



Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



Article original

Le Centre expert de diagnostic et de prise en charge multidisciplinaire de l'endométriose de Rouen : une expérience pilote française

The Rouen Expert center in the diagnosis and multidisciplinary management of endometriosis: A French pilot experiment

H. Roman ^{*}, I. Chanavaz-Lacheray, l'équipe Rouendométrie

Centre expert de diagnostic et prise en charge multidisciplinaire de l'endométriose, CHU de Rouen, 76031 Rouen, France

INFO ARTICLE

Historique de l'article :
Reçu le 20 mars 2018

Mots clés :
Endométriose
Centre expert
Centre de référence
Diagnostic
Endométriose profonde
Endométriose digestive.

R É S U M É

Objectif. – Décrire rétrospectivement l'activité du Centre expert de diagnostic et de prise en charge multidisciplinaire de l'endométriose de Rouen, au cours des périodes précédant et suivant la labellisation en tant que centre expert.

Méthodes. – Nous avons réalisé une étude rétrospective qui recense les principales missions d'un centre expert, de janvier 2013 à mars 2018.

Résultats. – Le centre expert de Rouen est un réseau régional, composé d'un centre de référence articulé avec des centres de compétence publiques et privés de Normandie. Dix à 11 réunions de concertation multidisciplinaire ont été organisées/an, avec la discussion de 15 à 20 dossiers, et la participation de médecins provenant de 17 établissements. Parmi, 2066 patientes avec le diagnostic « endométriose » ont été hospitalisées au centre de référence, dont 615 patientes ont été opérées pour une endométriose colorectale, et 607 parmi elles (98,7 %) par coelioscopie. Dans 444 interventions (72,2 %) l'équipe chirurgicale a été multidisciplinaire. 50 cycles de préservation de la fertilité ont été effectués. L'activité de recherche s'est concrétisée par 76 articles scientifiques, dont 41 (53,9 %) ont été publiés dans une revue de rang SIGAPS A ou B. L'enseignement a été organisé pour les professionnels de santé en exercice, en formation et pour les infirmières scolaires.

Conclusion. – L'expérience pilote rouennaise a contribué à l'amélioration de la prise en charge de la maladie en Normandie. Cette expérience pourrait être exportée dans toutes les régions de France, afin de fédérer les professionnels de santé autour d'un programme national de lutte contre l'endométriose.

© 2018 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

A B S T R A C T

Keywords:
Endometriosis
Expert center
Referral center
Diagnostic
Bowel endometriosis.

Objectives. – To retrospectively describe the activity of the Diagnosis and Multidisciplinary Management of Endometriosis Expert Center of Rouen-Normandy, before and after official identification by French Health Authorities.

Methods. – Retrospective study of the main activities of an Expert Center, from January 2013 to March 2018.

Results. – The Endometriosis Expert Center of Rouen-Normandy is a regional network, organised as a pyramid with a Referral Center at the top (the Rouen University Hospital) leading a network of public and private Expertise Centers below in Normandy. Ten to 11 Multidisciplinary Team meetings per year were organised, allowing the study of 15 to 20 cases by physicians coming from up to 17 different places (hospital, clinic or private practice). 2066 patients diagnosed with endometriosis were hospitalised in the Referral Center, among them 615 were operated for colorectal endometriosis, among which 607 by laparoscopy (97%). The surgical team was multidisciplinary in 444 surgeries (72.2%). 50 cycles of fertility

^{*} Auteur correspondant.
Adresse e-mail : horace.roman@gmail.com (H. Roman).

preservation (oocyte freezing) were led. Research activity allowed the publication of 76 scientific articles, among which 41 (53.9 %) in a journal of rank SIGAPS A or B. Medical training was organised for active health professionals as well as students, including school nurses.

Conclusion. – The Endometriosis Expert Center of Rouen-Normandy pilot project has helped improving the diagnosis and better management of the disease in Normandy. This experiment could be exported to all the other regions of France, in order to unit health professionals with the aim of a national fight program against endometriosis.

© 2018 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

1. Introduction

La création des centres experts ou de référence dans l'endométriose a été perçue comme une nécessité dans plusieurs pays occidentaux au cours des dix dernières années, afin d'assurer une meilleure prise en charge des formes sévères de la maladie [1]. Dès 2005, au Danemark (pays de 5,7 millions d'habitants) seuls deux centres experts, un à Aarhus [2] et l'autre à Copenhague, sont autorisés à prendre en charge les patientes avec endométriose profonde. Dans d'autres pays, comme l'Italie ou le Brésil, quelques centres se sont imposés grâce à un nombre annuel important de patientes prises en charge avec des formes sévères de la maladie. Ces centres disposent d'équipes multidisciplinaires expérimentées et ont acquis, à juste titre, une reconnaissance internationale [3–6]. Néanmoins, dans la plupart des cas, le fonctionnement de ces centres n'est pas véritablement fondé sur un réseau de plusieurs établissements, tandis que les Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP) impliquent presque exclusivement les médecins de l'établissement accueillant l'équipe experte.

