé depuis le diagnostic
  - Pire niveau des symptômes (dysménorrhées, douleurs abdominales, dyspareunies, dyschésies, dysuries, dysuries) – valeurs NRS issues du QS
  - Autres symptômes liés à l'endométriose (baisse de libido, douleur sciatique...), la douleur impose d'arrêter les rapports sexuels, détail sur les douleurs lors des rapports sexuels (à l'entrée du vagin, en profondeur...)
  - Douleurs neuropathiques (Pain-Detect)
  - Fréquence de suivi de l'endométriose
- Demande de reconnaissance de la maladie (avoir fait une demande de reconnaissance de la maladie via un ou plusieurs statuts, avoir obtenu un avis favorable à l'une de ces demandes de reconnaissances)
- Traitements et fardeau du traitement
  - Antécédents d'utilisation de traitements hormonaux
  - Amplification et soulagement des douleurs d'endométriose
  - Effets des divers traitements (pilule, anti-douleur, ostéo...)
  - Traitements pour la douleur (progestatifs, antidouleurs...)
  - Thérapies alternatives utilisées
  - Fardeau du traitement

### Variables d'ajustement

- Age, caractéristiques socio-démographiques, année de diagnostic.

#### 6.4. Plan d'analyse détaillé

Les analyses descriptives (**O1**) seront réalisées à l'aide de statistiques descriptives classiques (fréquences, écart-types, moyennes, percentiles).

Des modèles mixtes (**O2**) seront utilisés pour étudier les facteurs associés à la qualité de vie chez les femmes atteintes d'endométriose et/ou d'adénomyose avec au moins 2 points de suivi. L'intercept et la pente seront inclus en effets aléatoires.

Chaque caractéristique sera analysée dans des modèles bruts ajustés sur les temps de réponse en mois à partir du premier questionnaire EQ-5D (modèle 1), puis des modèles ajustés sur l'âge, les caractéristiques socio-économiques et l'année de diagnostic (modèle 2). Un Directed acyclic graph (DAG) sera réalisé afin d'identifier de potentielles variables d'ajustement supplémentaires.

Ces modèles permettront d'analyser aussi bien les variables d'intérêt (qualité de vie) que les variables explicatives (facteurs potentiellement associés) dépendantes du temps.

En ce qui concerne les variables avec données répétées, telles que l'intensité des symptômes douloureux (Qs1 ComPaRe-Endométriose), la consommation d'alcool, le statut tabagique, la qualité de sommeil (PSQI), l'activité physique (IPAQ) et les données anthropométriques, les valeurs considérées seront celles disponibles antérieurement au questionnaire de qualité de vie. Une étape de data-management permettra de gérer les données manquantes sur ces variables avec la méthode LOCF (*last observation carried forward*). Les données manquantes de l'EQ-5D générées par l'attrition seront gérées à partir d'une comparaison des caractéristiques des patientes ayant répondu à 1 vs. 2 ou 3 points de suivi, ainsi que via une repondération puis une imputation. La gestion des données manquantes sera menée avec l'appui du pôle statistique de l'équipe Exposome et Hérité.

#### 6.5. Retombées attendues

Ce projet de recherche est susceptible d'avoir un impact significatif dans le domaine de l'endométriose. Les résultats de ce projet permettront de décrire la qualité de vie des personnes atteintes d'endométriose, son évolution et ses déterminants pour la première fois dans une étude française de grande taille et portant sur une population de patientes aux profils variés. Il s'agira de l'étude la plus détaillée sur le sujet et de la première à analyser l'impact d'une grande diversité de facteurs sur l'évolution de la qualité de vie au sein d'une

étude prospective de patientes. Les résultats permettront d'enrichir la littérature, actuellement limitée dans ce domaine, et ils fourniront ainsi des connaissances importantes qui contribueront au développement de politiques d'amélioration de la prise en charge de l'endométriose. L'identification de facteurs susceptibles de moduler la qualité de vie est d'une importance cruciale étant donné l'impact important de l'endométriose sur la qualité de vie des patientes (2,14,15). L'identification de groupes de patientes potentiellement à risque de voir leur qualité de vie se détériorer apporteront des informations essentielles pour prévenir l'impact potentiel de la maladie. Aussi, identifier les facteurs permettant d'améliorer la qualité de vie permettra de porter des recommandations pour mieux vivre avec la maladie. A long terme, les résultats de ce projet contribueront à réduire le fardeau de la maladie chez les patientes et à diminuer l'impact de l'endométriose sur leur qualité de vie.

