

**NOTE DE
CADRAGE**

Prise en charge de l'endométriose : Actualisation de la place des examens d'imagerie et Fiches pratiques en échographie et IRM

Validée par le Collège le 12 juin 2024

Date de la saisine : 3 octobre 2023**Demandeur** : DGOS**Service(s)** : SBP_DQSS**Personne(s) chargée(s) du projet** : Christine Revel (HAS), Pierre Gabach (HAS), Isabelle Thomassin-Naggara et Pascal Rousset (Radiologues SIFEM/CNP Radiologie)

1. Présentation et périmètre

1.1. Demande

La Direction générale de l'Offre des Soins (DGOS) dans le cadre de la Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose a sollicité la Haute Autorité de santé (HAS), pour une actualisation de la partie imagerie diagnostique des recommandations de bonne pratique « Prise en charge de l'endométriose » élaborées avec le Collège National de Gynécologues Obstétriciens (CNGOF) et publiées en 2018 et pour la réalisation de fiches pratiques en complément de cette actualisation.

En réponse à la DGOS, la Société d'Imagerie de la Femme (SIFEM) et la Société Française de Radiologie (SFR) sous l'égide du Conseil National Professionnel (CNP) de Radiologie, ont décidé de conduire cette actualisation en collaboration avec le CNGOF et d'élaborer des fiches pratiques portant sur les bonnes pratiques en échographie et en IRM.

La SIFEM élabore cette recommandation en appliquant la méthode Recommandations pour la Pratique Clinique (RPC) de la HAS.

L'accompagnement de la HAS s'inscrit dans le cadre de l'expérimentation de la procédure de labellisation par la HAS d'une recommandation élaborée par une société savante :

- La note de cadrage est validée par le Collège de la HAS.
- Les déclarations d'intérêts des membres du groupe de travail ont été validés par le Comité de validation des déclarations d'intérêts de la HAS.
- L'équation de recherche documentaire est élaborée par la HAS afin de garantir l'exhaustivité de cette recherche.
- Un chef de projet de la HAS suit et accompagne la société savante dans l'élaboration de cette recommandation.

1.2. Contexte

L'endométriose est une maladie gynécologique chronique qui affecte environ 10% des femmes en âge de procréer. Elle se caractérise par la présence de tissu semblable à la muqueuse utérine en dehors de l'utérus, souvent sur les organes pelviens comme les ovaires, les trompes de Fallope, le péritoine et parfois d'autres organes pelviens ou et même parfois extra pelviens. Elle peut être responsable de douleurs pelviennes chroniques mais aussi des crises douloureuses aiguës, et peut être associée à une infertilité. Il reste difficile de diagnostiquer précocement une endométriose, compte tenu de la faible spécificité des symptômes, du polymorphisme de la maladie et de la faible sensibilité de l'imagerie lorsque les lésions sont petites. Le retard diagnostique est ainsi conséquent (en moyenne de 7 ans) avec une errance diagnostique impactant la prise en charge (absente, incomplète voire inadaptée) des patientes.

En 2018, des recommandations relatives à la prise en charge de l'endométriose ont été rédigées portant sur tous les aspects du diagnostic au traitement. Ces recommandations soulignaient notamment la nécessité d'avoir des opérateurs expérimentés en imagerie (Grade B), d'utiliser des comptes-rendus avec une nomenclature précise afin de standardiser les comptes-rendus d'imagerie et simplifier les discussions professionnelles (Accord d'expert).

Depuis 2018, un travail important de standardisation des examens d'imagerie diagnostique pour l'endométriose a été conduit par la Société d'imagerie de la Femme (SIFEM) en raison de l'augmentation significative du nombre d'examens relatifs à cette maladie dans le contexte de mise en place de la stratégie nationale autour de cette maladie, impulsée par le gouvernement en 2022. L'information du grand public et des praticiens de première ligne ont conduit à se poser la question de l'endométriose devant tout syndrome de dysménorrhées ou d'infertilité qui touche plus de 10% des femmes en période d'activité génitale (1, 2, 3).

