



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>



UNIVERSITE CLAUDE BERNARD - LYON 1
FACULTE DE PHARMACIE
INSTITUT DES SCIENCES PHARMACEUTIQUES ET BIOLOGIQUES

THESE N°32

THESE
POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE
PRESENTEE ET SOUTENUE **PUBLIQUEMENT LE 28 AVRIL 2023**
PAR MME POUHEY-SAMAMA EMMA

Née le 1er juillet 1997 A Marseille

Internet, réseaux sociaux et littérature : des outils complémentaires à la consultation, pour permettre aux femmes de comprendre ce qu'est le syndrome des ovaires polykystiques et de bien vivre avec.

JURY

PRESIDENT DU JURY : M. LOMBERGET THIERRY, PROFESSEUR DES UNIVERSITES, ISPB
DIRECTEUR DE THESE : M. PUGEAT MICHEL, PROFESSEUR ENDOCRINOLOGUE.
TUTRICE PEDAGOGIQUE : MME LOUBERT PAULINE, MCU-PH ENSEIGNANT CONTRACTUEL
TEMPS PARTIEL, ISPB

AUTRE MEMBRE DU JURY :
M. GUINET DANIEL, PROFESSEUR DES UNIVERSITES, FACULTE DES SCIENCES LYON1.
Mme GARRIDO Amanda, Maître de Conférences.

Serment des Pharmaciens

Au moment d'être reçu

Docteur en Pharmacie,



En présence des Maîtres de la Faculté, je fais le serment :

- D'honorer ceux qui m'ont instruit(e) dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle aux principes qui m'ont été enseignés et d'actualiser mes connaissances
- D'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de Déontologie, de l'honneur, de la probité et du désintéressement
- De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers la personne humaine et sa dignité
- En aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels.
- De ne dévoiler à personne les secrets qui m'auraient été confiés ou dont j'aurais eu connaissance dans l'exercice de ma profession
- De faire preuve de loyauté et de solidarité envers mes collègues pharmaciens
- De coopérer avec les autres professionnels de santé.

Que les Hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert(e) d'opprobre et méprisé(e) de mes confrères si j'y manque.

Date :

Signatures de l'étudiant et du Président du jury

UNIVERSITÉ CLAUDE BERNARD LYON I

Président de l'Université	Frédéric FLEURY
Président du Conseil Académique et de la Commission Recherche	Hamda BEN HADID
Vice-Président du Conseil d'Administration	Didier REVEL
Vice-Présidente de la Commission Formation	Céline BROCHIER
Vice-Président Relations Hospitalo-Universitaires	Jean François MORNEX
Directeur général des services	Pierre ROLLAND

SECTEUR SANTÉ

Doyen de l'UFR de Médecine Lyon-Est	Gilles RODE
Doyen de l'UFR de Médecine et de Maïeutique Lyon Sud - Charles Mérieux	Philippe PAPAREL
Doyen de l'Institut des Sciences Pharmaceutiques et Biologiques (ISPB)	Claude DUSSART
Doyen de l'UFR d'Odontologie	Jean-Christophe MAURIN
Directeur de l'Institut des Sciences & Techniques de Réadaptation (ISTR)	Jacques LUAUTÉ
Présidente du Comité de Coordination des Études Médicales	Carole BURILLON

SECTEUR SCIENCES ET TECHNOLOGIE

Directrice de l'UFR Biosciences	Kathrin GIESELER
Directeur de l'UFR Faculté des Sciences	Bruno ANDRIOLETTI
Directeur de l'UFR Sciences & Techniques des Activités Physiques et Sportives (STAPS)	Guillaume BODET
Directeur de Polytech Lyon	Emmanuel PERRIN
Directeur de l'Institut Universitaire de Technologie Lyon 1 (IUT)	Michel MASSENZIO
Directeur de l'Institut des Science Financière & Assurances (ISFA)	Nicolas LEBOISNE
Directeur de l'Observatoire de Lyon	Bruno GUIDERDONI
Directeur de l'Institut National Supérieur du Professorat & de l'Éducation (INSPÉ)	Pierre CHAREYRON
Directrice du Département-composante Génie Électrique & des Procédés (GEP)	Rosaria FERRIGNO
Directrice du Département-composante Informatique	Saida BOUAZAK BRONDEL
Directeur du Département-composante Mécanique	Marc BUFFAT

LISTE DES DEPARTEMENTS PEDAGOGIQUES ISPB

**DEPARTEMENT PEDAGOGIQUE DE SCIENCES PHYSICO-CHIMIQUES ET PHARMACIE
GALENIQUE**

CHIMIE GENERALE, PHYSIQUE ET MINERALE

Monsieur Raphaël TERREUX (PR)

Madame Julie-Anne CHEMELLE (MCU)

CHIMIE ANALYTIQUE

Madame Anne DENUZIERE (MCU)

Monsieur Lars-Petter JORDHEIM (MCU-HDR)

Madame Christelle MACHON (MCU-PH)

Monsieur Waël ZEINYEH (MCU)

PHARMACIE GALENIQUE -COSMETOLOGIE

Madame Marie-Alexandrine BOLZINGER (PR)

Madame Stéphanie BRIANCON (PR)

Monsieur Fabrice PIROT (PU-PH)

Monsieur Eyad AL MOUAZEN (MCU)

Madame Sandrine BOURGEOIS (MCU)

Madame Danielle CAMPIOL ARRUDA (MCU)

Madame Ghania HAMDI-DEGOBERT (MCU-HDR)

Monsieur Plamen KIRILOV (MCU)

Madame Giovanna LOLLO (MCU)

Madame Jacqueline RESENDE DE AZEVEDO (MCU)

Monsieur Damien SALMON (MCU-PH)

Madame Eloïse THOMAS (MCU)

BIOPHYSIQUE

Monsieur Cyril PAILLER-MATTEI (PR)

Madame Laurence HEINRICH (MCU)

Monsieur David KRYZA (MCU-PH-HDR)

Madame Sophie LANCELOT (MCU-PH)

Madame Elise LEVIGOUREUX (MCU-PH)

Thibault MASSIAS (ATER)

DEPARTEMENT PEDAGOGIQUE PHARMACEUTIQUE DE SANTE PUBLIQUE

DROIT DE LA SANTE

Madame Valérie SIRANYAN (PR)

Madame Maud CINTRAT (MCU)

ECONOMIE DE LA SANTE

Madame Nora FERDJAOUI MOUMJID (MCU-HDR)

Monsieur Hans-Martin SPÄTH (MCU-HDR)

INFORMATION ET DOCUMENTATION

Monsieur Pascal BADOR (MCU-HDR)

INGENIERIE APPLIQUEE A LA SANTE ET DISPOSITIFS MEDICAUX

Monsieur Xavier ARMOIRY (PU-PH)

Madame Claire GAILLARD (MCU)

QUALITOLOGIE – MANAGEMENT DE LA QUALITE

Madame Alexandra CLAYER-MONTEMBAULT (MCU)

Monsieur Vincent GROS (MCU-enseignant contractuel temps partiel)

Madame Audrey JANOLY-DUMENIL (MCU-PH)

Madame Pascale PREYNAT (MCU-enseignant contractuel temps partiel)

MATHEMATIQUES – STATISTIQUES

Madame Claire BARDEL-DANJEAN (MCU-PH-HDR)

Madame Marie-Aimée DRONNE (MCU)

Madame Marie-Paule GUSTIN (MCU-HDR)

SANTE PUBLIQUE

Monsieur Claude DUSSART (PU-PH)

Madame Chloë HERLEDAN (AHU)

Maude BEAUDOIN (ATER)

DEPARTEMENT PEDAGOGIQUE SCIENCES DU MEDICAMENT

CHIMIE ORGANIQUE

Monsieur Pascal NEBOIS (PR)

Madame Amanda GARRIDO (MCU)

Madame Christelle MARMINON (MCU)

Madame Sylvie RADIX (MCU-HDR)

Monsieur Luc ROCHEBLAVE (MCU-HDR)

CHIMIE THERAPEUTIQUE

Monsieur Marc LEBORGNE (PR)

Monsieur Thierry LOMBERGET (PR)

Monsieur Laurent ETTOUATI (MCU-HDR)

Monsieur François HALLE (MCU)

Madame Marie-Emmanuelle MILLION (MCU)

BOTANIQUE ET PHARMACOGNOSIE

Madame Marie-Geneviève DIJOUX-FRANCA (PR)

Madame Anne-Emmanuelle HAY DE BETTIGNIES (MCU)

Madame Isabelle KERZAON (MCU)

Monsieur Serge MICHALET (MCU)

PHARMACIE CLINIQUE, PHARMACOCINETIQUE ET EVALUATION DU MEDICAMENT

Madame Christelle CHAUDRAY-MOUCHOUX (PU-PH)

Madame Catherine RIOUFOL (PU-PH)

Madame Magali BOLON-LARGER (MCU-PH)

Monsieur Teddy NOVAIS (MCU-PH)

Madame Florence RANCHON (MCU-PH)

Madame Céline PRUNET-SPANNO (MCU)

Madame Delphine HOEGY (PHU)

DEPARTEMENT PEDAGOGIQUE DE PHARMACOLOGIE, PHYSIOLOGIE ET TOXICOLOGIE

TOXICOLOGIE

Monsieur Jérôme GUITTON (PU-PH)

Madame Léa PAYEN (PU-PH)

Monsieur Bruno FOUILLET (MCU)

PHYSIOLOGIE

Madame Elise BELAIDI (PU)

Madame Kiao Ling LIU (MCU)

Monsieur Ming LO (MCU-HDR)

PHARMACOLOGIE

Monsieur Sylvain GOUTELLE (PU-PH)

Monsieur Michel TOD (PU-PH)

Monsieur Luc ZIMMER (PU-PH)

Monsieur Roger BESANCON (MCU)

Monsieur Laurent BOURGUIGNON (MCU-PH)

Madame Evelyne CHANUT (MCU)

Monsieur Nicola KUCZEWSKI (MCU)

Madame Dominique MARCEL CHATELAIN (MCU-HDR)

Monsieur David BARTHELEMY(AHU)

COMMUNICATION

Monsieur Ronald GUILLOUX (MCU)

ENSEIGNANTS CONTRACTUELS TEMPS PARTIEL

Madame Pauline LOUBERT (MCU-enseignant contractuel temps partiel)

Madame Hortense PRELY (MCU-enseignant contractuel temps partiel)

DEPARTEMENT PEDAGOGIQUE DES SCIENCES BIOMEDICALES A

IMMUNOLOGIE

Monsieur Guillaume MONNERET (PU-PH)

Madame Morgane GOSSEZ (MCU-PH)

Monsieur Sébastien VIEL (MCU-PH)

Monsieur David GONCALVES (AHU)

HEMATOLOGIE ET CYTOLOGIE

Madame Christine VINCIGUERRA (PU-PH)

Madame Sarah HUET (MCU-PH)

Monsieur Yohann JOURDY (MCU-PH)

MICROBIOLOGIE ET MYCOLOGIE FONDAMENTALE ET APPLIQUEE AUX BIOTECHNOLOGIES INDUSTRIELLES

Monsieur Frédéric LAURENT (PU-PH)

Madame Florence MORFIN (PU-PH)

Madame Veronica RODRIGUEZ-NAVA (PR)

Monsieur Didier BLAHA (MCU-HDR)

Madame Ghislaine DESCOURS (MCU-PH)

Monsieur Alexandre GAYMARD (MCU-PH)

Madame Anne DOLEANS JORDHEIM (MCU-PH-HDR)

Madame Emilie FROBERT (MCU-PH)

Monsieur Jérôme JOSSE (MCU)

PARASITOLOGIE, MYCOLOGIE MEDICALE

Monsieur Philippe LAWTON (PR)

Madame Nathalie ALLIOLI (MCU)

Madame Samira AZZOUZ-MAACHE (MCU-HDR)

DEPARTEMENT PEDAGOGIQUE DES SCIENCES BIOMEDICALES B

BIOCHIMIE – BIOLOGIE MOLECULAIRE - BIOTECHNOLOGIE

Madame Pascale COHEN (PR)

Madame Caroline MOYRET-LALLE (PR)

Madame Emilie BLOND (MCU-PH)

Monsieur Karim CHIKH (MCU-PH)

Madame Carole FERRARO-PEYRET (MCU-PH-HDR)

Monsieur Anthony FOURIER (MCU-PH)

Monsieur Boyan GRIGOROV (MCU)

Monsieur Alexandre JANIN (MCU-PH)

Monsieur Hubert LINCET (MCU-HDR)

Monsieur Olivier MEURETTE (MCU-HDR)

Madame Angélique MULARONI (MCU)

Madame Stéphanie SENTIS (MCU)

Monsieur Jordan TEOLI (AHU)

BIOLOGIE CELLULAIRE

Madame Bénédicte COUPAT-GOUTALAND (MCU)

Monsieur Michel PELANDAKIS (MCU-HDR)

INSTITUT DE PHARMACIE INDUSTRIELLE DE LYON

Madame Marie-Alexandrine BOLZINGER (PR)

Monsieur Philippe LAWTON (PR)

Madame Sandrine BOURGEOIS (MCU)

Madame Marie-Emmanuelle MILLION (MCU)

Madame Alexandra MONTEBAULT (MCU)

Madame Angélique MULARONI (MCU)

Madame Marie-Françoise KLUCKER (MCU-enseignant contractuel temps partiel)

Madame Valérie VOIRON (MCU-enseignant contractuel temps partiel)

PR :	Professeur des Universités
PU-PH :	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier
PHU :	Praticien hospitalo-universitaire
MCU :	Maître de Conférences des Universités
MCU-PH :	Maître de Conférences des Universités-Praticien Hospitalier
HDR :	Habilitation à Diriger des Recherches
AHU :	Assistant Hospitalier Universitaire
ATER :	Attaché temporaire d'enseignement et de recherche

Remerciements

A mon directeur de thèse, le docteur Michel Pugeat, veuillez trouver ici l'expression de ma sincère reconnaissance, pour la confiance que vous m'avez accordée et l'honneur que vous me faites de présider ce travail de thèse.

A mon co-directeur de thèse, monsieur Daniel Guinet, merci pour votre dévouement, votre disponibilité et surtout votre écoute précieuse, qui ont un moteur dans le domaine personnel et professionnel, ainsi que dans l'achèvement de ce manuscrit.

A ma tutrice pédagogique, madame Pauline Loubert Bajas, merci d'avoir rythmé mes dernières années d'études par des cours passionnants, merci pour votre confiance et de faire partie de mon jury.

Merci monsieur Thierry Lomberget d'avoir accepté d'être le président de mon Jury, et pour tout l'intérêt que vous avez porté au sujet de mon travail et du Sopk.

Merci madame Garrido Amanda d'avoir accepté d'être membre de mon jury. Merci pour votre lecture et votre confiance.

Mes remerciements s'adressent également à Madame Tenoudji-Cohen et toute l'équipe de la pharmacie du stade Vélodrome, qui m'a formée lors de mon stage de fin d'étude, avec rigueur et enthousiasme, avec une ambiance chaleureuse que je n'oublierai jamais.

Merci à Madame Salwa Ben Rhouma et à l'équipe de la pharmacie La Méditerranéenne, qui représente mon premier pas dans le monde professionnel. Cette expérience fut enrichissante bien que difficile, et je suis prête à exercer avec assurance et maîtrise, grâce à vous.

Merci à l'équipe de l'Hôpital Saint-Joseph, Catherine Pic, qui m'a accompagnée pendant mon stage de 5HU de façon bienveillante durant cette crise sanitaire.

Merci aux incroyables personnes que j'ai rencontrées lors de mon échange en Tanzanie, à l'hôpital St Elisabeth d'Arusha. Je ne serais pas la même sans vous aujourd'hui et sans avoir réalisé cette expérience hors du commun.

Merci aux 15 femmes qui ont répondu à mon questionnaire et se sont confiées à moi.

Merci aux élèves de ma promotion, j'ai toujours ressenti une entraide et pu avoir confiance en vous.

Je remercie du plus profond de mon cœur ma famille marseillaise, ma famille parisienne. Mes tantes, mon oncle, mes cousins, mes cousines. Sans vous, je n'aurais pas eu la force de grimper des montagnes et de viser le sommet. Vous êtes un pilier inébranlable dans ma vie. Je vous aime.

Je remercie mes meilleurs amis, car vous êtes présents depuis tant d'années, et nous partageons tant d'aventures depuis si longtemps. Merci de me supporter chaque jour, d'accepter ma sensibilité et mon exigence parfois difficile.

Merci papa, d'exister, et d'être là pour moi à chaque seconde. Tu es essentiel à ma vie, et mon parcours serait laborieux sans ton aide et ton soutien. Je t'aime.

Merci à ma soeur et mon frère, Lou-Salomé, Solal. Nous sommes une équipe invincible, aux forces insoupçonnées et infaillibles, qui ne cessera de gagner. Les épreuves n'ont pas su nous décimer, et nous avons une lumière là-haut qui nous guidera à vie, c'est promis. Je vous aime.

Je dédie cette thèse à ma mère.

Tu es partie trop tôt et brusquement, mais tu savais déjà que je serai ta petite pharmacienne préférée. Jamais je n'aurais pensé réussir à finir ces études et ce travail sans ta présence, sans ton affection et ta douceur. Pourtant, ça y est, je l'ai fait !

Merci maman, de t'être battue pour nous offrir la meilleure éducation et nous amener sur le chemin de la vie avec toutes les armes nécessaires pour affronter celle-ci.

Je sais que tu me vois, de là où tu es, et ne t'inquiètes pas, je gère ! Je t'aime à la folie.

Introduction

Le syndrome des ovaires polykystiques (SOPK), également appelé dystrophie ovarienne ou syndrome des ovaires micropolykystiques, concerne dix pour cent des femmes en âge de procréation et représente la première cause d'infertilité. Le SOPK est aussi, chez la femme, la principale cause de l'accentuation de la pilosité à topographie masculine ou hirsutisme.

Ce syndrome a été décrit cliniquement en 1935 par Stein et Leventhal. Il est dû à un excès d'androgènes, ou hormones masculines, souvent associé à une résistance insulinique avec syndrome métabolique dont le surpoids est la plus fréquente expression. Le SOPK est dû à un dérèglement hormonal dont l'origine est ovarienne et/ou hypothalamo-hypophysaire. Depuis 1990, une conférence du National Institute of Health (Bethesda, USA) a proposé de définir le SOPK comme un trouble de l'ovulation associé à un état d'hyperandrogénie. Le choix du terme d'ovaire polykystique décrit initialement par Stein et Leventhal porte à confusion car en réalité, il s'agit non pas de kystes mais de follicules immatures qui s'accumulent à la surface de l'ovaire, de façon concentrique, et qui à la coupe histologique de l'ovaire ressemblent macroscopiquement à des kystes. Cette accumulation de follicules immatures traduit un défaut de maturation folliculaire qui s'accompagne d'absence chronique d'ovulation, avec des cycles irréguliers voire leur disparition ou aménorrhée.