## **7. Aspects éthiques et réglementaires**

- Le projet ComPaRe a reçu un avis favorable par le Comité de protection des personnes – Ile de France 1 (IRB : 0008367).
- Le projet ComPaRe a reçu un avis favorable du Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé (CCTIRS) sous le numéro 16-395bis.
- Le projet a reçu un avis favorable de la CNIL, sous le numéro de dossier n°916397 (DR-2016-459) en date du 25/11/2016.
- Le projet a reçu un avis favorable du CEREES (11 avril 2019).

### **7.1. Ce projet spécifique est à obtenu les autorisations suivantes**

Ce projet spécifique est mené dans le cadre de ComPaRe-Endométriose. Les autorisations reçues pour ComPaRe couvrent la réalisation de ce projet spécifique.

## 8. Bibliographie

1. Zondervan KT, Becker CM, Missmer SA. Endometriosis. *N Engl J Med* 2020;382(13):1244–56.
2. Nnoaham KE, Hummelshoj L, Webster P, d’Hooghe T, de Cicco Nardone F, de Cicco Nardone C, et al. Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. *Fertil Steril* 2011;96(2):366-373.e8.
3. Vannuccini S, Petraglia F. Recent advances in understanding and managing adenomyosis. *F1000Research* 2019;8.
4. Simoens S, Dunselman G, Dirksen C, Hummelshoj L, Bokor A, Brandes I, et al. The burden of endometriosis: costs and quality of life of women with endometriosis and treated in referral centres. *Hum Reprod* 2012;27(5):1292–9.
5. Rush G, Misajon R, Hunter JA, Gardner J, O’Brien KS. The relationship between endometriosis-related pelvic pain and symptom frequency, and subjective wellbeing. *Health Qual Life Outcomes* 2019;17:123.
6. Vercellini P, Somigliana E, Viganò P, Abbiati A, Barbara G, Crosignani PG. Endometriosis: current therapies and new pharmacological developments. *Drugs* 2009;69(6):649–75.
7. Collinet P, Fritel X, Revel-Delhom C, Ballester M, Bolze PA, Borghese B, et al. Management of endometriosis. *Journal of Gynecology Obstetrics and Human Reproduction* 2018;47(7):265–74.
8. Sauvan M, Chabbert-Buffet N, Geoffron S, Legendre G, Wattier J-M, Fernandez H. Traitement médical de l’endométriose douloureuse chez l’adolescente, RPC Endométriose CNGOF-HAS. *Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie* 2018;46(3):264–6.
9. Wattier J-M. Antalgiques et alternatives thérapeutiques non médicamenteuses pluridisciplinaires, RPC Endométriose CNGOF-HAS. *Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie* 2018;46(3):248–55.
10. Márki G, Bokor A, Rigó J, Rigó A. Physical pain and emotion regulation as the main predictive factors of health-related quality of life in women living with endometriosis. *Hum Reprod* 2017;32(7):1432–8.
11. Souza CA, Oliveira LM, Scheffel C, Genro VK, Rosa V, Chaves MF, et al. Quality of life associated to chronic pelvic pain is independent of endometriosis diagnosis--a cross-sectional survey. *Health Qual Life Outcomes* 2011;9:41.
12. Kiykac Altinbas S, Bayoglu Tekin Y, Dilbaz B, Dilbaz S. Evaluation of quality of life in fertile Turkish women with severe endometriosis. *J Obstet Gynaecol* 2015;35(1):49–52.

13. Abd El-Kader AI, Gonied AS, Lotfy Mohamed M, Lotfy Mohamed S. Impact of Endometriosis-Related Adhesions on Quality of Life among Infertile Women. *Int J Fertil Steril* 2019;13(1):72–6.
14. Fourquet J, Gao X, Zavala D, Orengo JC, Abac S, Ruiz A, et al. Patients' report on how endometriosis affects health, work, and daily life. *Fertility and Sterility* 2010;93(7):2424–8.
15. De Graaff AA, D'Hooghe TM, Dunselman GAJ, Dirksen CD, Hummelshoj L, WERF EndoCost Consortium, et al. The significant effect of endometriosis on physical, mental and social wellbeing: results from an international cross-sectional survey. *Human Reproduction* 2013;28(10):2677–85.