En parallèle, la mise en place de filières régionales endométriose¹ dans le cadre de la stratégie nationale pour l'endométriose a rendu nécessaire la réalisation de fiches pratiques portant sur le savoir-faire et le savoir être associé aux examens d'imagerie ainsi que le développement d'outils d'imagerie nécessaire à la standardisation dans le cadre de la prise en charge de l'endométriose (4,5,6,7). En effet, à travers les Fiches de savoir être il est utile de rappeler l'importance d'une prise en charge respectueuse et à l'écoute du ressenti et des souhaits de la patiente, basée sur la communication et

¹ En lien avec leurs agences régionales de santé (ARS) et les autres acteurs de leurs territoires, les filières ont pour principale mission de constituer et de coordonner une offre de soins graduée pour améliorer la précocité du diagnostic, l'orientation des femmes ainsi que la pertinence et la qualité des prises en charge

la confiance réciproque, en accord avec la [Charte de la consultation en gynécologie ou en obstétrique](#)². Enfin, une revue de la littérature des 5 dernières années a comparé la valeur de l'échographie et de l'IRM pour le diagnostic de l'endométriose avec la publication d'un consensus international regroupant plusieurs sociétés européennes de gynécologie et la société européenne d'imagerie urogénitale (8)

1.3. Enjeux

L'imagerie médicale joue un rôle crucial dans le diagnostic, la cartographie lésionnelle et les décisions thérapeutiques notamment en réunion pluridisciplinaire dédiée à l'endométriose, et le thème abordé comprend plusieurs aspects :

Sur le plan de santé publique, la sensibilisation à l'endométriose est essentielle pour promouvoir un diagnostic précoce et un traitement approprié. Les politiques de santé publique doivent soutenir la sensibilisation, la recherche et l'accès aux soins pour les personnes atteintes d'endométriose.

Sur le plan éthique, l'imagerie de l'endométriose soulève des questions liées à la confidentialité des données médicales et à la manière dont les images sont utilisées dans le cadre du consentement éclairé des patientes. Il est important de garantir le respect de la dignité et de l'autonomie des patientes dans le processus de diagnostic et de traitement.

Sur le plan sociétal, l'endométriose peut avoir un impact significatif sur la qualité de vie des patientes, affectant leur capacité à travailler, leurs relations sociales et leur bien-être mental. La sensibilisation du grand public à l'endométriose peut contribuer à réduire les stigmates associés à cette maladie et à promouvoir un soutien social accru pour les patientes.

Sur le plan financier, le coût des procédures d'imagerie médicale pour diagnostiquer l'endométriose peut représenter une charge financière importante pour les patientes, en particulier dans les régions où l'accès aux soins de santé est limité ou coûteux, dans la multiplication/répétition des examens à visée diagnostique, et également pour explorer les diagnostics différentiels en cas d'imagerie négative. Les politiques de remboursement des assurances et les systèmes de santé publique doivent prendre en compte les coûts associés au diagnostic et à la gestion de l'endométriose pour assurer un accès équitable aux soins. Ce travail permettra une standardisation des protocoles d'examen IRM permettant d'éviter de refaire cet examen en cas de demande de relecture pour discordance entre la symptomatologie de la patiente ou le résultat d'un test diagnostique.

Sur le plan de l'organisation des soins, une approche multidisciplinaire est le plus souvent nécessaire pour diagnostiquer et gérer efficacement l'endométriose, impliquant des spécialistes en gynécologie, en radiologie, en chirurgie et en médecine de la douleur. L'organisation des soins doit favoriser la collaboration entre ces différentes spécialités pour garantir une prise en charge holistique et personnalisée des patientes atteintes d'endométriose. L'imagerie par la cartographie des lésions permet de mieux baliser le parcours de diagnostic et de soins, et parfois l'adressage vers les centres de référence.

Cette dynamique prend actuellement forme et tout son sens dans la Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose. Celle-ci est mise en place par la DGOS sur le territoire par la structuration de filières dédiées à la prise en charge de l'endométriose afin d'organiser les parcours de soins des patientes en lien avec la structuration d'une offre graduée. Bien que chaque filière soit structurée en fonction de leur historique et des forces en présence locales, elle doit pouvoir s'appuyer sur des recommandations permettant d'améliorer la pertinence et de standardiser les pratiques d'imagerie pour un soin plus homogène et mieux qualifié.

² <https://cngof.fr/app/uploads/2022/12/Charte-de-consultation-en-gynecologie-et-obstetrique.pdf?x13417>

Le radiologue joue un rôle clé dans ces filières en intervenant à tous les niveaux, du praticien de premier recours aux centres experts de niveau 3, en fonction des imageries demandées. Une connaissance maîtrisée et approfondie des critères diagnostiques et des modalités d'imagerie est cruciale pour éviter le risque de surdiagnostic, aux conséquences psychologiques et morbides non négligeables, ainsi que le sous-diagnostic qui prolonge l'errance diagnostique.