L'origine physiopathologique du SOPK reste imprécise. La recherche s'est orientée sur des facteurs génétiques, puis environnementaux et se focalise actuellement sur l'origine épigénétique du SOPK, sur laquelle nous reviendrons. Du fait de ces incertitudes, il est difficile de prévenir l'apparition de ce syndrome. Sa prise en charge est donc symptomatique, mais non curative. En revanche, les progrès de la recherche permettent de mieux contrôler l'hypo-fécondité relative des patientes SOPK, et de proposer une meilleure approche des troubles métaboliques souvent associé à un risque de diabète.

Actuellement, les patientes atteintes du SOPK sont déçues de leur parcours de soin souvent semé de doutes et d'embûches. En effet, si l'on s'intéresse au témoignage des femmes souffrant du SOPK, on constate très fréquemment un retard de diagnostic, puis des échecs dans la prise en charge des symptômes associés à ce syndrome.

Nous supposons que le retard de diagnostic est dû au manque de formation des professionnels de santé ainsi que des idées reçues concernant les symptômes. « Avoir des cycles irréguliers lors des

premiers cycles, c'est normal », « avoir mal pendant ses règles, c'est normal », « l'acné, ça passera après la puberté » ... Beaucoup de femmes décrivent ce genre de dialogue avec leur médecin et cela démontre qu'il y a un enjeu de communication et de transmission d'information.

Internet, les réseaux sociaux ainsi que la littérature sont des vecteurs qui donnent accès à beaucoup de connaissances. Mais ceux-ci peuvent aussi être sources d'interprétations multiples et parfois erronées. Nous aborderons la démarche de recherche dans la partie deux de ce manuscrit et une première analyse sera effectuée sur celle-ci.

L'objectif principal de cette thèse est de mettre en exergue la difficulté des femmes atteintes du SOPK à accepter leur syndrome, du fait d'un manque de dialogue avec le professionnel de santé et/ou un défaut de communication. De plus, le diagnostic tardif peut être reçu comme un choc et le professionnel de santé doit être en mesure de rassurer la patiente, ainsi que de dédramatiser la situation, ou au contraire, comprendre la détresse qui en découle.

Dans un premier temps nous discuterons de la physiopathologie du SOPK, nous décrirons les conséquences du syndrome sur la qualité de vie (hirsutisme), sur la fécondité et sur le métabolisme, puis nous présenterons la prise en charge actualisée du SOPK.

Dans un deuxième chapitre, nous nous intéresserons au recours à l'information des patientes SOPK par le biais des médias et principalement par celui d'internet. Nous chercherons à identifier son impact sur la connaissance des patientes.

Internet : Ensemble de réseaux interconnectés qui permet à des ordinateurs et à des serveurs de communiquer efficacement au moyen d'un protocole de communication commun (IP). Ses principaux services sont le Web, le FTP, la messagerie et les groupes de discussion

Enfin, nous présenterons les résultats d'une enquête ciblée sur la qualité de la communication entre professionnel-les de santé et patientes SOPK. Nous nous intéresserons à son efficacité et à la façon d'améliorer le dialogue notamment par la diffusion de messages validés par la communauté médicale et paramédicale et dont l'utilité reste à explorer de façon prospective sur l'amélioration de la qualité de vie des patientes et les solutions trouvées pour atténuer ou guérir leurs symptômes.

REVUE DE LA LITTÉRATURE

1. Le syndrome des ovaires polykystiques

1.1 Définition, facteurs épidémiologiques et étiologiques

Le syndrome a été décrit par Stein et Leventhal en 1935 dans un grand hôpital de Chicago chez des patientes qui n'avaient plus de règles souvent en surpoids avec un développement excessif de la pilosité et qui souhaitent démarrer une grossesse. Stein et Leventhal étaient chirurgiens et ont montré que leurs ovaires étaient gros comme des boules de billard, c'est à dire nacrées et lisses, sans cicatrices de corps-jaune, traduisant l'absence d'ovulation. Ils décidèrent de réduire la taille de ces ovaires trop gros par une résection en coin (cunéiforme) facile à refermer. Ces patientes voyaient les cycles se rétablir, souvent l'hirsutisme s'améliorait et certaines ont débuté une grossesse. A l'examen à l'œil nu, les ovaires apparaissaient polykystiques.

Le SOPK est également appelé syndrome de Stein-Leventhal, cette maladie endocrinienne touche les femmes en âge de procréer et se manifeste par un taux d'hormones masculines (androgènes) trop élevé. (1)

Ainsi le syndrome de Stein et Leventhal est resté dans sa terminologie le syndrome des ovaires polykystiques. Un examen microscopique des ovaires aurait montré qu'il ne s'agissait pas de kystes mais de petits follicules nombreux et bloqués dans leur maturation expliquant la sécrétion trop importante d'androgènes et l'absence d'ovulation. La **confusion** initiale entre syndrome des ovaires polykystiques et syndrome des ovaires multifolliculaires a été levée lors de l'apparition de l'échographie des ovaires. L'échographie obstétricale est une application du sonar utilisé depuis la Première Guerre mondiale pour la détection des sous-marins en mer du Nord. Cette technique fut utilisée pour la première fois dans le domaine obstétrical en 1964, à Glasgow. Il faudra cependant attendre les années 1980 pour que l'échographie suscite une véritable révolution dans la pratique obstétricale en France. La technique utilise une sonde qui émet des ondes ultrasonores, à intervalles réguliers et pendant de très brèves périodes. Ces ondes sont réfléchies par les tissus qu'elles rencontrent, et retournent vers le capteur, en générant un signal électrique. Ces données sont transmises à un système informatique qui détermine la position et la brillance de chacun des points visualisés, dans le plan de balayage du capteur et détermine ses contours par contraste entre les zones denses ou liquidiennes.

En 1990, s'est déroulée une conférence d'experts (appartenant au NIH national institute of health) et ils ont élaboré les critères clés de diagnostic du SOPK : (2)

- Hyperandrogénie
- Dysovulation
- Exclusion des autres pathologies entraînant ces symptômes
- Par ailleurs, l'aspect de l'ovaire polykystique de l'échographie n'est pas un critère de diagnostic, seulement une caractéristique. On considère donc actuellement que les éléments essentiels du diagnostic sont l'anovulation et l'élévation du taux des androgènes.

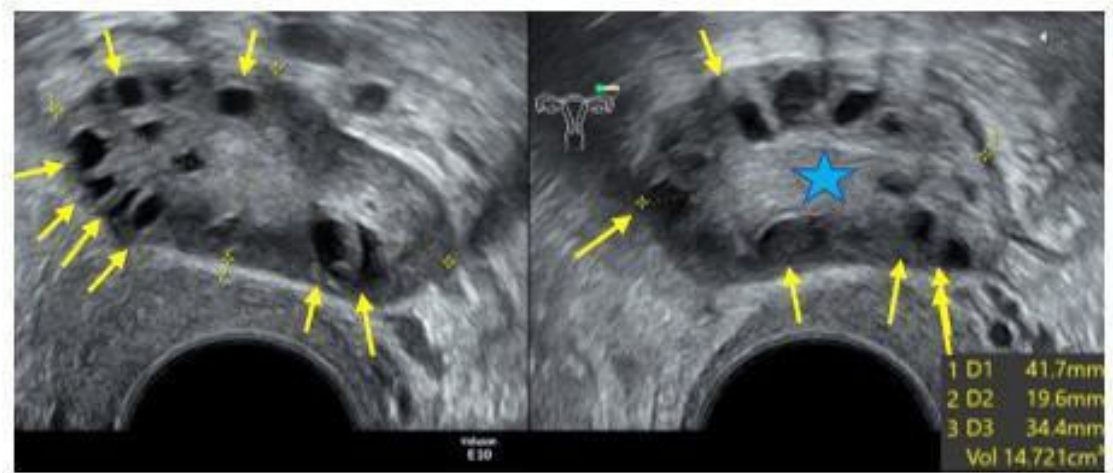


Figure 1 : échographie ovaire gauche de 16cm cube. Les flèches montrent les multiples follicules immatures. (3)

1.2 Physiopathologie (4):

Une meilleure connaissance de la physiologie de l'ovaire permet de comprendre le dysfonctionnement de l'ovaire au cours du SOPK. Le principal défaut est l'absence d'ovulation c'est-à-dire un défaut de maturation des follicules pour la production d'un ovocyte.

L'organisation anatomique du système de reproduction féminin est illustrée par la Figure 2.

L'hypophyse sécrète deux hormones : la FSH contrôle la maturation des follicules et la LH qui stimule la sécrétion des androgènes précurseurs des oestrogènes par les cellules de la thèque des petits follicules puis après ovulation de la progestérone par le corps jaune.

La sécrétion hypophysaire est sous le contrôle de l'hypothalamus auquel elle est connectée par une tige pituitaire. L'hypothalamus sécrète d'une façon pulsatile une petite hormone la GnRH (ou « *Gonadotropin-Releasing Hormone* ») dont la sécrétion devient pulsatile lorsque démarre la puberté et varie au cours du cycle.

Lorsqu'un follicule est suffisamment gros, il s'ouvre à la surface de l'ovaire et chasse le liquide folliculaire avec l'ovocyte qui est aspiré par la trompe. Ainsi la rencontre de l'ovocyte avec un spermatozoïde, produit par le partenaire masculin lors de l'éjaculation du liquide séminale au cours d'un rapport sexuel, va permettre la formation d'un embryon dans la trompe utérine. Cet embryon va migrer dans la cavité utérine où son implantation (on dit aussi nidation) va permettre le développement du placenta qui sera chargé de nourrir le fœtus par le cordon ombilical pendant la durée de la gestation (9 mois) jusqu'à l'accouchement.

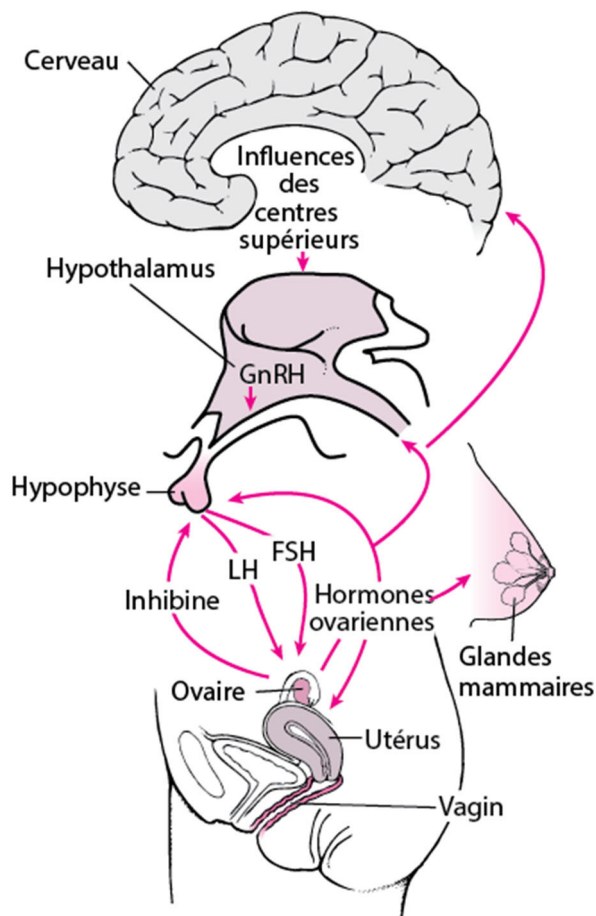


Figure 2 : Organisation anatomique du système de reproduction féminin

La recherche d'une cause génétique de l'hyperandrogénie repose sur la fréquence des formes familiales pouvant toucher deux sœurs ou une mère et sa fille. L'absence de phénotype masculin a rendu difficile l'identification du mode de transmission. Les études génétiques n'ont en fait retenu que 10% de la transmission du SOPK.

Ces hormones sont sécrétées par l'ovaire et cela amène à une croissance folliculaire excessive et précoce, et empêche le développement normal des follicules, ils resteront bloqués au stade de

follicules primordiaux et s'accumulent. Ces follicules stagnent et seront visibles à l'échographie.

De plus, il en résulte de ce syndrome le développement d'une adiposité qui mène à une insulino-résistance.

La Figure 3 illustre la régulation de la fonction de l'ovaire. La fonction de l'ovaire est soumise au contrôle de deux hormones sécrétées par la glande de l'hypophyse bien protégée dans la boîte crânienne à la base du cerveau. L'hypophyse, grosse comme une cerise, est rattachée au cerveau

par une tige, comme la queue de la cerise, qui permet la communication du cerveau avec l'hypothalamus. Celui-ci produit une petite hormone appelée GnRH par des neurones dont l'activité s'amplifie et devient pulsatile au moment de la puberté.

On sait maintenant que c'est le tissu adipeux qui sécrète une hormone que l'on appelle la leptine qui indique à l'hypothalamus le début de la puberté (Figure 3). Il faut donc que le tissu adipeux soit suffisamment abondant pour démarrer la puberté. Chez la jeune adolescente, le poids de démarrage de la puberté se situe autour de 47 kilos. On comprend que la puberté ne démarre pas chez les jeunes athlètes dont la masse grasse est trop faible et chez l'adolescente souffrant d'anorexie.

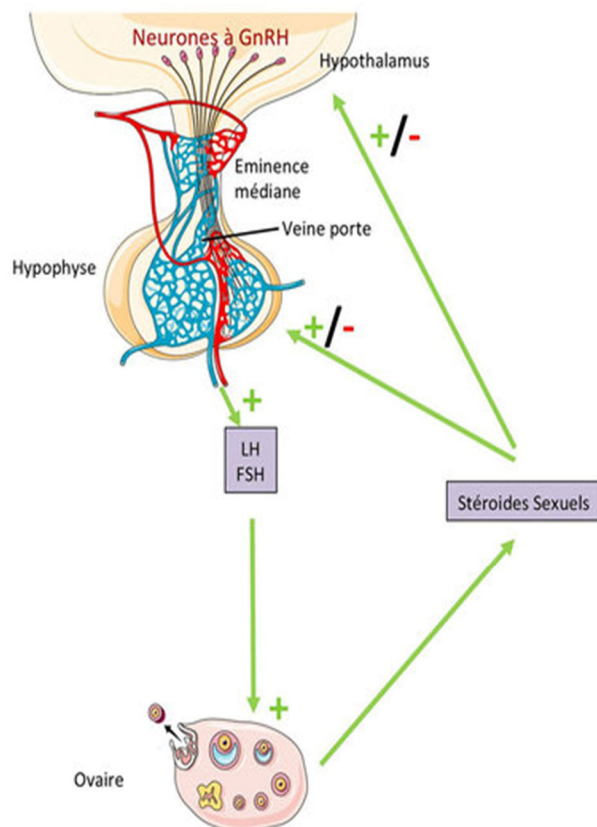


Figure 3 : Contrôle de la fonction ovarienne par la sécrétion de LH pour la sécrétion des hormones stéroïdes sexuelles (testostérone et œstradiol) et de FSH pour la maturation folliculaire. L'hypothalamus, situé à la base du cerveau au-dessus de l'hypophyse, contrôle la sécrétion de LH et FSH par une hormone hypothalamique GnRH.

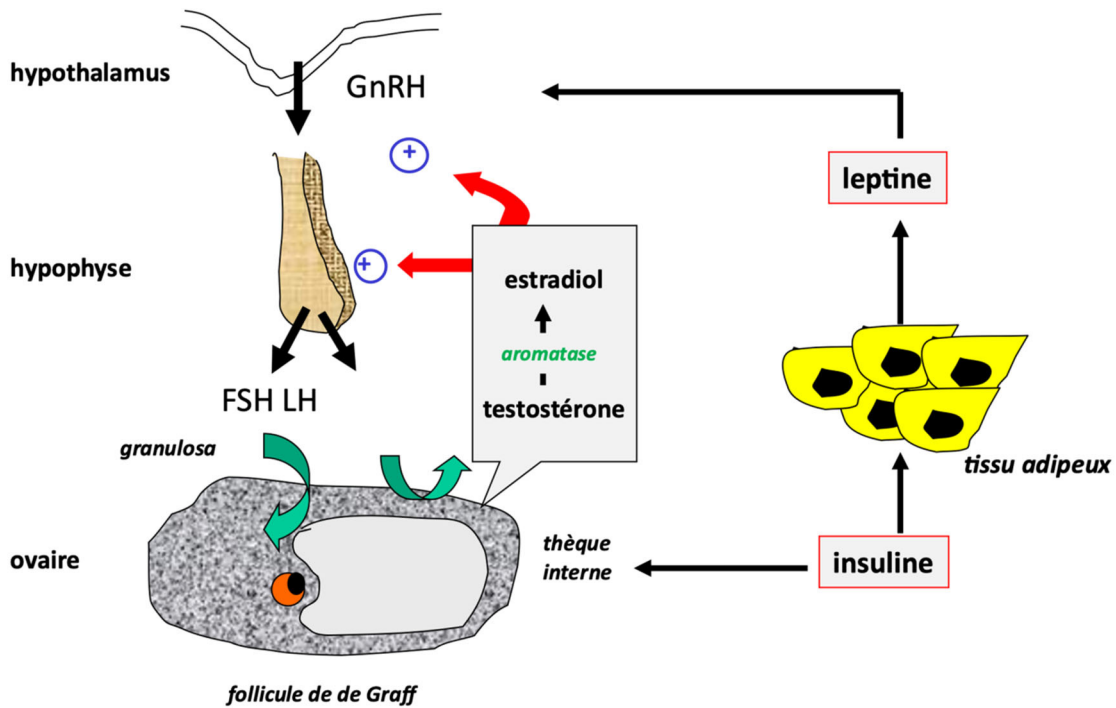


Figure 4 – Le tissu adipeux produit une hormone, la leptine qui influence la sécrétion pulsatile de l’hormone GnRH, essentielle à la sécrétion progressive de LH pour la sécrétion de testostérone et d’œstradiol et à la FSH pour la croissance du follicule. Ainsi la puberté se met en place lorsque la masse grasse est suffisante.

Le cycle menstruel correspond à des variations hormonales que l’on peut mesurer dans le sang comme le montre la figure 4. Pendant la phase folliculaire, à partir du premier jour des règles et jusqu’au milieu du cycle Jour 14, la sécrétion de FSH favorise la maturation d’un follicule. La LH stimule la sécrétion des cellules de la thèque dans les petits follicules et sous l’effet de l’aromatase, une enzyme de conversion induite par la FSH, la testostérone se convertit en œstradiol. L’œstradiol permet à l’endomètre de l’utérus de proliférer et s’épaissir. Le taux d’œstradiol monte progressivement jusqu’à un certain seuil au-delà duquel se produit une décharge de LH et de FSH qui survient au stade où le follicule est prêt à se rompre à la surface de l’ovaire pour libérer son ovocyte dans une trompe. Après l’ovulation, le tissu restant dans l’ovaire devient ce que l’on appelle un corps jaune qui sécrète de la progestérone sous le contrôle de la LH.