L'association Rouendométriose, fondée en 2006, a pour vocation de « promouvoir la formation médico-chirurgicale de l'endométriose, organiser des journées de formation et d'enseignement ». Elle a porté dès 2013, soutenue par le CHU de Rouen et l'association de patientes Endofrance, auprès des instances locale (Agence Régionale de Santé ou ARS) et nationale (Ministère de la Santé) le projet du 1er Centre de Référence en Endométriose multi-site (public et privé) et multidisciplinaire. Ce centre a pour but d'améliorer la prise en charge de l'endométriose, en fédérant des professionnels de santé d'horizons et de spécialités différentes sur tout le territoire haut normand. Son fonctionnement s'appuie sur le modèle des Centres de Référence, et doit donc assurer 5 missions : de prise en charge et de recours, de coordination, d'expertise, d'enseignement et de recherche [7]. Une de ses principales activités a été de mettre en place dès mars 2013 une RCP régionale mensuelle, à laquelle sont conviés tous les médecins qui prennent en charge des femmes atteintes d'endométriose.

Depuis mars 2016, le centre bénéficie d'une labellisation par l'ARS en tant que Centre expert de diagnostic et prise en charge multidisciplinaire de l'endométriose, qui correspond à une expérience pilote de 2 ans (2016–2018) accompagnée d'un financement qui est versé au CHU de Rouen, et relève d'une évaluation de ses activités. Le budget incluait le financement d'un mi-temps de secrétariat, d'un quart de temps de praticien hospitalier et des frais de fonctionnement. Cette labellisation a été obtenue dans le même temps que l'implication du Ministère de la Santé dans l'endométriose [8], qui a également missionné la Haute Autorité Santé pour mettre à jour les Recommandations pour la Pratique Clinique sur l'Endométriose, en lien avec le Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français (CNGOF) [9]. Le ministère a annoncé l'expérimentation normande et a conclu que « l'ensemble de ces recherches et expérimentations en cours, ainsi que les futures recommandations de la HAS, allaient

permettre en 2017 de construire un nouveau modèle de prise en charge des femmes atteintes d'endométriose. Ce modèle sera construit avec les professionnels de santé et les associations de patientes. » Par ailleurs, le CNGOF s'est saisi de la problématique des centres experts en endométriose, et a mis en place une commission dont les travaux se sont conclus fin 2017 [10,11].

L'objectif de notre étude est de décrire rétrospectivement l'activité de notre centre, au cours des périodes précédant et suivant la labellisation en tant que centre expert.

2. Méthodes

Nous avons réalisé une étude rétrospective qui recense les principales missions d'un centre expert. L'activité présentée concerne celle de 2013–2015 (avant la labellisation) et 2016, 2017 et 2018 (janvier-mars) (après la labellisation).

Le centre expert de Rouen a été conçu comme un réseau régional. Au centre du réseau se trouve le centre de référence, composé des membres des différentes équipes du CHU de Rouen (gynécologie, médecine de la reproduction, chirurgie digestive, chirurgie urologique, imagerie, gastroentérologie, centre antidouleurs). Le centre de référence est articulé avec des centres de compétence publiques et privés de l'agglomération rouennaise et de la région Haute Normandie (Le Havre, Evreux, Elbeuf, Dieppe). Les médecins des centres de compétence participant au projet sont des chirurgiens gynécologues (Clinique Mathilde, CH du Havre, CH d'Evreux, CH d'Elbeuf), chirurgiens urologues (Clinique Mathilde, Clinique du Cèdre), radiologues (Clinique Mathilde, Clinique Saint Hilaire, Clinique de Cèdre, Clinique de l'Europe et des centres privés d'imagerie du Havre et de Dieppe), gastroentérologues (Clinique du Cèdre, Clinique Saint Hilaire), gynécologues de ville, médecins de la reproduction, ostéopathes, etc. Ces experts s'organisent en « collège » de chaque spécialité afin de garantir une présence à chaque réunion. Comme ces experts appartiennent à différents établissements de la région, publics ou privés, ces RCP ont lieu alternativement dans différents établissements (CHU de Rouen, mais aussi Clinique Mathilde, Clinique du Cèdre, Clinique Saint Hilaire). Les réunions sont mensuelles et permettent la discussion de 15 à 20 dossiers de patientes atteintes d'endométriose, conduisant à des propositions de stratégies thérapeutiques individualisées.

Les patientes opérées pour une endométriose dans un des centres participant au réseau du centre expert sont enregistrées dans une cohorte prospective (CIRENDO) [12], dont la gestion est assurée par un attaché de recherche clinique. Cette base de données contient en 2018 plus de 2,500 patientes qui sont suivies grâce à des questionnaires qui leur sont adressés à 1,3,5 et 7 ans postopératoires, et constitue le point de départ de nombreuses études cliniques. Les interventions chirurgicales sont réalisées au centre de référence par un chirurgien professeur des universités (6 demi-journées hebdomadaires, dédiées exclusivement à la chirurgie de l'endométriose profonde à partir de 2014), deux chirurgiens praticiens hospitaliers (respectivement 1 et 3 demi-

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/8926190>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/8926190>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)