En conclusion, l'imagerie de l'endométriose soulève un large éventail de questions politiques, éthiques, sociétales, financières et organisationnelles qui nécessitent une approche intégrée pour améliorer le diagnostic, le traitement et la qualité de vie des patientes.

Etats des lieux documentaires

Standardisation des comptes-rendus en échographie et IRM par la SIFEM <https://www.imageriedelafemme.org/>

Recommandations de bonnes pratiques en échographie gynécologique (2022) <https://www.imageriedelafemme.org/recommandations-de-bonnes-pratiques-en-echographie-gynecologique/>

Charte de qualité des échographistes en Gynécologie & Obstétrique <https://cngof.fr/app/uploads/2023/05/charte-reference-echographiste-1.docx#:~:text=Avant%20l'examen%20%3A,au%20cours%20de%20la%20consultation.>

Recommandation HAS Prise en charge de l'endométriose https://www.has-sante.fr/jcms/c_2819733/fr/prise-en-charge-de-l-endometriose

ESHRE Guideline Endometriosis <https://www.eshre.eu/Guideline/Endometriosis>

Reasons why it is time to change imaging guidelines on endometriosis. Thomassin-Naggara I, Rousset P, Touboul C, Razakamanantsoa L, Manganaro L. Eur Radiol. 2024 Feb 12

Non-invasive imaging techniques for diagnosis of pelvic deep endometriosis and endometriosis classification systems: an International Consensus Statement G. Condous, B. Gerges, I. Thomassin-Naggara, C. Becker, V. C. Tomassetti, H. Krentel, B. J. Van Herendael, M. Malzoni, M. S. Abrao, E. Saridogan, J. Keckstein, G. Hudelist and Collaborators; UOG 2024 / EJR 2024

1.4. Cibles

Patientes concernées par le thème : femmes en âge de procréer de plus de 18 ans³. Grand public.

Professionnels concernés par le thème : ces recommandations s'adressent à l'ensemble des professionnels de santé intervenant dans la prise en charge des patientes suspectes d'endométriose (radiologues, gynécologues médicaux, gynécologues obstétriciens, sage femmes, médecins traitant, ...)

1.5. Objectifs

Les objectifs de ce travail sont d'aider les professionnels de santé à la prise en charge des femmes suspectes d'endométriose et de rendre homogène cette prise en charge sur le territoire :

- Améliorer et homogénéiser les conditions et procédures des examens d'imagerie diagnostique

³ La place de l'imagerie (échographie et/ou IRM) chez l'adolescente (avant 18 ans) n'est actuellement pas consensuelle, et cette thématique pourra être abordée dans un travail d'actualisation dans quelques années.

- Standardisation des compte rendus d'imagerie diagnostique
- Préciser la stratégie d'imagerie : place des différents examens d'imagerie pour le diagnostic d'endométriose

1.6. Délimitation du thème / questions à traiter

1. Actualisation de la place des différents examens d'imagerie pour le diagnostic d'endométriose
2. Savoir être pour la pratique de l'échographie endovaginale
3. Savoir-faire pour la pratique de l'échographie endovaginale (compte rendu inclus)
4. Savoir comment réaliser une IRM pour endométriose (protocole dédié)
5. Savoir comment interpréter une IRM pelvienne pour endométriose (compte-rendu structurés et proposer des classifications) dans un contexte diagnostique et dans un contexte préopératoire

Ne seront pas abordés la place de l'imagerie vis-à-vis des examens biologiques type test salivaire dans cette actualisation

2. Modalités de réalisation

- HAS
- Label
- Partenariat

2.1. Méthode de travail envisagée et actions en pratique pour la conduite du projet

Selon les méthodes de la HAS : [Recommandation de pratique clinique](#)

Labellisation par la HAS d'une recommandation de bonne pratique élaborée par un organisme professionnel

2.2. Composition qualitative des groupes

Les membres des groupes seront issus des sociétés savantes partenaires suivantes :

- Société d'Imagerie de la Femme <https://www.imageriedelafemme.org/>
- Société Francophone de Radiologie <https://www.radiologie.fr/>
- Collège de Gynécologues Obstétriciens et gynécologie médicale : <https://specialitesmedicales.org/tous-les-cnp/cnp-de-gynecologie-obstetrique-et-gynecologie-medicale-cnpgo-et-gm/>
- Collège de médecine générale
- Collège des Sage-Femmes