On peut donc mesurer le taux de progestérone au 20^{ème} jour du cycle pour savoir si une patiente conserve une ovulation normale.

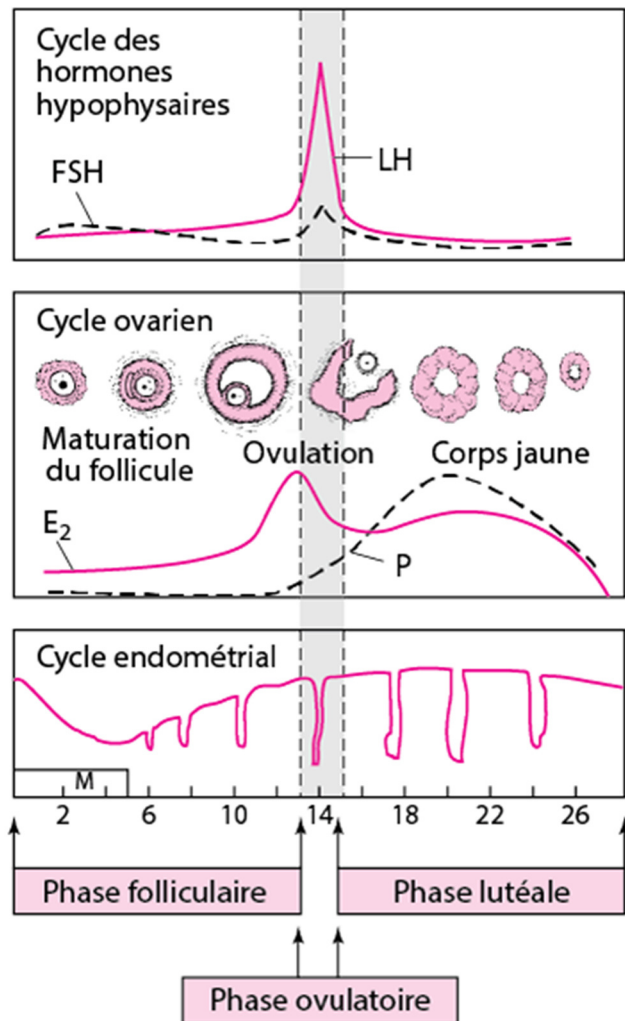
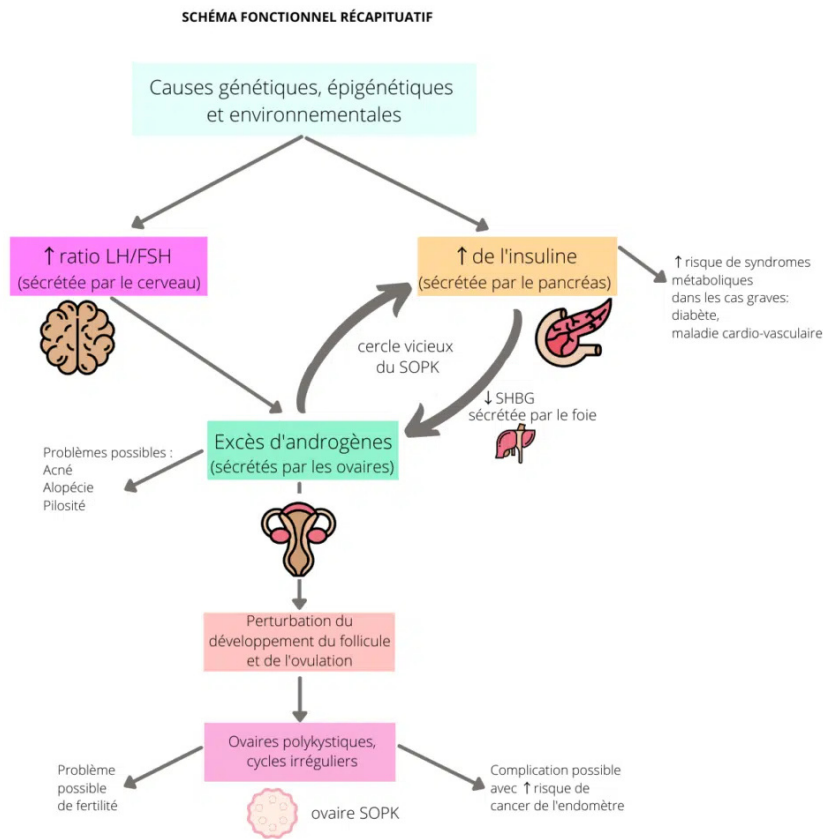


Figure 5– Variations cycliques des gonadotrophines LH et FSH, de l'oestradiol (E2) et de la progestérone (P) au cours du cycle menstruel de la femme et variation de la prolifération de l'endomètre.

Depuis les années 70, le développement des dosages hormonaux a permis de développer des techniques sensibles, capables de mesurer quelques nano grammes d'hormones hypophysaires : LH et FSH ou hormones ovariennes comme l'oestradiol, principal œstrogène chez la femme, et la testostérone, principal androgène chez l'homme. Le dosage de l'oestradiol permet d'évaluer la maturation du follicule. Le dosage de la testostérone permet de rechercher s'il existe un excès de production d'androgènes et de suspecter un syndrome des ovaires polykystiques.

Dans ce cas on observe souvent un taux de LH trop important vis-à-vis de celui de FSH avec un rapport LH/FSH supérieur à 2. Trop de LH est associé à un trop de sécrétion de testostérone qui exerce un effet bloquant de la maturation folliculaire au cours du SOPK.



*Schéma tiré de l'article du
29 avril 2021 rédigé par*

Elise Rouvrais, naturopathe.

Figure 6

L'insulinorésistance dans le SOPK est un véritable cercle vicieux. Comme expliqué précédemment, ce syndrome est en partie dû à une hypersécrétion de LH ce qui entraîne une élévation du taux d'androgène et ces androgènes ont un impact sur la sécrétion d'insuline. En effet, plus il y a d'androgènes, plus l'insuline augmente et cette augmentation amène à de potentiels troubles métaboliques comme le diabète et les maladies cardio-vasculaires. De plus, un excès d'insuline entraîne une augmentation des androgènes. Cette insulinorésistance est remarquée dans deux tiers des cas chez les femmes SOPK mais le syndrome métabolique n'est pas obligatoirement observé chez les femmes atteintes (5).

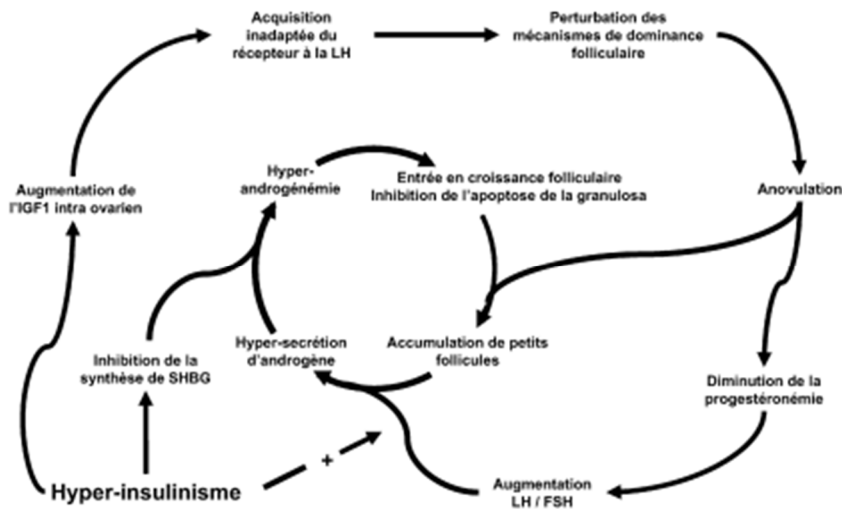


Figure 7

Ce cercle vicieux est bien représenté ci-dessus. On voit qu'il y a plusieurs facteurs qui entraînent l'augmentation des androgènes ; l'hyperinsulinémie et l'augmentation des gonadotrophines LH et FSH. (1)

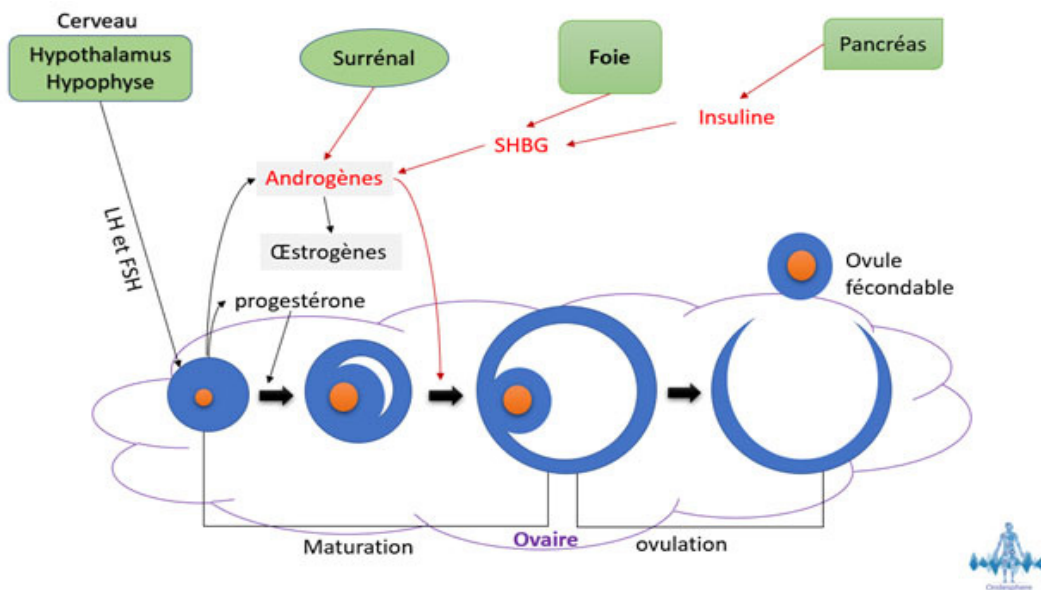


Figure 8: Schéma simplifié de l'ovulation normale et des hormones qui la contrôlent

Voici la description imagée de l'impact des hormones et de leurs variations sur l'ovaire et l'ovulation. En vert, les différents organes sécréteurs. En bleu, l'ovaire aux différents stades de l'ovulation. En rouge, les hormones qui participent au déclenchement et au déroulement de l'ovulation. On voit bien qu'un excès d'androgène va directement perturber l'ovulation. (6)

1.3 Le SOPK selon Rotterdam : (7)

Avant 2003, le diagnostic du SOPK était posé en éliminant l'hypothèse de toutes autres pathologies gynécologiques. Si tous les tests sortaient négatifs pour les autres affections, on en déduisait un syndrome des ovaires polykystiques pour la femme ayant effectué les analyses.

Le Consensus de Rotterdam a retenu trois critères dont deux seulement sont suffisants pour retenir le diagnostic.

Premier critère : la disparition des règles ou un cycle long (moins de 6 à 8 règles par an) avec anovulation chronique.

Deuxième critère : l'hyperandrogénie clinique en retenant l'hirsutisme comme seul critère clinique ou l'augmentation de la testostérone comme seul critère biologique d'hyperandrogénie.

Troisième critère : augmentation de la taille des ovaires avec augmentation du nombre de petits follicules de taille inférieure à 10mm, initialement plus de 10 puis avec les progrès de la qualité des échographies, 15 à 20 mm.

Le consensus de Rotterdam permet de retenir le diagnostic du SOPK sur les seules données cliniques quand une patiente présente un cycle menstruel long et irrégulier au développement d'un hirsutisme pileux. Cette définition universelle ne nécessite pas le dosage de testostérone et la réalisation d'une échographie ovarienne lorsque le système de santé ne permet pas l'accès à ces techniques de laboratoire et d'imagerie. Le Consensus de Rotterdam sur la base de 3 critères dont deux sont suffisants, reconnaît ainsi la diversité du tableau clinique de SOPK. Si plus de 2/3 des patientes SOPK ont une forme sévère avec les trois critères, certaines n'ont pas d'hyperandrogénie mais souvent des difficultés à démarrer une grossesse du fait d'ovaires multifolliculaires et d'autres n'ont pas de trouble de la fécondité mais souffrent d'une hyperandrogénie clinique ou biologique marquée.

Malgré cette clarification du SOPK, il persiste quelques obstacles techniques au diagnostic.

Ce protocole de diagnostic comprend plusieurs examens.

1.3.1 Enquête sur les antécédents médicaux et examen clinique

Enquêter sous-entend : questionner la patiente et lui demander si ses cycles sont réguliers. Généralement, l'absence de règle est un des motifs d'une consultation avant le diagnostic du SOPK. Les femmes peuvent aussi consulter car elles ont de l'acné ou une hyperpilosité, mais elles ne se dirigent pas forcément chez la gynécologue ou l'endocrinologue pour cette raison, plutôt chez un médecin généraliste ou une dermatologue. Lors de l'échange avec le gynécologue, il y a plusieurs questions auxquelles il faut répondre afin d'entamer une enquête. Il demande les antécédents médicaux et gynécologiques et peut proposer une étude des cycles menstruels. Il s'interroge aussi sur les symptômes, apparents ou non sur le corps de la femme ; poils, acné, poids, syndrome dépressif, anxiété... Suite à cette discussion, le praticien devra prescrire un bilan hormonal ainsi qu'une échographie pelvienne s'il soupçonne un syndrome des ovaires polykystiques.

1.3.2 Dosage hormonal et rôle des androgènes

Dans un deuxième temps, il faut doser la testostérone, la delta 4 androsténédione, la LH et la FSH, les hormones thyroïdiennes ainsi que l'œstradiol et la 17 hydro progestérone. On fait également un bilan glycémique. Il faut insister sur le fait que s'il y a seulement un seul des critères de Rotterdam observé, on ne peut pas poser le diagnostic du SOPK. En effet, certaines populations ont une sensibilité plus élevée à aux androgènes sans pour autant avoir le syndrome des ovaires polykystiques, comme les personnes méditerranéennes, avec une pilosité d'ailleurs plus importante que les populations venant du nord du globe.

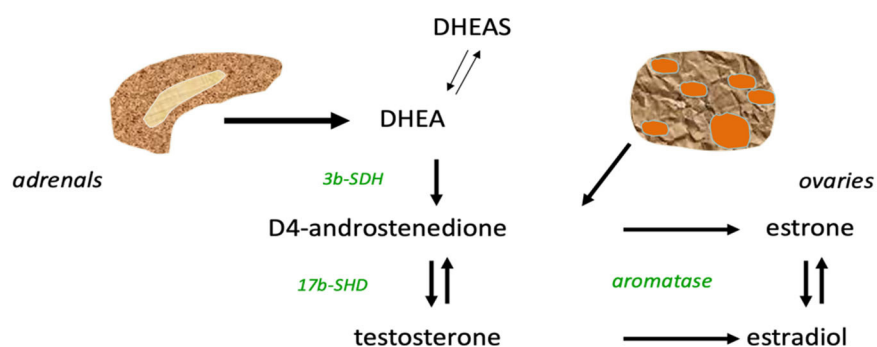


Figure 9 : Principales sources de la testostérone chez la femme

Le dosage des hormones citées précédemment servira à éliminer d'autres troubles comme une périménopause, une hyperprolactinémie ou une pathologie thyroïdienne.

Le **dosage de la testostérone** est préconisé pour remplir le critère biologique d'hyperandrogénie recommandé par le Consensus de Rotterdam. Comme tous les dosages hormonaux réalisés par les laboratoires publics ou privés, ces dosages font l'objet d'un contrôle de qualité national, mis en place en France comme dans la plupart des pays. Il permet de s'assurer que les différentes méthodes utilisées permettent de bien identifier l'excès d'une hormone par l'augmentation de sa concentration sanguine au-dessus des valeurs de références de la population contrôlée. Mais dans le cas de la testostérone, celle-ci est influencée par sa protéine de transport qui lui permet de circuler dans le sang de sa source vers sa cible.

La première difficulté est que les sources de testostérone chez la femme sont multiples (Figure 9). Ainsi la testostérone que l'on mesure dans le sang provient de l'ovaire de la glande surrénale mais en grande partie de la conversion périphérique de ses précurseurs, la DHEA et la Delta4-androstènedione.

La deuxième difficulté est que la testostérone pour circuler dans le sang doit être liée à une protéine spécifique de transport. Cette protéine est synthétisée par le foie. Elle augmente chez la jeune femme sous l'effet de la pilule oestro-progestative, la plus classique des pilules contraceptives. Elle augmente également pendant la grossesse ce qui permet de transporter la testostérone du sang maternel vers le placenta où la testostérone va se convertir en œstradiol sous l'effet de l'aromatase. Mais inversement, la synthèse hépatique de cette protéine est fortement influencée par l'état métabolique et notamment par l'insuline qui augmente la tendance du foie à synthétiser trop de graisse ce qui diminue la synthèse de cette protéine de transport. Ainsi en cas de tendance à la prise de poids, d'intolérance au sucre ou d'antécédent de diabète cette protéine de transport de la testostérone mais aussi de l'œstradiol, appelée « *Sex Hormone-Binding Globulin* » (SHBG) peut être très abaissée ce qui va contribuer à abaisser également le taux de testostérone et ainsi de ne pas toujours permettre d'identifier l'hyperandrogénie.

Actuellement, aucun dosage de routine de la testostérone libre n'a été validé contrairement aux hormones thyroïdiennes qui disposent d'un dosage de thyroxine libre dont la technique est validée et donc accessible en routine. Bien qu'il n'y ait pas de consensus universel la mesure de la SHBG est recommandée pour l'interprétation correcte du taux de testostérone. Si la SHBG est basse avec une testostérone totale normale, la fraction active de la testostérone non-liée à la SHBG est probablement augmentée. Dans ce cas, on retiendra l'hyperandrogénie comme critère biologique selon le consensus de Rotterdam.

1.3.3 Échographie transvaginale :

L'échographie ovarienne par voie pelvienne n'est pas recommandée. En effet, une échographie par voie endo-vaginale permet facilement de placer la sonde échographique au contact des ovaires et de produire des images accessibles pour le praticien et très utiles, pour montrer à la patiente l'aspect multi folliculaire de ses ovaires.

L'aspect des ovaires est anormal si on observe plus de vingt follicules par ovaire d'un diamètre entre deux et neuf millimètres. En revanche, il faut que l'appareil échographique soit de bonne qualité afin de décompter ces follicules en excès.

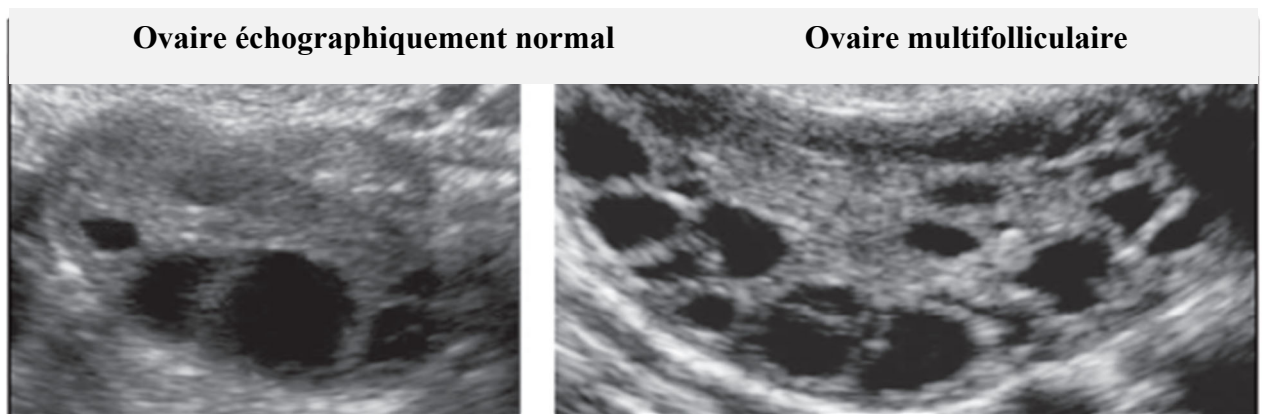


Figure 10 - Aspect échographique normal ou polykystique des ovaires en phase folliculaire. Comparé à l'ovaire normal, l'ovaire polykystique contient un nombre augmenté de petits follicules en cours de maturation

Ainsi, le SOPK peut paraître évident chez certaines personnes possédant les trois critères ainsi qu'un phénotype flagrant associé. Mais d'autres femmes touchées peuvent avoir des résultats ambigus qui rendent difficile le diagnostic.

Par exemple, l'expression clinique d'une élévation aux androgènes n'est pas forcément remarquable chez toutes, car elle dépend de la sensibilité de la peau aux androgènes, la variabilité du follicule sébacé ou pileux varie chez chacune. Donc certaines femmes SOPK auront une anovulation mais une absence de critères visibles comme l'acné ou l'hirsutisme.

1.4 Causes et facteurs de risques (8)

Ce syndrome a été découvert il y a plus d'un siècle mais l'origine n'est pas claire à l'heure actuelle. En effet, plusieurs hypothèses ont été proposées notamment celle de l'altération de plusieurs gènes causée par l'environnement et le mode de vie. Le diagnostic est compliqué du fait de ce syndrome multifactoriel. Les causes génétiques du SOPK sont exceptionnellement associées à la mutation d'un gène unique. Le SOPK fait partie des maladies complexes associées à un profil de polymorphisme génétique hérité des parents avec de multiples combinaisons qui actuellement échappent à un diagnostic génétique. Les antécédents familiaux des patientes SOPK sont marqués par la fréquence d'une part, d'autres cas de SOPK dans la famille (mère, sœur ou cousine) et d'autre part, de maladies métaboliques comme le diabète et l'obésité des deux côtés paternels et maternels. Malgré ce contexte, les études génétiques n'ont pas identifié de gènes responsables du SOPK. Actuellement on explique moins de 10% de l'héritabilité du SOPK. Dès lors, l'hypothèse de modifications épigénétiques plutôt que génétiques est devenue crédible.

L'hypothèse que l'environnement fœtal pouvait programmer le SOPK a été initialement démontrée dans un modèle de primate. Lorsqu'une femelle de primate est exposée en fin de gestation à un peu trop de testostérone, elle met au monde des femelles qui, à l'âge adulte développent un tableau de SOPK avec des cycles sans ovulation, une diminution de la fécondité, de gros ovaires et une élévation de la testostérone. Mais curieusement les mâles comme les femelles de mères androgénisées pendant la gestation développe un syndrome métabolique avec une résistance à l'insuline et une intolérance au glucose.

Chez les rongeurs, une équipe INSERM de l'université de Lille a montré que l'exposition des souris pendant la vie fœtale à un excès d'Hormone Antimüllérienne (AMH) reproduisait le phénotype du SOPK dans la descendance. L'AMH est sécrétée par les petits follicules et augmente la sécrétion pulsatile de l'hormone hypothalamique GnRH et par conséquent, de la LH hypophysaire, ce qui active la production d'androgènes par les petits follicules ovariens. Ce modèle de souris exposé à l'AMH est proche de ce que l'on observe chez les patientes SOPK dont le taux d'AMH circulant pendant la grossesse est plus élevé que celui de femmes sans SOPK en corrélation avec les taux d'androgènes. La même équipe Lilloise dirigée par Paolo Giacobini, montre que le SOPK induit chez la souris par l'exposition fœtale à l'AMH se transmet d'une génération à la suivante. Cet effet transgénérationnel se reproduit jusqu'à la 3ème génération. Quelle en est la raison ? Les auteurs montrent que cette héritabilité est associée à l'hypométhylation d'un grand nombre de gènes impliqués dans transcription des voies de signalisation de la maturation folliculaire, la stéroïdogénèse (synthèse des hormones sexuelles), la régulation neuroendocrine et le métabolisme. Ils montrent en parallèle que chez les patientes SOPK, la méthylation de gènes est également altérée dans les échantillons de sang des femmes

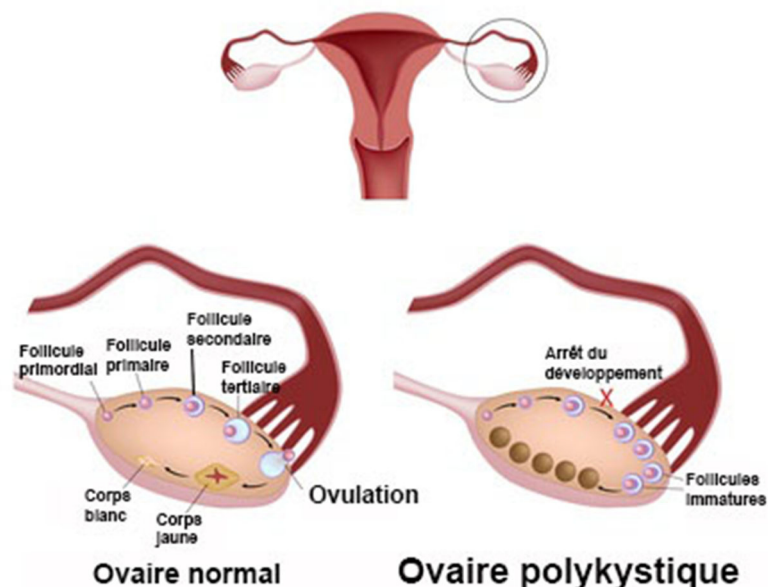
atteintes du SOPK et de filles, de mères atteintes de SOPK, en comparaison d'un groupe de femmes contrôles. Ouvrant un espoir de traitement pour l'avenir, dans l'étude de Lille l'exposition des souris SOPK à un agent pharmacologique de méthylation corrige les désordres métaboliques et neuroendocriniens des souris SOPK. Ainsi, cette démonstration du rôle épigénétique dans la genèse du SOPK apporte des éléments physiopathologiques de compréhension du syndrome, des marqueurs potentiels diagnostiques et une approche thérapeutique pleine d'espoir.

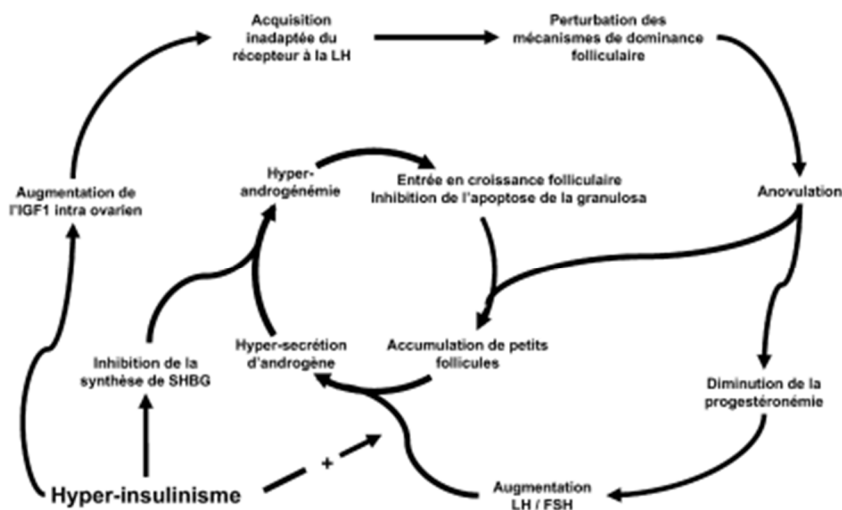
1.5 SOPK & troubles associés

1.5.1 Infertilité et grossesse

On parle d'infertilité lorsqu'une grossesse n'est pas observée après 12 à 24 mois de rapports sexuels réguliers non protégés. En revanche, il ne faut pas confondre infertilité et stérilité, car la stérilité se traduit par une incapacité totale pour un couple hétérosexuel de procréer. Pour les femmes SOPK, il y a des solutions permettant de pallier le problème d'infertilité, comme la stimulation ovarienne, que l'on abordera ultérieurement. Selon une étude de l'INSERM, publiée en 2019, la moitié des patientes atteintes de SOPK observerait un retard au démarrage d'une grossesse.

Comme expliqué précédemment, l'ovulation anormale chez les femmes atteintes du SOPK entraîne des troubles de la fertilité. Les follicules reçoivent un message erroné, du fait d'un taux trop élevé d'androgènes. (9)





Dans ce syndrome, l'infertilité est la conséquence d'une anovulation. Cette anomalie s'explique par l'hyperandrogénie qui permet la croissance des follicules primordiaux et d'autres parts, cet excès d'hormone va bloquer l'apoptose des cellules de la granulosa, ce qui empêche la dégénérescence folliculaire. De ce fait, on observe cette accumulation typique de follicule immature dans l'ovaire, chez les femmes SOPK. Il n'y a donc pas de sélection d'un follicule dominant prêt à relarguer l'ovaire. De plus, les follicules vont développer des récepteurs à la LH de façon plus précoce que dans une situation physiologique et cela bloque également la maturation folliculaire.

Sans follicule dominant sélectionné, l'ovulation normale est impossible, et l'absence d'ovulation normale entraîne une infertilité.

On verra qu'il existe des solutions afin de déclencher l'ovulation dans certains cas. Parfois, les femmes SOPK réussissent à tomber enceintes sans aide médicale (1) Cette infertilité est à l'origine d'angoisses mais il ne faut pas désespérer, car dans la majorité des cas, les femmes SOPK tombent enceintes, que ce soit avec ou sans aide médicale.

Par ailleurs, les femmes souffrant du syndrome sont davantage exposées à des risques associés à la grossesse comme un accouchement prématuré, un diabète gestationnel ou une prééclampsie. Mais le suivi et la prévention médicale permettent d'éviter ce genre de situation. Il faut consulter tous les mois une sage-femme afin d'assurer le bon déroulement de la grossesse.

Le risque de diabète gestationnel est plus élevé car les femmes SOPK ont déjà tendance à avoir un IMC au-delà de la norme et une résistance à l'insuline peut déjà être présente.

S'il y a un diabète au cours de la grossesse, il faudra impérativement surveiller la tension car la survenue d'une hypertension artérielle est plus fréquente en cas de diabète et/ou de surcharge pondérale.

Notons que tous ces inconvénients qui peuvent survenir sont évitables. En effet, un régime alimentaire contrôlé avec limitation des sucres rapides peut prévenir ces désagréments. De plus, la pratique d'une activité physique adaptée est fortement recommandée et efficace pour la santé de la maman et du bébé.

1.5.2 Troubles endocrinologiques et métaboliques

Les femmes atteintes du SOPK peuvent développer un syndrome métabolique. Il est deux fois plus fréquent chez les femmes atteintes en comparaison avec les femmes non atteintes.

Le syndrome métabolique amène à développer plusieurs symptômes : résistance à l'insuline, l'hypertension artérielle, dyslipidémie athérogène, obésité androïde, état pro-inflammatoire et pro-thrombotique. On remarque qu'il y a deux fois plus de syndrome métabolique développé chez les femmes SOPK que chez les femmes du même âge sans pathologie. Le SOPK pourrait être une forme du syndrome métabolique car il amène plusieurs symptômes similaires ainsi qu'une surveillance à effectuer en conséquence et sur le long terme.(10) De plus, notre qualité de vie n'aide pas à retarder ce phénomène, entre la sédentarité, la nourriture trop grasse et trop sucrée, les perturbateurs endocriniens présents dans l'alimentation et la pollution, il y a un réel accroissement des troubles pondéraux et métaboliques, ce qui est pire encore chez les femmes SOPK qui sont déjà prédisposées, depuis la vie fœtale, à des maladies complexes comme le diabète et l'obésité.

Surpoids et obésité

On compte plus de cinquante pourcents des femmes SOPK souffrant de prise de poids spontanée ou après la prise d'un traitement. Cela ne va pas en s'améliorant avec le temps car cela s'aggrave avec l'âge et le risque de développer un diabète associé augmente.

Concernant l'obésité, elle touche trente pourcents des femmes SOPK et elle est elle-même responsable d'une hyperandrogénie, ce qui n'améliore pas les symptômes préexistants du SOPK

lorsqu'une obésité y est associée. On ne connaît pas la cause de l'obésité androïde chez ces femmes touchées par le syndrome mais on peut affirmer qu'elle va être responsable d'une insulino-résistance, d'une dyslipidémie, et d'une intolérance au glucose. La perte de poids chez les femmes SOPK est donc une piste de prise en charge, qui améliorerait significativement la résistance à l'insuline et tous les symptômes associés.

Insulino-résistance et intolérance au glucose

L'intolérance au glucose est d'autant plus importante si la personne est en surpoids. Le risque de développer une dysfonction de la régulation glycémique dans le SOPK est cinq à dix fois plus élevé pour des femmes SOPK que pour des femmes témoins ayant les mêmes caractéristiques selon des études effectuées par les chercheurs. Ils ont prouvé que les troubles de type diabète de type 2 et intolérance au glucose apparaissent plus précocement chez les femmes SOPK que chez celles qui ne souffrent pas du syndrome. Cette intolérance au glucose, qui pourrait, à terme, amener à un diabète de type 2 pour les femmes SOPK, serait due à un dysfonctionnement de la cellule bêta du pancréas observé dans le syndrome. Ainsi, il faut prendre en compte ces troubles observés dans le syndrome des ovaires polykystiques afin de pouvoir dépister toutes les pathologies associées, comme le DT2. On mesurera la glycémie à jeun par exemple.

Troubles lipidiques

En général, les patientes SOPK vont avoir un cholestérol HDL diminué (le bon cholestérol) mais à l'inverse une augmentation des triglycérides. Cette anomalie est également retrouvée chez les personnes obèses qui n'ont pas forcément le SOPK. Elle entraîne des troubles cardiovasculaires, alors une surveillance globale est nécessaire.

Hypertension artérielle

Lorsqu'il y a une hypertension artérielle repérée chez les femmes SOPK, on se doute que cela est dû à l'obésité associée et aux troubles métaboliques engendrés. Il faut donc surveiller la tension et mettre en place des règles hygiéno-diététiques également.

1.5.3 Troubles cardiovasculaire

-Fonction endothéliale altérée

Nous réussissons aujourd'hui à évaluer la fonction endothéliale grâce à la mesure de la vitesse de l'onde de pouls. Nous avons recherché l'atteinte endothéliale chez les femmes SOPK obèses versus un groupe témoin obèse et nous avons pu conclure que l'altération des vaisseaux survenait précocement chez les femmes atteintes du syndrome car il y a une diminution de la vasodilatation de l'artère brachiale chez les femmes touchées par le SOPK. Mais cette étude a été réalisée sur des femmes SOPK non obèses et il semblerait que cette anomalie de dilatation se trouve également, elle est donc indépendante du poids et sûrement reliée au taux d'androgènes anormalement élevé. Les chercheurs ont mesuré l'épaisseur de la paroi endothéliale et ont constaté une augmentation de celle-ci chez les femmes ayant le syndrome. Il y a une altération de l'élasticité des vaisseaux constatée chez les patientes de poids normal et sans syndrome métabolique associé.

-Athérosclérose subclinique

Les chercheurs ont également mesuré l'incidence de l'athérosclérose chez les femmes touchées par le syndrome des ovaires polykystiques. Ils ont alors mesuré le taux de dépôts calciques dans les artères des femmes SOPK versus un groupe témoin de femmes de même âge et de poids normal. Ils se sont aperçus que les femmes SOPK possédaient cinq fois plus de plaques calciques que les femmes appartenant au groupe témoin.

1.5.4 Troubles anxieux et dépression

Les femmes souffrant du syndrome des ovaires polykystiques sont plus susceptibles de développer des troubles anxieux et/ou une dépression. De plus, des études observationnelles de grande série de patientes SOPK ont identifié un risque plus élevé de troubles obsessionnels compulsifs et des troubles alimentaires ainsi que des troubles bipolaires, anxio dépressifs et schizophréniques.

Nous ne savons pas aujourd'hui si cette dépression est due aux symptômes très handicapants socialement et physiquement, ou bien s'il y a un réel lien entre le SOPK et la dépression en elle-même du fait de l'imprégnation aux androgènes qui est plus élevée que la normale. Cela dit, quelle que soit la cause des troubles psychiques occasionnés, il est important de consulter pour combattre ceci. Plusieurs conseils sont à appliquer et doivent être donnés par les professionnels de santé en charge de la patiente. Pratiquer une activité physique par exemple, car cela améliore

significativement la santé mentale. Consulter un psychologue, un psychothérapeute, ou bien avoir recours à des médecines parallèles comme l'acupuncture, la méditation...

Il ne faut guère s'arrêter à la prise en charge médicamenteuse. Certes, elle est parfois indispensable et efficace, mais l'acceptation du syndrome passe surtout par un accompagnement pluridisciplinaire.

1.6 Prise en charge du SOPK

1.6.1 Symptomatique

La prise en charge doit être pluridisciplinaire. Les femmes nécessitent un suivi par le gynécologue afin de pallier les troubles de la fertilité s'il y a un désir d'enfants. Les anomalies hormonales doivent être corrigées et le gynécologue et/ou l'endocrinologue suit les fluctuations et l'amélioration des symptômes associés. Les médecins doivent prendre en compte l'hygiène de vie de la patiente et apporter des solutions nutritionnelles.

Enfin, une prise en charge psychologique est indispensable car des troubles dépressifs sont souvent associés au SOPK.

De nombreux symptômes handicapants sont associés au syndrome et la prise en charge ne peut être que symptomatique et préventive. En effet, le syndrome touche la femme en âge de procréer, donc jusqu'à ce qu'elle atteigne l'âge de la ménopause. Pendant cette période, il faut gérer les conséquences de l'excès d'hormones et les dérèglements phénotypiques qui en découlent : l'irrégularité menstruelle, l'acné, l'hirsutisme, l'alopécie, la dépression et l'obésité sont les troubles principaux qui surviennent chez les femmes SOPK. Certaines sont touchées par tous, d'autres n'ont aucun symptôme physique mais ont une irrégularité menstruelle...