Les associations d'utilisateurs seront :

- Association « EndoFrance »
- Association « EndoMind »
- Association « Fondation endométriose »

- Association Info endométriose
- Association Justice Endométriose

Groupe de travail (composition qualitative et quantitative) :

- 1 chef de projet issu de la SIFEM/SFR
- 1 chargé de projet issu de la SIFEM/SFR
- 3 médecins radiologue de la SIFEM/SFR
- 3 médecins gynécologue du CNGOF
- 1 chirurgien gynécologue

Groupe de lecture (composition qualitative et quantitative). Il comportera une cinquantaine d'experts concernées par le thème dont au moins :

- 5 médecins radiologues de la SIFEM
- 5 médecins radiologues de la SFR
- 5 gynécologues obstétriciens
- 4 médecins généralistes
- 3 sage-Femmes
- 1 psychologue
- 1 représentante par association de patientes

2.3. Productions prévues

- Argumentaire scientifique
- Actualisation des recommandations de bonne pratique (2018) pour la réalisation des examens d'imagerie échographie et IRM
- Fiches outils à destination des professionnels en échographie et en IRM
- Fiche d'information grand public

3. Calendrier prévisionnel des productions

- Date de passage en commission : 1^{er} semestre 2025
- Date de validation du collège : 1^{er} semestre 2025
- Durée prévisionnelle : 6 mois

4. Stratégie prévisionnelle de mise en œuvre de la production Mesures d'impact envisagées

Questionnaire relatif aux pratiques concernant le protocole et le compte rendu d'IRM pelvienne pour endométriose à l'échelle européenne via l'ESR avec étude du sous-groupe des radiologues français également sollicité via la Société Française de Radiologie

4.2. Plan d'actions

- Mise en ligne des comptes-rendus structurés sur les sites de la SIFEM et du CNGOF
- Communication des bonnes pratiques aux congrès nationaux, JFR 2024, SIFEM 2025, Paris Santé femme 2025 et de la Société de Chirurgie *Gynécologique* et Pelvienne (SCGP) 2024
- Publications dans le Journal d'Imagerie de la femme

Annexe 1. Références bibliographiques

1. Giudice LC, Kao LC. Endometriosis. *Lancet*. 2004;364(9447):1789–1799. doi: 10.1016/S0140-6736(04)17403-5.
2. Le Moal J, Gorla S, Chesneau J, et al. Increasing incidence and spatial hotspots of hospitalized endometriosis in France from 2011 to 2017. *Sci Rep*. 2022;12(1):6966. doi: 10.1038/s41598-022-11017-x.
3. Zondervan KT, Becker CM, Missmer SA. Endometriosis. *N Engl J Med*. 2020;382(13):1244–1256. doi: 10.1056/NEJMra1810764.
4. Monroc M, Fournier L., Balleyguier C. et al. Echographie pour algies pelviennes chroniques : savoir-être et savoir-faire *Journal D'imagerie de la Femme* Volume 34, Issue 1, March 2024, Pages 18-22 /doi.org/10.1016/j.femme.2023.12.001
5. Rousset P, Florin M, Bharwani N, et al. Deep Pelvic infiltrating endometriosis: MRI consensus lexicon and compartment-based approach from the ENDOVALIRM group. *Diagnostic and Interventional Imaging*. 2022;
6. Thomassin-Naggara I, Monroc M, Chauveau B, et al. Multicenter External Validation of the Deep Pelvic Endometriosis Index Magnetic Resonance Imaging Score. *JAMA Netw Open*. 2023;6(5):e2311686. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2023.11686.
7. Reasons why it is time to change imaging guidelines on endometriosis. Thomassin-Naggara I, Rousset P, Touboul C, Razakamanantsoa L, Manganaro L. *Eur Radiol*. 2024 Feb 12
8. Non-invasive imaging techniques for diagnosis of pelvic deep endometriosis and endometriosis classification systems: an International Consensus Statement G.Condous, B.Gerges , I. Thomassin-Naggara, C. Becker, V. C. Tomassetti, H. Krentel , B. J. Van Herendael, M. Malzoni, M. S. Abrao , E. Saridogan, J. Keckstein , G. Hudelist and Collaborators ; UOG 2024 / EJR 2024 <https://obgyn.onlinelibrary.wiley.com/share/WXHA24IHSFYZ9MVKUYNC?target=10.1002/uog.27560>