1.6.1.1 Irrégularités menstruelles

Lorsque le SOPK est découvert chez une femme en âge de procréer, et qu'il n'y a pas de désir de grossesse immédiate, le praticien doit mettre en place une prise en charge préventive et protectrice basée sur la contraception hormonale. Il y a un risque d'hyperplasie et de cancer de l'endomètre lorsqu'il est stimulé par les estrogènes sans avoir de rétrocontrôle effectué par la

progestérone. Le but des pilules contraceptives sera de protéger cet organe et/ou de calmer les symptômes associés à cette anomalie de régulation hormonale. S'il y a un projet de grossesse, on adoptera d'autres stratégies.

Les contraceptifs hormonaux permettent de retrouver un cycle régulier et de supprimer ou d'atténuer certains symptômes contraignants associés au SOPK. En première intention, on donnera une pilule oestro-progestative qui aura plusieurs visées ; contraception, protection de l'endomètre, diminution de la sécrétion ovarienne d'androgène, diminution de la testostérone libre et augmentation de la SHBG (protéine de transport des hormones sexuelles). Ainsi, les contraceptifs oraux combinés apportent une solution complète pour réguler les problèmes symptomatiques des femmes SOPK.

Le fait d'augmenter la protéine de transport des hormones sexuelles (SHBG) permet de diminuer le taux d'androgènes, notamment la testostérone. L'augmentation de la SHBG est réalisée par la composante oestrogénique des pilules combinées. Par ailleurs, la composante progestative de ces pilules agit sur la LH en la bloquant et donc ceci entraîne une diminution des androgènes sécrétés par les ovaires. (11)

Par contre, lorsque les praticiens prescrivent ce genre de contraception, les risques de thrombose veineuse doivent être pris en compte et non négligés.

La contraception à base de progestatifs seuls ne comporte pas ces risques vasculaires. Ceci est donc un avantage pour les femmes ayant des antécédents de ce type. En revanche, les progestatifs comme la drospirénone, le levogestrel ou le desogestrel ne permettent pas de diminuer la quantité d'androgènes et ont seulement une action favorisant la protection de l'endomètre. S'il y a de l'hirsutisme et de l'acné, les contraceptifs progestatifs ne vont pas forcément être efficaces donc il sera judicieux d'associer un anti-androgène comme acétate de cyprotérone ou la spironolactone. Ces contraceptifs seuls peuvent être responsables de spotting, ou d'aménorrhée.

Contraception	Effets	Associations possibles, si nécessaire
Contraceptifs oraux combinés	Contraception Protection de l'endomètre ↓ de la sécrétion ovarienne des androgènes ↑ de la SHBG ↓ de la testostérone biodisponible	– anti-androgènes, si l'hirsutisme est sévère ou ne s'améliore pas après au moins six mois de prise
Contraception progestative seule microprogestatifs DIU (lévonorgestrel) implant (étonogestrel)	Contraception Protection de l'endomètre	– anti-androgènes, si hirsutisme – metformine, si surpoids et facteurs cardiométaboliques – traitement spécifique du diabète, de l'hypertension, de la dyslipidémie et de l'obésité
Contraception non hormonale DIU cuivre	Contraception	– anti-androgènes, si hirsutisme – metformine, si surpoids et facteurs cardiométaboliques – traitement spécifique du diabète, de l'hypertension, de la dyslipidémie et de l'obésité

Tableau 1. Contraception chez la femme atteinte de SOPK. SHBG : sex hormone-binding globulin. DIU : dispositif intra-utérin.

Concernant la contraception non hormonale, elle est envisageable si la patiente refuse d'être mise sous pilule, mais le stérilet en cuivre, par exemple, n'aura pas d'effet sur les symptômes associés à l'hyper androgénie. Dans ce cas, les médecins peuvent proposer le stérilet associé à un traitement anti androgénique et/ou de la metformine s'il y a un surpoids ou un syndrome métabolique associé.

1.6.1.2 Acné (12)

L'acné associée à une hyperandrogénie représente trente pour cent des cas d'acné adulte. La DHEA et la D4-androsténone sont des pro hormones qui deviennent actives sous forme de testostérone et de DHT. L'acné dans le SOPK est due à une augmentation de la testostérone, et de la DHT. La DHEA est un androgène qui possède un effet hormonal important sur la glande sébacée et qui amène à synthétiser les hormones actives. Dans ce cas, des traitements hormonaux seront utilisés afin de pallier ce symptôme parfois très handicapant pour des femmes adultes. Les pilules contraceptives font partie du protocole de prise en charge, mais ces traitements ne sont que suspensifs. En effet, à l'arrêt, on peut considérer que l'acné reviendra, contrairement au traitement à base de vitamine A acide, qui lui, promet sans doute à l'acné de ne pas récidiver.

Autres traitements hormonaux utilisés, les anti androgènes.

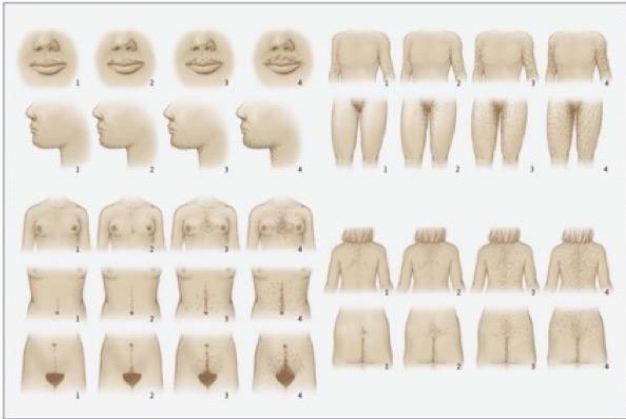
La spironolactone permet une disparition des boutons en deux ou trois mois selon les femmes, l'acétate de cyprotérone à faible dose (Diane 35), promet également des résultats satisfaisants et cette pilule possède l'AMM pour la prise en charge des acnés modérées, mais elle n'a pas d'AMM pour la contraception. Enfin, l'Androcur est un anti androgène prescrit à dose comprise entre 25 et 50 mg, dont l'efficacité est franchement remarquée mais n'a pas l'AMM dans la prise en charge de l'acné.

Pour finir sur la prise en charge de l'acné chez les femmes SOPK, on peut utiliser la vitamine A acide per os (Roaccutane), qui nécessite une contraception associée du fait du risque tératogène engendré.

1.6.1.3 Hirsutisme (13)

Le syndrome des ovaires polykystiques est la cause la plus fréquente d'hirsutisme c'est-à-dire que quatre-vingt à quatre-vingt-dix pour cent des femmes souffrant d'hirsutisme souffrent du SOPK. Il se définit par l'apparition de poils épais, durs et surtout positionnés sur les zones poilues chez les hommes et non habituellement chez les femmes. Par exemple, au niveau du bas du ventre, du menton, entre les seins etc. Il est intéressant de trouver le score représentant le taux d'androgénie grâce à la classification de Ferriman et Gallwey, qui répertorie neuf zones du corps sensibles aux androgènes. Lorsqu'il est normal, il se situe entre 1 et 8 chez une femme. En revanche, si ce score dépasse 8, on peut parler d'hirsutisme chez la femme. La différence entre l'hirsutisme et l'hyperpilosité va être la position de l'excès de poils. Une hyperpilosité est le fait d'avoir des poils en quantité plus abondante que la moyenne mais à des endroits normalement pileux (comme le pubis ou les aisselles par exemple). Par contre, l'hirsutisme se caractérise par une présence pileuse à des endroits normalement imberbes chez une femme comme le bas du ventre, le menton, le torse, la moustache etc.

Les spécialistes vont généralement demander à la patiente de se positionner sur la classification de Ferriman et Gallwey.



Hirsutisme selon la classification de Ferriman et Gallwey

La stratégie médicamenteuse pour ce symptôme repose sur deux possibilités ; soit bloquer la production d'androgène par les ovaires soit bloquer leur action en périphérie.

Tout d'abord, les pilules oestroprogestatives vont avoir une action anti-androgénique car elles vont augmenter la protéine de transport des hormones SHBG. On utilise la pilule comme stratégie de première intention afin de diminuer l'excès de poil retrouvé chez les femmes SOPK.

Ensuite, il est possible d'associer la spironolactone avec une contraception car c'est une molécule qui a une action anti-androgénique en plus d'être anti hypertensive. Cela peut être intéressant pour les femmes SOPK et hypertendues. Le dosage habituel est de 100 mg par jour.

Enfin, les femmes peuvent avoir recours à des traitements locaux comme le laser qui vont permettre de traiter l'hyperpilosité de façon permanent ou semi-permanente, et cette intervention peut être prise en charge si un dossier est effectué avec le médecin, à condition qu'il y ait un diagnostic de SOPK retenu.

1.6.1.4 Alopécie (14)

Certaines femmes qui souffrent du syndrome des ovaires polykystiques remarquent une perte de cheveux, la cause étant également cet excès d'androgène. Le fait de bloquer la production d'androgènes ou leur action périphérique va potentiellement avoir un effet bénéfique sur la pousse du cheveu.

Le développement de la pilosité au niveau du menton, des cuisses, de l'abdomen, des joues, des lèvres supérieurs dépend de la sécrétion d'androgènes. On suppose que chez une femme SOPK, il

Il y a plus de récepteurs aux androgènes et il y a également une enzyme, la 5 alpha réductase qui va activer la testostérone en DHT, cela entraînerait une perte de cheveu due aux androgènes en excès chez la femme. L'alopécie androgénique ne touche pas seulement les femmes atteintes de SOPK car il y a des facteurs génétiques qui peuvent entrer en jeu.

Nous pouvons utiliser donc la spironolactone, avec une pilule oestroprogestative.

Le Finastéride peut être prescrit dans cette indication même s'il est à la base un traitement inhibant la croissance de la prostate chez l'homme âgé. Il va bloquer la liaison de la testostérone sur ses récepteurs, mais attention, il faut associer un contraceptif efficace avec ce médicament du fait de ses effets dangereux et néfastes sur la grossesse.

Ce qui est important à retenir, c'est que ces symptômes ne sont pas forcément irréversibles chez une femme SOPK.

1.6.2 Préventif

1.6.2.1 Conseils nutritionnels

Nous observons une tendance à la prise de poids chez les femmes SOPK, même si ce n'est pas obligatoirement le cas. Certaines ont un IMC dans la norme, mais la plupart des femmes atteintes du syndrome sont en surpoids voire souffrent d'obésité. Non seulement le SOPK provoque un trouble de l'ovulation, mais il entraîne également une prise de poids dès la puberté, et nous savons qu'un surpoids engendre des troubles de la fertilité. C'est un cercle vicieux difficile à briser. Il est donc important de surveiller le régime alimentaire de ces patientes et d'apporter des conseils nutritionnels.

1.6.2.2 La metformine

Généralement, une femme atteinte du syndrome des ovaires polykystique est résistante à l'insuline. Les sérines du récepteur à l'insuline sont phosphorylées en excès et cela engendre une résistance. En parallèle, cette phosphorylation serait à l'origine d'un dysfonctionnement de la synthèse des androgènes, ce qui amène à une augmentation anormale. Afin de pallier ce problème de résistance, la metformine peut être utilisée chez la femme SOPK et améliorer la sensibilité des récepteurs à l'insuline.

1.6.2.3 Le citrate de Clomifène

La cause de l'infertilité chez les femmes SOPK est l'anovulation. Ce syndrome empêche l'expulsion d'un ovule mûr dans les trompes, par un follicule mature et donc cela entraîne la fécondation avec le spermatozoïde impossible.

Si vous êtes atteinte du SOPK et que vous voulez avoir un enfant, il ne faut pas s'inquiéter. Certes, il y a une hypo fécondité mais pas forcément une stérilité. D'ailleurs, on considère qu'il y a 90% des femmes atteintes du SOPK qui peuvent avoir des enfants avec ou sans aide médicale. Par ailleurs, si vous avez des difficultés à tomber enceinte, il y a des solutions concrètes. (15)

- Inducteurs d'ovulation (létrazole, citrate de clomifène, gonadotrophines) :

- Stimuler l'ovulation grâce au clomifène en première intention.

- Chirurgie :

- Consiste à faire de petites perforations à la surface des ovaires pour les stimuler. Cette technique est efficace et peu invasive, mais peut générer de l'anxiété auprès des patientes.

- AMP : si échec, on peut vous proposer l'aide médicale à la procréation comme la fécondation in vitro.

Il existe des traitements pour garantir un taux de fertilité amélioré chez les femmes atteintes du syndrome.

Tout d'abord, le citrate de clomifène peut se lier aux récepteurs des œstrogènes et ainsi avoir deux rôles succincts ; agonistes et antagonistes. Ce mécanisme de compétition permet alors une action sur différentes zones comme l'hypothalamus, l'hypophyse, les ovaires et l'utérus. Par conséquent, le citrate de clomifène va induire une augmentation de GnRh, puis de LH, FSH car il annule le rétrocontrôle négatif de l'œstradiol sur l'hypothalamus. Il est également anti-œstrogène sur l'utérus et le vagin, mais il est agoniste sur les ovaires donc augmente ici le taux de GnRh.

Le citrate de clomifène va permettre d'activer l'ovulation de manière efficace chez les femmes souffrant du SOPK, mais il sera nécessaire d'avoir une condition physique adaptée pour optimiser le résultat. En effet, l'IMC doit être contrôlé.

1.6.2.4 Le Létrozole

Le Létrozole est un anti-aromatase qui va inhiber la production d'œstrogènes au niveau de l'hypophyse. On observe des différences entre le Létrozole et le citrate de clomifène qui influent sur le choix thérapeutique.

Le Létrozole possède des avantages comme son faible coût, sa forme d'administration (oral) et ses effets secondaires minimes.

Une comparaison entre le citrate de clomifène et le Létrozole a été faite en 2014 afin de vérifier l'efficacité des deux médicaments et de les comparer. Cette étude randomisée en double aveugle multicentrique, témoigne d'une plus forte obtention de grossesses vivantes chez les femmes traitées par Létrozole versus citrate de clomifène. (16)

Le Létrozole devrait donc être le traitement de première intention pour garantir l'efficacité ovulatoire puis par la suite une grossesse normale.

Il serait potentiellement plus efficace pour les femmes obèses que le citrate de clomifène.

En revanche, les deux médicaments induisent des effets indésirables et cette problématique doit être gérée à l'officine. En effet, des bouffées de chaleur, des sauts d'humeur, de la fatigue peuvent être ressentis.

1.6.2.5 Les gonadotrophines

Les gonadotrophines arrivent après les deux précédents dans la prise en charge thérapeutique des femmes atteintes du syndrome des ovaires polykystiques. C'est une option envisageable et efficace pour déclencher l'ovulation.

1.6.2.6 Chirurgie et AMP

Suite à un échec médicamenteux, nous pouvons proposer aux patientes des méthodes invasives afin qu'elles tombent enceinte. Ceci n'est pas la première ligne de prise en charge mais elle est envisageable si les premières options ont échoué. Par exemple, il existe le forage ovarien à l'aiguille ainsi que la stimulation grâce au laser afin d'induire l'ovulation.

Mais ces techniques invasives peuvent engendrer des problèmes tels que l'hyperstimulation ovarienne ou au contraire, une faible réponse au traitement chirurgical.

1.6.3 Méthodes naturelles

Les professionnels de santé que rencontre la jeune femme après avoir été diagnostiquée SOPK, peuvent prendre l'initiative de proposer des solutions naturelles afin de pallier les symptômes qui découlent du syndrome. En effet, certaines sont réticentes à l'idée de traiter les troubles grâce à des médicaments, même s'il faut leur faire prendre conscience que c'est la solution la plus efficace et la plus recommandée.

Acné

L'acné est due à une bactérie ; le *Propionibacterium* qui peut être en partie combattue par de l'argile par exemple. Il existe donc des masques à l'argile qui vont purifier le visage et éliminer, en moindre mesure, la bactérie responsable.

L'huile essentielle de Tea tree peut lutter contre l'inflammation et les rougeurs, donc c'est idéal lorsque la peau est rouge et enflammée à cause des boutons. Elle peut être diluée dans une huile végétale et appliquée à l'aide d'un coton propre sur la peau. L'huile essentielle d'arbre à thé a également des propriétés anti bactériennes.

Glycémie

Concernant la glycémie, la cannelle peut avoir une action sur le taux de glucose dans le sang et sur la résistance à l'insuline, elle favorise également la circulation du sang dans les bulbes du cheveu et donc cela permet de limiter leur chute. L'oignon et l'ail ont une action hypoglycémiante.

Alopécie

Différentes huiles sont recommandées afin de renforcer le cheveu et de favoriser la pousse ; l'huile de jojoba permet d'hydrater le follicule pileux et d'éviter la chute du cheveu. L'huile de ricin nourrit le cheveu donc favorise la pousse. Enfin, l'huile de romarin est la meilleure pour activer la repousse, elle a notamment des vertus anti-androgéniques.

Stress, anxiété et dépression (17)

De nombreuses plantes peuvent pallier les états de stress et les troubles anxieux. Avant de passer à une méthode médicamenteuse, il est intéressant d'opter pour une solution naturelle, en plus, les femmes souffrant du SOPK ont souvent recours à des traitements afin de réguler leur cycle, donc c'est d'autant plus rassurant de ne pas en rajouter.

La rhodiola permet à l'organisme de lutter et de s'adapter face à un stress qui entraînerait une fatigue physique et mentale. Elle pourrait aussi réguler le taux de cortisol qui est l'hormone principale du stress.

L'aubépine est reconnue pour ses propriétés apaisantes et calmantes, elle permet de réduire les agitations nerveuses donc les troubles du sommeil. Pour un stress passager, c'est parfait !

Pour les états dépressifs, une plante est indétrônable mais nécessite tout de même quelques précautions du fait de ses nombreuses interactions médicamenteuses. Ses principes actifs (hypericine, hyperforine, flavonoïdes) participent à la régulation de l'humeur du fait de leur action sur certains neurotransmetteurs. Le Millepertuis n'est pas conseillé si la femme prend une contraception car c'est un inducteur enzymatique du cytochrome CYP450 qui va métaboliser plus rapidement les médicaments comme la pilule et cela peut exposer à un risque de grossesse. Il faut également éviter la consommation de cette plante sous anxiolytiques, antidépresseurs ou anticoagulants.

2. Internet, témoignages et SOPK

Dans ce second chapitre, nous nous intéressons au recours à l'information des patientes SOPK par le biais des médias et principalement par celui d'internet. Nous cherchons à identifier son impact sur la connaissance des patientes.

L'histoire d'internet débute dans les années soixante sous le nom d'APRANET mais est remplacé par Internet dans les années quatre-vingt-dix avec l'annonce publique du World Wide Web fondé par Tim Berners-Lee.

Cet outil a permis de construire des bases de données colossales et constitue une gigantesque encyclopédie accessible à toutes et à tous.

Nous trouvons aujourd'hui des articles scientifiques comme celui présenté précédemment, publié dans Le Monde en 2020, pendant le confinement (25). Il est écrit par un professionnel de santé expérimenté donc les informations délivrées sont sûres. De plus, la rédaction est concise et claire, ce qui permet aux lectrices de comprendre facilement, sans être perdues dans un flou scientifique.

Par ailleurs, les réseaux sociaux sont mis en place plus tardivement, dans les années 2000. (24) En moyenne, cinquante-six pour cent des français sont inscrits sur au moins un réseau social. Du coup, ils constituent un outil considérable pour transmettre l'information de façon rapide. Mais l'usage de cet outil a pris un tournant lors de l'apparition des forums, des blogs et surtout des réseaux sociaux comme Instagram. Ceci a permis aux internautes de témoigner, d'échanger, de se livrer directement via internet sous différentes formes ; par écrit, en vidéo (Youtube), en Podcast (Spotify) etc.

Ces moyens de communication ouverts à tous sont parfois bénéfiques lorsqu'ils sont utilisés à bon escient, et lorsqu'ils ont pour but de partager des expériences afin que les femmes souffrant du syndrome des ovaires polykystiques par exemple, se sentent moins seules. De plus, l'accès aux plateformes de vente en ligne permet aux patientes d'acheter des livres directement en ligne, livrables chez elles, ce qui facilite l'acquisition d'informations et permet une confidentialité lors de l'achat.

2.1 Le rôle d'internet, des réseaux et des témoignages personnels sur la connaissance du syndrome, par les femmes atteintes

2.1.1 Article Le monde (25)

Pendant la période du confinement lié à l'épidémie de la Covid-19, un article a été publié le dans le journal le Monde du 20 septembre 2020, intitulé: "Le syndrome des ovaires polykystiques souffre d'un retard au diagnostic et d'un manque d'information". Sandra Favier décrit dans cet article la problématique du SOPK et son interlocuteur, le docteur Pugeat, endocrinologue, répond de façon aussi pédagogique que possible aux questions légitimes que se posent les patientes SOPK.

Cet article décrit de façon détaillée les conséquences physiques et psychiques, hormonales et biologiques du SOPK sur la femme. L'article répond plus spécifiquement aux questions concernant l'infertilité et sur quelques idées reçues. La fin de l'article s'intéresse aux professionnels de santé dont la formation devrait concerner le SOPK et ses critères diagnostiques qui concernent plus de 10% de la population des adolescentes et dont la prévalence suit celle du surpoids et de l'obésité. L'article tente aussi d'expliquer pourquoi il faut rassurer les femmes atteintes de SOPK, et comment le faire.

Les connaissances apportées dans ce document sont assez faciles à comprendre selon moi, mais est-ce le cas pour des femmes qui ne travaillent pas dans le domaine de la santé. Les termes employés sont simples et accessibles, il y a peu de données scientifiques ou de chiffres qui vont décourager la lectrice. Par exemple, lorsqu'un terme scientifique est utilisé, il y a la définition qui est donnée afin d'assurer la parfaite clarté (ex : hirsutisme). Cet article est intéressant pour répondre aux premières questions des femmes concernant leur état de santé et leur dysfonctionnement hormonal, il apporte des informations concrètes mais ce n'est pas suffisant pour rassurer la patiente.

C'est pourquoi, des associations se sont créées, des start-up ont vu le jour afin de pointer du doigt ce problème féminin qui était peu connu auparavant.

La combinaison entre articles, données scientifiques ainsi que blog, pages associatives, témoignages et forum permettrait une prise en charge globale, physique et mentale, afin de pallier les désagréments liés à ce syndrome.

2.1.2 Le monde à l'ovaire, livre illustré et rédigé par Capucine Quemin, MANGO édition.

Capucine Quemin est une illustratrice assez présente sur les réseaux sociaux, qui a partagé son expérience suite au diagnostic de son SOPK. Elle raconte dans ce livre, son parcours difficile suite à l'annonce de son SOPK, elle livre ses peurs, ses angoisses avec beaucoup d'humour et d'espoir. Ses dessins sont parlants et si ironiques qu'ils en viennent à rassurer. En plus, une femme SOPK est souvent dans l'anxiété et l'incompréhension suite aux rendez-vous avec les spécialistes, alors quoi de mieux qu'un joli livre, sincère et captivant, pour peut-être, réussir à rassurer les femmes SOPK ?



Ce premier ouvrage évoque l'importance des sources accessibles au public qui seraient un moteur pour reprendre leur vie en main et ne pas se laisser engoutir par l'angoisse d'une annonce négative et difficile à comprendre.

Ici, le message passe par la littérature, les témoignages et les illustrations, mais il y a d'autres façons de transmettre un message clair et acceptable. Pour les plus cartésiens, l'article du Monde est parfait. Chaque femme qui cherchera à être rassurée trouvera son compte sur internet ou dans les livres, mais il faudrait que le professionnel de santé l'amène sur ces pistes. Sur le web, nous pouvons trouver tout type d'information, parfois erronée, parfois trop optimiste ou au contraire trop défaitiste. Le médecin servira, dans ce cas, à guider la patiente grâce à ces outils précieux qui font partie de notre monde actuel.

2.1.3 L'association Esp'OPK(4)

L'association Esp'OPK fut créée en novembre 2018, afin d'améliorer la connaissance des patientes et de les accompagner. La découverte de leur site internet est intervenue au moment du démarrage de mon projet de thèse lors des premières discussions avec le professeur Pugeat.

Pourtant, j'avais connaissance de mon syndrome depuis quatre ans, cela signifie bien qu'il faudrait transmettre ce type d'information lors du rendez-vous médical et de donner des sources appropriées afin d'être rassurée.

Le site internet apparaît en premier sur google lorsque l'on tape "SOPK association" sur la barre de recherche. En cliquant, on arrive sur la page d'accueil et on nous présente l'association. Nous pouvons également écouter des témoignages facilement en cliquant sur "s'informer". J'ai écouté les 3 témoignages proposés dont une chronique radio sur Europe 1. Cette chronique est courte et permet de comprendre vraiment la définition du SOPK et celles qui sont erronées comme par exemple le fait de penser que les femmes SOPK ont des kystes sur les ovaires, ou qu'elles ne pourront jamais avoir d'enfant.

Ensuite, les deux témoignages de jeunes femmes ont pour but de rassurer et de faire en sorte que les internautes concernées se sentent moins seules dans cette situation.

Dans un autre onglet de la page web, il y a un lieu de forum, sur lequel il est possible de laisser un message. Différentes catégories de message sont disponibles : concernant les symptômes, le praticien, le suivi médical, l'infertilité etc.

Ensuite, une page est consacrée aux événements organisés en rapport avec le SOPK. On peut cliquer dessus pour rejoindre et s'inscrire.

Une autre partie du site est consacrée au don. Enfin, la partie fondamentale reste tout de même l'onglet « s'informer » qui propose des témoignages radio, des témoignages écrits, des interviews de gynécologues, endocrinologues, naturopathes etc. Il y a même des conseils de recettes et des idées de sorties pour décompresser et pallier son angoisse.


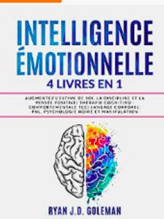


2.1.4 Ouvrages disponibles chez les grands distributeurs comme Amazon ou fnac





Amazon

RÉSULTATS

En apprendre plus sur ces résultats.

sponsorisé

 <p>Mieux vivre le SOPK au naturel de Hannah Livage ★★★★☆ > 36 Broché 14,95€ prime Recevez-le dimanche 12 février Livraison à 0,01€ par Amazon Autres vendeurs sur Amazon 14,00 € (10 offres de produits d'occasion et neufs)</p>	<p>N°1 des ventes</p>  <p>Sponsorisé INTELLIGENCE ÉMOTIONNELLE: 4 livres en 1 Augmentez l'Estime de Soi, Discipline et la Pensée Positiv... de Ryan J.D. Goleman ★★★★☆ > 648 Broché 17,83€ prime Recevez-le mardi 14 février</p>	 <p>Accompagnez votre SOPK au naturel: Cycle menstruel, fertilité, alimentation, perturbateurs endocriniens,... de Céline Hovette et Vincent Renaud ★★★★☆ > 32 Broché 18,95€ prime Recevez-le dimanche 12 février</p>	 <p>Vivre en harmonie avec le SOPK: Syndrome des ovaires polykystiques de Imane Harmonie et Frédérique Jourden ★★★★☆ > 6 Broché 19,00€ prime Recevez-le dimanche 12 février Livraison à 0,01€ par Amazon</p>
---	--	--	--

 <p>Le SOPK et l'infertilité, et si on en parlait?: Explications, témoignages et conseils de Priscillia Desbiolles et Jonathan Cohen ★★★★☆ > 55 Broché 11,90€ prime Recevez-le mardi 14 février Livraison à 0,01€ par Amazon</p>	 <p>Comment bien vivre avec son SOPK: Ce nouveau traitement m'a aidé à perdre 15 kilos après 11 ans d'essais et d'échecs de Raïssa Pouga ★★★★☆ > 28 Broché 4,11€ prime Recevez-le mardi 14 février Livraison à 0,01€ par Amazon Autre format: Format Kindle</p>	 <p>Le monde à l'ovaire: Mieux comprendre et mieux vivre avec le syndrome des ovaires polykystiques (SOPK) de Capucine Quemin et Michel Pugeat ★★★★☆ > 1 Broché 14,95€ prime Recevez-le dimanche 12 février Livraison à 0,01€ par Amazon Il ne reste plus que 15 exemplaire(s) en stock (d'autres exemplaires sont</p>	 <p>RECETTES NUTRITIVES POUR LA GESTION DU SOPK: Manger pour l'équilibre hormonal de ESPERANZA CAYA Broché 12,65€ prime Recevez-le mardi 14 février Livraison à 0,01€ par Amazon Autre format: Format Kindle</p>
--	---	--	---

Ci-dessus les captures d'une recherche de livres sur Amazon. En tapant « Sopk livre » dans la barre de recherche, j'ai trouvé plusieurs types d'ouvrages. Les premiers qui apparaissent abordent les solutions naturelles à envisager pour pallier les symptômes du Sopk. En deuxième ligne, on retrouve "Le monde à l'ovaire" cité précédemment et il est presque épuisé. Surement grâce au fait que Capucine Quemin discute et témoigne à propos du syndrome de façon plus moderne et légère. De plus, elle a fait de la communication sur les réseaux sociaux, qui sont aujourd'hui un support de publicité indispensable.

Il faut compter 15 euros sans les frais de livraison pour acheter un livre. Ce qui peut démotiver les jeunes-femmes.

Regardons maintenant ce que propose la Fnac.

Fnac

En tapant Sopk sur l'onglet de recherche de la Fnac, nous retrouvons à peu près les mêmes ouvrages que sur Amazon. De plus, les prix sont semblables.

The screenshot shows the Fnac website interface. At the top, there is a search bar with 'sopk' entered. Below the search bar, there are navigation tabs for 'VENTES FLASH', 'BONS PLANS INFORMATIQUE', and 'SAINT-VALENTIN'. The search results are displayed below, showing two books:

Accompagnez votre SOPK au naturel
 Cycle menstruel, fertilité, alimentation, perturbateurs endocriniens, alimentation... une approche naturopathique du syndrome des ovaires polykystiques
 Céline Hovette (Auteur), Vincent Renaud (Préface) ★★★★★ (6)
 Voilà, le diagnostic est posé : SOPK... Vous vous sentez prise de désarroi face à ce syndrome encore « inconnu » ? Saviez-vous pourtant qu'une femme sur dix est touchée par le syndrome des ovaires polykystiques ? Le SOPK se caractérise... Lire la suite
 -5% LIVRES EN RETRAIT MAGASIN
 Voir le produit
 18€95 ou 18€
 -5% avec le retrait en magasin
 Ajouter au panier

Mieux vivre le SOPK au naturel - Des solutions naturelles pour apaiser les symptômes du syndrome des ovaires polykystiques
 Hannah Livage (Auteur)
 Découvrez ce qu'est le SOPK et apaisez naturellement tous ses désagréments. Aujourd'hui, plus de 20 % des femmes dans le monde souffrent du Syndrome des Ovaires Polykystiques (SOPK), un trouble endocrinien qui impacte le système hormonal. Il s'agit... Lire la suite
 -5% LIVRES EN RETRAIT MAGASIN
 Voir le produit
 14€95 ou 14€20
 -5% avec le retrait en magasin
 Ajouter au panier

Additional details for the second book:

Type	Guide	En stock en ligne
Format	broché	Livraison à partir de 0€01

5 neufs à 14,95 €
1 occasion à 31,96 €

 **Le monde à l'ovaire**
 Mieux comprendre et mieux vivre avec le syndrome des ovaires polykystiques (SOPK)
 Capucine Quemin (Illustration), Michel Pugeat (Contributions) ★★★★★ (1)

Le syndrome des ovaires polykystiques, également connu sous le nom de SOPK, touche une femme sur dix. Ce terme compliqué recouvre donc la pathologie hormonale la plus fréquente chez les femmes en âge de procréer. Elle peut entraîner un développement... Lire la suite

-5% LIVRES EN RETRAIT MAGASIN [Voir le produit](#)

Type	Essai	✓ Plus que 2 en stock Livraison à partir de 0€01
Format	broché	
Editeur	Mango	📍 En stock en magasin Fnac Paris - Saint-Lazare
Parution	17/06/2022	

[Ajouter au panier](#)

3 neufs à 14,95 €
2 occasions dès 29,23 €

[Consulter notre offre d'occasion](#) ▾

 **Etude du Syndrome Des Ovaires Microkystiques (SOMPk) a Mbujimayi**
 sompk) a mbuji
 Louis Mbuyamba Ntobo Kalenda (Auteur) **fnac+**

L'absence des données locales sur le SOMPk constitue un obstacle pour une bonne prise en charge des patientes dans notre milieu. Ainsi, Nos objectifs ont été de: -Déterminer la fréquence du SOMPk dans notre milieu; -Définir le profil clinique,... Lire la suite

-5% LIVRES EN RETRAIT MAGASIN [Voir le produit](#)

Type	Essai	🚚 Expédié sous 4 à 12 jours
------	--------------	-----------------------------

[Ajouter au panier](#)

62€ ou 58€90
-5% avec le retrait en magasin

“Le monde à l'ovaire” se retrouve en troisième position sur la Fnac et en 7ème position sur Amazon.

Il est certain que les femmes atteintes du Sompk ont de quoi se documenter si elles s'intéressent à leur syndrome et si elles sont en recherche d'informations, de solutions et de soutien.

En revanche, je pense qu'il ne s'agit pas d'un manque d'ouvrages ou de documents disponibles, mais plutôt d'un manque d'orientation et de conseil. Elles auraient besoin que les professionnels de santé (médecin généraliste, médecin spécialiste, pharmacien, infirmier) leurs conseillent des livres, des sites internet et des associations, adaptés à leur cas. En effet, il y a beaucoup de sources d'information et beaucoup de documentations mises à disposition depuis l'essor d'internet, il faudrait donc sélectionner celles-ci et orienter les patientes au cas par cas.

2.2 Cheminement d'une recherche internet sur le SOPK

N.B : Toutes les images figurants ci-après sont des captures d'écran de ma recherche internet.

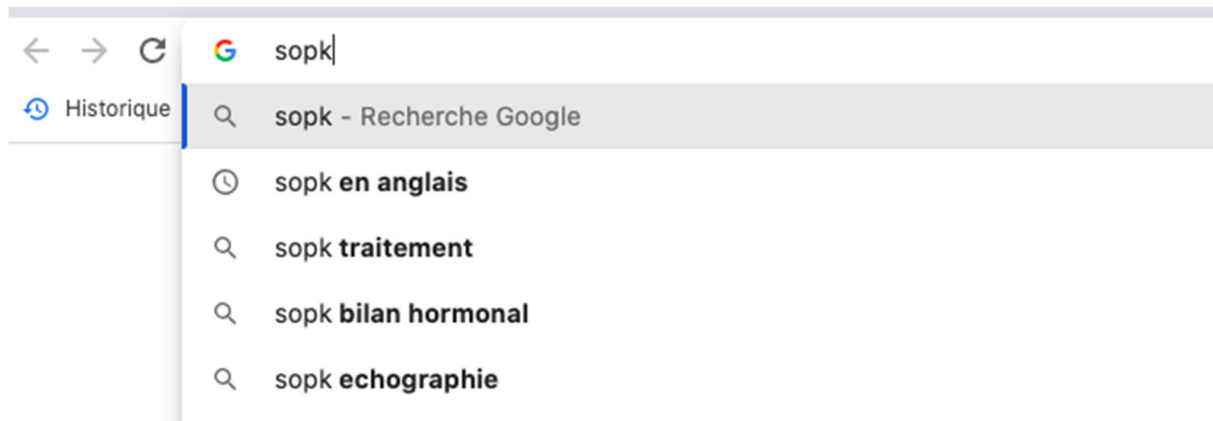
Je classerai les informations dans plusieurs catégories :

- **Informations intéressantes**
- **Informations neutres**
- **Informations insuffisantes**
- **Informations erronées, inadaptées :**

2.2.1 Recherche sur Google

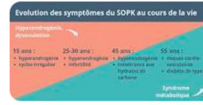
En essayant de me mettre à la place d'une femme Sopk, qui n'est pas professionnel de santé comme moi-même et qui vient d'être diagnostiquée, je fais des recherches internet qui est le premier réflexe des patientes après une consultation et surtout après un diagnostic. En effet, un entretien de trente minutes avec un spécialiste ou un médecin généraliste ne suffit pas pour comprendre réellement de quoi il s'agit lorsque l'on ignore totalement l'existence de ce trouble et ses conséquences.

En tapant Sopk sur Google, j'accède aux premières page Web proposées (18).



Environ 567 000 résultats (0,50 secondes)

Le syndrome des ovaires polykystiques (**SOPK**) est la maladie hormonale la plus fréquente chez les femmes en âge de procréer. Il peut entraîner des troubles de la fertilité et de la pilosité (hirsutisme), ainsi que des complications métaboliques (diabète). A ce jour, il n'existe pas de traitement spécifique. 27 août 2019

<https://www.inserm.fr/dossier/syndrome-ovaires-polyk...>

Syndrome des ovaires polykystiques (SOPK) - Inserm

[À propos des extraits optimisés](#) • [Commentaires](#)

Autres questions posées

Quels sont les symptômes de SOPK ? [▼](#)

Est-ce que le SOPK se soigne ? [▼](#)

Est-il possible de tomber enceinte avec des ovaires polykystiques ? [▼](#)

Quel traitement pour le SOPK ? [▼](#)

[Commentaires](#)

Premier lien « SOPK » :

Informations insuffisantes :

Un article de l'Inserm sort en premier. Il apparaît d'abord et en gros le pourcentage de femmes atteintes, le SOPK et son incidence sur la fertilité ainsi que les troubles associés.

Plus loin, nous retrouvons des explications assez concises sur le sujet. Au premier abord, cet article peut effrayer même s'il tend à relativiser en insistant sur le fait que ce syndrome est fréquent mais pas assez démocratisé.

Cette rédaction très pragmatique peut guider les personnes qui s’y connaissent déjà en santé ou en science, mais ne permet pas de rassurer forcément une patiente ignorante en termes de santé.

<https://www.ameli.fr> > symptomes-diagnostic-evolution ▾

Syndrome des ovaires polykystiques : symptômes et diagnostic

6 déc. 2021 — Les symptômes du SOPK sont la perturbation du cycle menstruel, de l'ovulation, de la pousse des poils et des cheveux ou encore de l'humeur.

<https://helloclue.com> > articles > tout-sur-le-syndrome-d... ▾

Tout sur le syndrome des ovaires polykystiques (SOPK)

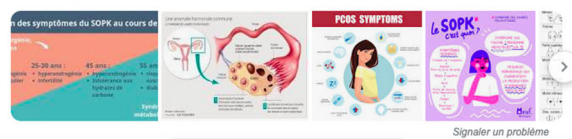
Le SOPK est un trouble caractérisé par un déséquilibre de certaines hormones. Il se manifeste généralement par des cycles menstruels irréguliers, un taux élevé ...

<https://www.msmanuals.com> > accueil > syndrome-des... ▾

Syndrome des ovaires polykystiques (SOPK) - MSD Manuals

Syndrome des ovaires polykystiques (SOPK) ... Le syndrome des ovaires polykystiques se caractérise par une légère obésité, une irrégularité ou absence des règles, ...

Images correspondant à sopk



Tout afficher →

Signaler un problème

Second lien « SOPK » :

Informations intéressantes :

Je décide donc de cliquer sur le second lien. (19) C'est l'assurance maladie qui le propose. Il est explicatif et également concis en termes d'informations, ce qui peut plaire à quelqu'un qui veut avoir des réponses claires à ses questions sans rentrer dans le détail.

Informations insuffisantes :

En revanche, il ne parle pas de la fréquence de ce trouble et il insiste sur les difficultés rencontrées, comme l'infertilité et les troubles métaboliques. Il est relaté que « le SOPK est souvent responsable d'infertilité » sans expliquer que cela ne touche pas toutes les femmes SOPK et que ce n'est pas irréversible. De plus, les complications cardiovasculaires et métaboliques sont elles aussi présentées comme très souvent rencontrées alors que ce n'est pas le cas pour toutes.

Premier lien « Sopk et grossesse » :

sopk et grossesse

Tous Actualités Vidéos Images Shopping Plus Outils

Environ 67 500 résultats (0,38 secondes)

Les personnes souffrant du **SOPK** peuvent tomber enceintes sans traitement contre l'infertilité, il est donc important d'utiliser une contraception si c'est votre cas, mais que vous ne souhaitez pas vivre une **grossesse**. Des traitements peuvent aider à avoir des règles régulières et provoquer l'ovulation.

<https://helloclue.com/articles/sopk/le-syndrome-des-...>

Le syndrome des ovaires polykystiques et la grossesse

À propos des extraits optimisés Commentaires

Autres questions posées

- Comment savoir quand on ovule avec le SOPK ?
- Comment savoir qu'on est enceinte avec le syndrome des ovaires polykystiques ?
- Comment ne plus avoir SOPK ?

Commentaires

Suite à cette navigation peu rassurante, je tape le sujet qui interpelle le plus, selon moi, les femmes atteintes du syndrome des ovaires polykystiques. « Vais-je réussir à tomber enceinte ? »

Je me dirige sur le premier article et la première chose qui apparaît soulignée (20) ;

*Traduction: [Caroline Bocquet](#)

Les principales choses à savoir :

- Chez les personnes souffrant du [syndrome des ovaires polykystiques \(SOPK\)](#), l'ovulation peut ne pas avoir lieu régulièrement chaque mois, ce qui en fait une cause d'infertilité courante
- **Les personnes souffrant du SOPK peuvent tomber enceintes sans traitement contre l'infertilité, il est donc important d'utiliser une contraception si c'est votre cas, mais que vous ne souhaitez pas vivre une grossesse**
- **Des traitements peuvent aider à avoir des règles régulières et [provoquer l'ovulation](#)**

Comme expliqué ci-dessus, le syndrome des ovaires polykystiques peut entraîner des problèmes de fertilité mais ce n'est pas inéluctable. Il est donc judicieux de le rappeler et cet article est clair pour cela.

Informations intéressantes :

Il est rassurant de lire pourquoi on parle d'un surrisque de stérilité chez les femmes SOPK, et il est donné comme conseil de prendre impérativement une contraception s'il n'y a pas désir de grossesse.

Informations erronées, inadaptées :

Par ailleurs, j'ai ressenti les lignes suivantes culpabilisatrices. En effet, il est expliqué que le surpoids ou l'obésité peuvent rendre la conception encore plus difficile. Cette remarque est véridique mais mal amenée et assez fataliste.

Comme si nous entendions « si vous perdiez du poids, la conception serait facilitée », en revanche, perdre du poids lorsque nous sommes atteints de ce symptôme est parfois un parcours du combattant.

Je considère cet article provenant de Clue comme une façon de faire de la publicité sur les tests d'ovulation de la marque. Cela me paraît manipulateur et inapproprié.

Second lien « Sopk et grossesse » :

Informations neutres :

Le deuxième lien proposé est celui du site Esp'OPK. (21) Après avoir lu ce passage concernant l'infertilité et l'analyse faite par l'équipe Esp'OPK, j'ai trouvé le contenu neutre voire satisfaisant pour une lectrice touchée par le SOPK.

<https://www.esp-opk.org> › post › sopk-avoir-enfant-diffic...

SOPK : fertilité, quelles difficultés, solutions et aides à notre ...

22 avr. 2020 — On parle d'infertilité en cas d'absence de grossesse malgré des rapports sexuels réguliers non protégés pendant une période d'au moins 12 mois.

<https://www.gyneco-online.com> › endocrinologie › des... ▾

Des grossesses à risque chez les femmes atteintes de SOPK

1 déc. 2011 — Le Syndrome des Oaires Polykystiques (SOPK) affecte 5 à 15% des femmes en période d'activité génitale. Un des critères de diagnostic est ...

Il est expliqué que chaque femme n'a pas le même niveau d'infertilité, certaines ovulent plusieurs fois par an, certaines jamais. D'ailleurs, la phrase « *Cependant, la difficulté à tomber enceinte n'est ni totale, ni irrémédiable.* » dédramatise la problématique selon moi.

Ces explications sont objectives et réalistes, sans être « choquantes » pour les lecteurs ;

Je cite cette remarque « Revoir et agir sur son hygiène de vie permet de potentialiser sa fertilité. » car elle permet réellement selon moi de relativiser la situation.

Informations intéressantes :

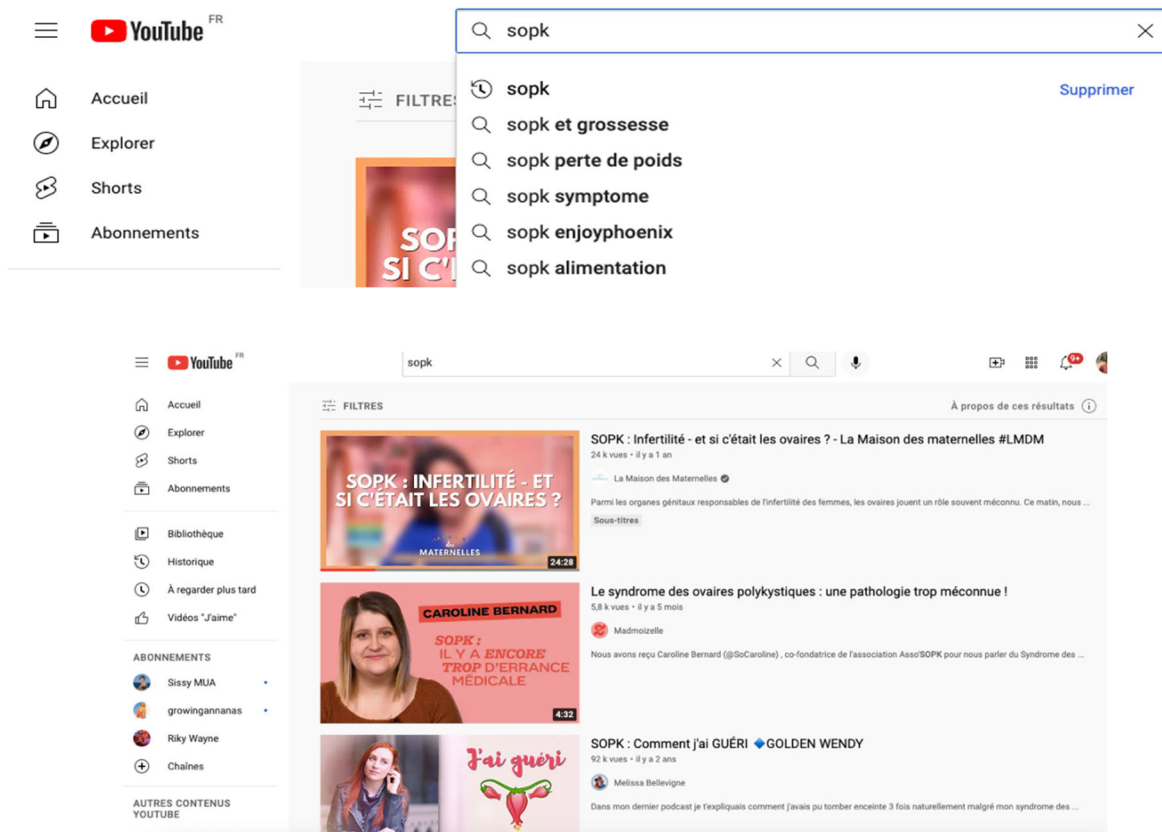
Le fait d'utiliser cette tournure de phrase et ce vocabulaire : « Potentialiser » sa fertilité en adoptant une meilleure hygiène de vie, permet de donner des clés constructives aux femmes sans pour autant les décourager.

Ces explications sont réalistes et abordent les traitements possibles pour pallier l'infertilité, puis les risques associés et les inconvénients liés aux traitements.

Enfin, un message d'espoir est diffusé et j'ai trouvé judicieux de le citer ici ;

« Pour finir, un petit message d'espoir qui s'adresse à toutes celles qui ont un désir de grossesse, rappelez-vous que même si le chemin peut être long, vous n'êtes pas seules et vous pouvez y arriver ! Les « mamans » et « mamans en devenir » sont nombreuses parmi nos adhérentes. »

2.2.2 Recherche sur Youtube



En recherchant des informations sur Youtube et en marquant Sopk dans la barre de recherche, je suis arrivée sur la page ci-dessus. La première vidéo qui apparaît date de mai 2021 et fait l’objet d’une émission de télévision « la maison des maternelles »

Je la visionne donc et la première partie concerne le témoignage d’une jeune femme touchée par le sopk. La présentatrice commence l’interview en expliquant que c’est un syndrome fréquent qui n’a pas été assez abordé dans l’émission.

En second temps, une gynécologue est interrogée et explique avec des mots simples la différence entre un simple kyste et le syndrome des ovaires polykystiques, elle aborde l’endométriose également. Ensuite, la journaliste lui demande quels sont les symptômes retrouvés dans le Sopk, et s’il est possible de ne pas en avoir.

La jeune femme qui témoigne rebondit et explique ses symptômes notamment l’alopécie.

Puis, les risques d'infertilité sont abordés. Enfin, les traitements symptomatiques sont décrits à l'aide de la jeune femme souffrant du Sopc qui a eu recours à une aide médicamenteuse pour stimuler son ovulation. Ceci a été fructueux.

Informations intéressantes :

Youtube est un moteur de recherche très accessible quel que soit son âge et sa capacité à surfer sur internet. Visionner une émission comme celle-ci permet de faciliter l'enregistrement d'information car la personne qui visionne est totalement concentrée, à la fois sur l'image, et sur les dialogues. A l'inverse, lire des articles et des témoignages est peut-être un exercice qui met en difficulté certaines personnes, car il faut être concentré et cela est moins distrayant. Le fait de mettre des visages sur les personnes qui témoignent ou bien sur les professionnels de santé qui délivrent un message est plus évident pour la plupart des patientes qui consultent internet concernant leur Sopc.

Il faut conclure que cette plateforme de divertissement est donc très importante dans la démarche de soin des femmes touchées par le Sopc. Il serait intéressant qu'elle soit utilisée par les praticiens, et que les informations délivrées dessus soient vérifiées, afin d'éviter les fausses interprétations du syndrome.

2.2.3 Forums

Esp'OPK

J'ai marqué dans la barre de recherche « Forum sopc » et celui-ci est apparu en premier. C'est le forum accessible sur le site Esp'OPK, dont j'ai parlé précédemment.



forum sopl



Tous Actualités Images Maps Shopping Plus Outils

Environ 37 400 résultats (0,43 secondes)

<https://www.esp-opk.org> > sopl-forum

Parler du SOPK | Esp'OPK | France

28 juil. 2022 — Forum. Créer nouveau post. Discussions générales. 58 posts ... OPK et en Essai Bébé. 66 posts. OPK en PMA. 6 posts. Echange avec l'équipe.

Recherches associées

bilan hormonal sopl pdf naturopathe spécialiste sopl
médecin spécialiste sopl symptôme sopl
endocrinologue spécialiste sopl spécialiste sopl france

<https://www.deuxiemeavis.fr> > pathologie > sopl

SOPK | Deuxième Avis

3 août 2021 — Le SOPK ou syndrome des ovaires polykystiques est un ensemble de symptômes qui traduit un dérèglement ovarien avec une absence d'ovulation ...

Recherches associées

bilan hormonal sopl pdf naturopathe spécialiste sopl
médecin spécialiste sopl symptôme sopl
endocrinologue spécialiste sopl spécialiste sopl france



Forum

Créer un nouveau post

Discussions générales.

Partagez des anecdotes, des idées, des photos et plus encore!

16 k 58

S'abonner

Vos choix de praticiens.

Vous pourrez ajouter ici vos recommandations de praticiens dans...

7,4 k 54

S'abonner

Messages de soutien.

Participant projet diffuz' et autre membre, vous pouvez laisser ici ...

1,6 k 1

S'abonner

<p>Suivis Médical. Ici, échangez autour de votre suivis médical.</p>	<p>816 18</p>	<p>S'abonner</p>
<p>Symptômes. Ici discuter des symptômes causés par les OPK.</p>	<p>24 k 52</p>	<p>S'abonner</p>
<p>PROCHES DES PATIENT.E.S Ici, échangez avec d'autres proches de patient.e.s.</p>	<p>396 2</p>	<p>S'abonner</p>
<p>OPK et en Essai Bébé. Dans cette catégorie, échangez autour du désir de grossesse avec...</p>	<p>5,4 k 66</p>	<p>S'abonner</p>
<p>OPK en PMA. Echangez ici sur vos parcours de Pmettes.</p>	<p>18 k 6</p>	<p>S'abonner</p>
<p>Echange avec l'équipe Cette catégorie est réservée aux échanges entre membres et l'ass...</p>	<p>705 5</p>	<p>S'abonner</p>

Informations intéressantes :

Sur cette page, nous pouvons directement choisir le thème à aborder comme par exemple « les symptômes », « la PMA »... En regardant de plus près, on aperçoit le nombre de vues ainsi que le nombre de commentaires laissés dans chaque rubrique. Cela est intéressant pour les patientes et cela les motivent à cliquer si elles savent qu'il y a beaucoup de témoignages à lire.

Symptômes.		Trier par : Activité récente		Suivre catégorie	Créer un nouveau post
1	2	>			Activité récente
Repousse paradoxale	0	0	8	-7 j	
claireb					
Avez vous des retours sur l'épilation laser sans traitement hormo...	7	1	354	19 août	
Fatem					
SOPK et poils (essaie d'épilation au laser)	27	2	2,9 k	13 juil.	
flora.fourreau					
SOPK, douleurs, poils et cannabis thérapeutique	2	0	45	12 juil.	
flora.fourreau					
Hyperpilosité / Hirsutisme et OPK	19	1	173	10 juil.	
Kalyona					
Cuir chevelu démangeaisons	21	0	97	23 juin	
alice.nivet					

La rubrique « symptômes » comprend 24000 vues et 52 commentaires, ce qui signifie que les symptômes sont un des sujets qui préoccupe le plus avec la grossesse.

Je remarque qu'il y a 2900 vues sur la rubrique concernant les poils. L'hyperpilosité est un des symptômes du SOPK qui est le moins supporté et accepté par les femmes. C'est pour cela que beaucoup d'entre elles consultent le forum afin d'obtenir davantage d'informations. Lorsque que je clique sur cette rubrique, je lis des discussions concernant l'épilation laser et la possibilité de remboursement de celui-ci. Malheureusement, une problématique revient souvent ; le laser n'est pas toujours pris en charge même si nous souffrons du SOPK, de plus, le dossier doit être réalisé par un dermatologue ou un angiologue et peu sont ceux qui acceptent ce travail laborieux.

Cela reste une question préoccupante pour les femmes SOPK et souffrant d'hirsutisme, qui n'ont pas les moyens de payer les séances de laser.

Informations erronées, inadaptées :

Ensuite, le sujet qui selon moi perturbe beaucoup concerne les difficultés envisagées pour tomber enceinte. Je clique sur la rubrique correspondante et le premier commentaire du forum a été écrit par une femme désirant un enfant mais déçue par le fait de devoir contrôler son ovulation avec des médicaments.

Le message est long et divulgue son point de vue subjectif sur la question. Je me mets dans la peau d'une autre femme atteinte du SOPK, lisant ce commentaire et je pense qu'il ne divulgue pas les bonnes informations concernant la prise en charge de l'infertilité.

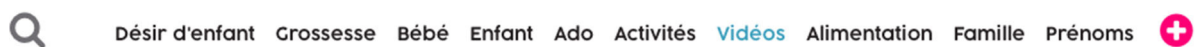
Cette femme explique qu'elle désire un enfant avec son compagnon mais qu'elle n'a pas ses règles. Son gynécologue la met sous Duphaston dans un premier temps. Après quatre mois de traitement, c'est un échec, donc il tente de lui prescrire le Clomid qui est un protocole prescrit en cas d'infertilité et de problèmes d'ovulation. **Elle explique qu'elle a refusé car elle veut laisser du temps à son corps et elle pense que la prise de pilule pendant des années auparavant a perturbé son corps... Ceci est une idée reçue... fausse.** Le gynécologue aurait dû lui expliquer que la pilule contraceptive est le traitement de première intention dans un SOPK et qu'au contraire, il protège l'ovaire. Je suis certaine que ses craintes sont relayées par le manque d'information qu'elle a reçu. D'ailleurs, elle explique que le spécialiste ne connaissait pas très bien le syndrome et qu'il n'avait pas l'air sûr de lui. Ceci reste son avis personnel, mais c'est le sentiment qu'elle a eu.

Maman pour la vie

En tapant « forum SOPK » dans la barre de recherche google, le troisième site proposé est celui-ci ; "maman pour la vie".



Ce site internet est dédié aux questions que pourraient se poser les mamans ou futures mamans. Il y a plusieurs catégories sur la page d'accueil :



Afin d'avoir des informations concernant le SOPK, il faut cliquer sur grossesse.

Lorsque nous sommes dans la rubrique « grossesse », il faut se rendre sur la partie « objectif : concevoir », puis cliquer sur « message »

Accueil du forum → Grossesse → Objectif : concevoir → Message

Ainsi, les internautes écrivent leur question ou bien lisent les témoignages déjà rédigés sur la page.

Voici le message qui apparaît en premier lorsque l'on consulte le forum concernant l'objectif de concevoir.

Ovaires polykystiques. peut-on encore espérer ?

Se connecter pour répondre

Informations erronées, inadaptées :

En effet, « ovaire polykystiques, peut-on encore espérer ? » est un message très alarmant et qui aurait même tendance à faire peur...

Lorsque je commence à lire les témoignages, je constate que les femmes écrivent et surtout décrivent leur histoire en détail, de façon très précise.

Dans les cinq commentaires, des choses similaires reviennent ; annonce du SOPK difficile, médecin peu rassurant, perte d'espoir durant leur parcours, grossesse fructueuse au final !...

Je remarque que la conclusion est la même pour toutes ; leur combat contre l'infertilité est fructueux malgré les embûches et il n'est pas nécessaire d'avoir un discours anxiogène de la part du médecin ni de la part des annonces de forum.

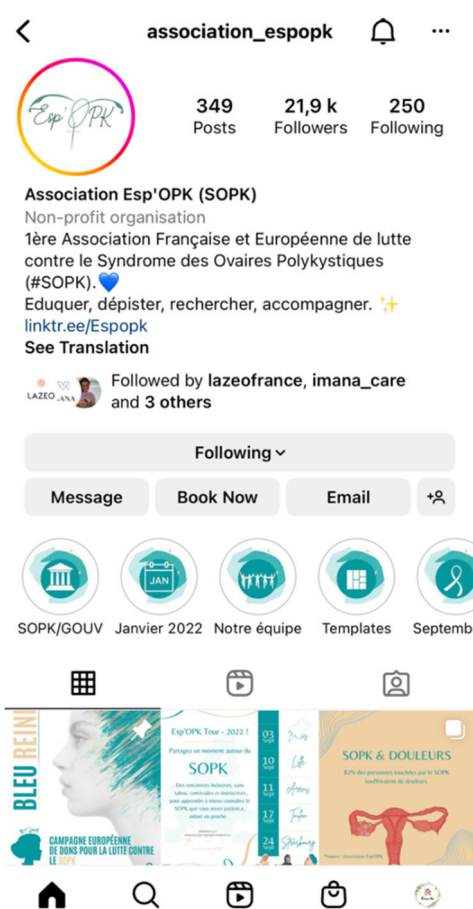
Ces échanges sur les forums peuvent être utiles pour redonner espoir et motivation aux femmes sopk qui lisent les témoignages, en revanche, l'annonce « ovaires polykystiques, peut-on encore espérer ? » est assez anxiogène et inapproprié selon moi.

2.2.4 Instagram

Lorsque je tape SOPK dans la barre de recherche Instagram, deux pages sortent en premier.

Association Esp'OPK et Sova_sopk.

L'association Esp'OPK est présente à la fois sur le web et sur les réseaux sociaux. Selon la génération, les femmes auront tendance à choisir leur source d'information. Une femme entre 20 et 30 ans venant d'être diagnostiquée, aura tendance bien sûr à regarder directement sur google mais ensuite, elle sera plus à l'aise avec les réseaux sociaux qui sont une source d'informations ludiques et accessibles grâce à différents supports.



Voici la page instagram de l'association Esp'OPK. Celle-ci se présente comme la première association française et européenne de lutte contre le syndrome des ovaires polykystiques.

Lorsque nous regardons le « feed » (fil d'actualité qui s'affiche sur instagram, facebook ou twitter), on remarque qu'il y a une multitude de sujets en lien avec le Sopk qui est abordée, sous différentes formes : videos, interview, images, texte...

Le 20 septembre 2022, cette page Instagram @association_espok publie une photo de la miss Nouvelle Calédonie 2022, atteinte du SOPK. Lors de l'élection nationale Miss France, elle défendra cette cause et prendra la parole pour nous livrer un témoignage. Cette jeune femme a

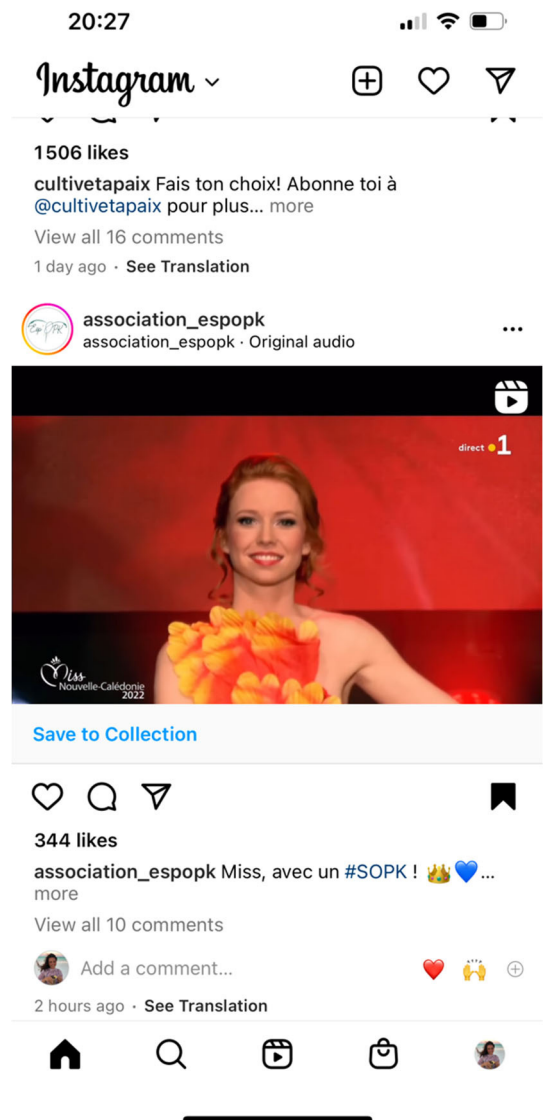
été interviewée par l'association et un live concernant son vécu avec le Sopk, a été publié sur les réseaux.

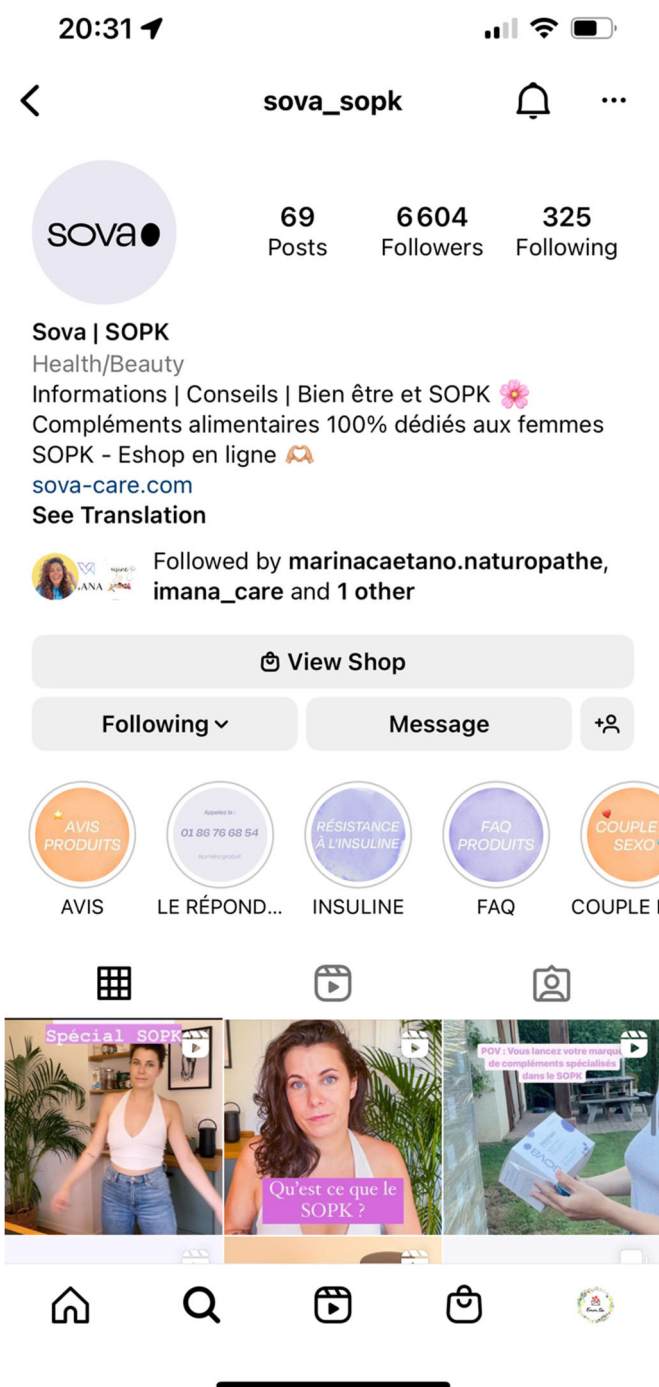
Il faut savoir que l'émission Miss France est regardée chaque année par plus de 7 millions de téléspectateurs dont de nombreuses femmes, sûrement atteintes du syndrome, parfois même sans le savoir. Cette prise de parole par la miss Nouvelle-Calédonie peut être donc un tremplin pour inciter les femmes à aller se faire diagnostiquer et trouver des réponses à leurs problèmes hormonaux. De plus, cette initiative peut donner de l'espoir, car en effet, Miss France est un concours de beauté et les troubles découlant du SOPK sont souvent d'ordre physique. Une femme peut être belle et puissante, même si elle est atteinte du SOPK, même si elle a de l'acné, malgré ses poils et tous les symptômes qui sont associés au syndrome.

Évidemment, il y a un long chemin à faire concernant les concours de beauté, car ces belles femmes ne sont pas représentatives de la réalité et de la diversité. Mais c'est déjà un amorçage intéressant, que d'en parler.

Alors bonne chance Miss Nouvelle-Calédonie !

Le travail de l'association esp'OPK pour cette mise en lumière est un pas dans la bonne direction, pour l'information des patientes.





Sova_sopk est un des comptes que je suis depuis longtemps. Il y en a plein d'autres mais j'ai voulu apporter mon expérience personnelle dans ce travail et parler de ce que je connaissais.

Cette jeune femme, atteinte du SOPK, est suivie par plus de 6000 abonnés.

Elle explique ce qu'est le SOPK sous forme de vidéos, elle donne des conseils alimentaires, répond aux questions et a également un eshop qui permet d'acheter des compléments alimentaires en rapport avec l'atténuation des symptômes provoqués par le SOPK.

Ceci est prometteur mais peut-être qu'il faudrait faire attention à ne pas trop rentrer dans un business. Contrairement à Esp_OPK, ce compte Instagram n'est pas le fruit d'une association mais une petite entreprise qui vend ses services...

Les pages Instagram concernant les troubles féminins deviennent de plus en plus fréquentes.

Mettre en exergue des sujets qui étaient auparavant tabous devient utile pour libérer les patientes d'un poids et ne pas se sentir seule.

Effectivement, nous retiendrons que les réseaux sociaux ont un pouvoir indéniable ; pallier le sentiment de solitude lorsque nous sommes face à un ou des problèmes. Le Sopk est vecteur de nombreux maux et Instagram permet la liberté d'expression, la création de groupe, la mise en relation de personnes qui ont des points communs, et ceci soulage.

En revanche, il y a aussi des inconvénients concernant les réseaux comme celui-ci. La liberté d'expression et d'exposition mène à la surexposition, parfois à la tromperie et à la retouche. Ce flux d'informations, d'images, de commentaires n'est pas sans risque car il est impossible de tout vérifier et tout contrôler. Les jeunes femmes de ma génération sont confrontées à la quête de la perfection sur ce genre de réseaux, sans oublier les techniques de retouches, les filtres qui améliorent la silhouette, le grain de peau etc. Instagram est un outil intéressant s'il est utilisé à bon escient et si nous ne tombons pas dans l'obsession de la comparaison.

Une femme Sopk peut avoir beaucoup de complexes liés aux symptômes qui en découlent notamment physiques, comme l'hyperpilosité, l'acné, le surpoids, donc le fait d'être exposée à des bloggeuses Instagram qui mettent en scène leur corps et leur visage suivant les codes de beauté actuels, peut être traumatisant et accentuer les complexes.

Heureusement, depuis quelques années, de nombreuses femmes, conscientes de cette ère malsaine, ont créé des pages Instagram totalement penchées sur le "body positive" le "self love" et encouragent les femmes à s'aimer quelques soient leurs caractéristiques physiques. Par exemple, je suis sur Instagram @mybetterself, @danaemerger, @kimjlewin qui prônent l'idée d'apprendre à s'aimer et faire de nos différences des qualités, qui font de nous une personne unique. La normalité n'existe pas et la perfection non plus selon ces instagrameuses, le plus important est l'acceptation de soi.

Pour une femme souffrant du Sopk, cette approche peut être très utile et salvatrice, car elles vont voir l'acné et les poils comme un défaut alors que ceci peut être perçu comme une caractéristique physique témoignant d'un dérèglement hormonal, certes, mais qui ne devrait guère être condamnable par notre société et les normes désuètes qu'elle nous impose.

2.2.5 Conclusion

Pour rappel, j'ai utilisé le code couleur suivant pour argumenter mon travail :

- **Informations intéressantes**
- **Informations neutres**

- **Informations insuffisantes**
- **Informations erronées, inadaptées :**

Dans l'idéal, nous souhaiterions trouver seulement des informations **intéressantes** et **neutres** sur le Web. Malheureusement, cet outil est un vecteur d'informations pouvant être délivrées par tout type d'internaute et qui laisse libre court à des messages erronés, inadaptés, imprécis ou insuffisants.

En effet, en me mettant moi-même dans la peau d'une femme Sopk surfant sur le net, j'ai retrouvé peu d'informations intéressantes et pertinentes sur les plateformes principales comme google ou sur les forums. Pour chaque site, j'ai ressorti une information pertinente mais toujours insuffisante ou bien erronée.

Prenons l'exemple des forums. Ceci est un outil intéressant pour mettre en valeur les questions qui reviennent le plus (l'infertilité par exemple) et qui ont suscité le plus de commentaires ou de réponses. En revanche, les forums sont accessibles librement et n'importe qui peut témoigner, se livrer, donner son avis etc. Il en déferle une quantité d'informations fausses, non vérifiées et parfois très alarmantes. Cela a un impact négatif sur les lectrices.

Par ailleurs, les réseaux sociaux comme Instagram apportent beaucoup de messages d'espoir et utiles au chemin d'une femme Sopk. Ceci met en exergue des sujets auparavant tabous, grâce à des images et des vidéos, qui peuvent décomplexer certaines d'entre nous. Cela permet de créer une communauté, dont les patientes Sopk ont souvent besoin. En outre, il y a toujours un inconvénient ou plusieurs qui y sont associés. Pour les réseaux sociaux, le point négatif serait le business qui s'y cache derrière, et les influenceurs deviennent souvent une micro-entreprise dont les followers sont les premiers consommateurs.

Ce qu'il faut retenir de cette navigation, c'est qu'il serait judicieux de tendre vers la consultation d'informations intéressantes et neutres seulement. Mais cela n'est pas possible sans vérification par un tiers.

Étant donné qu'il est impossible de modifier ou corriger tous les messages que contient le Web, il faudrait procéder autrement. Notamment, en agissant sur la prévention par les professionnels de santé envers leurs patientes Sopk qui naviguent sur internet. Les aider à choisir les sites, les prévenir sur ce qu'elles pourraient lire d'incertain et de faux, discuter avec elles après leurs recherches et compléter ou corriger l'information retenue.

3 La communication professionnels patient – pré étude qualitative

3.1 Motivations et objectifs du travail

Je me suis rendue compte durant ces deux années de travail à quel point nous sommes nombreuses à être atteintes... et à le découvrir sur le tard.

J'ai donc souhaité élucider la problématique suivante ; pourquoi tant de femmes atteintes d'un syndrome comme le SOPK sont-elles si effrayées et angoissées face à leur anomalie, parfois de façon disproportionnée par rapport à la gravité de ce problème ?

Et à l'inverse, pour quelles raisons les spécialistes en gynécologie ou en endocrinologie sous-estiment parfois les craintes et les souffrances des femmes SOPK ? Le but n'étant pas d'incriminer les médecins, mais plutôt de trouver des moyens efficaces afin de pallier ces craintes récurrentes.

Cette analyse a pour objectif de montrer le manque de confiance et de sérénité des femmes SOPK. Sur quinze femmes, plus de la moitié ne sont pas sereines par rapport à leur syndrome. Elles ne connaissent pas de façon claire la définition de leur SOPK, et l'information transmise lors de la consultation avec le professionnel n'est pas forcément efficace.

3.2 Méthode de réalisation et outils

N.B : J'ai retranscrit les citations des patients telles quelles, sans forcément modifier les expressions et sans corriger les fautes d'orthographe, ceci est volontaire pour capter les émotions de chacune.

La première étape du travail consistait à élaborer **un questionnaire** pour les femmes SOPK, que j'ai abordées sur les réseaux sociaux ou en sollicitant mon entourage.

Ce questionnaire comporte **quatre parties** qui abordent tout d'abord le patient, puis le syndrome des ovaires polykystiques, les traitements, et enfin la communication avec le médecin ainsi que le ressenti de la patiente. La plupart des questions sont ouvertes et permettent à la lectrice de s'exprimer et d'expliquer.

J'ai d'abord publié une story Instagram en faisant appel aux femmes touchées par le Sopk. Une vingtaine de personnes m'ont répondu. J'ai également publié un statut Facebook et envoyé le lien à mes proches, qui ont fait suivre ce même lien à leur entourage.

J'ai sélectionné une vingtaine de patientes en sachant que certaines n'allaient pas me répondre, afin d'avoir au total quinze questionnaires remplis. J'ai décidé d'envoyer le support écrit par e-mail, et d'attendre un retour également par email.

Je n'ai pas voulu faire un entretien oral ou par téléphone, car j'avais l'intuition qu'une femme souffrant du SOPK ne serait pas forcément à l'aise à me livrer en direct ses pensées et ses sensations.

3.3 Analyse des questionnaires

Afin d'analyser les questionnaires des femmes sélectionnées, nous avons regroupé les réponses dans différents thèmes. **Six thèmes** sont ressortis après notre lecture active et nous avons créé quinze fiches Excel afin qu'il y en ait une pour chaque femme.

J'ai ensuite classé les citations pertinentes provenant du questionnaire en fonction de chaque thème. Voici un exemple ci-joint.

A	
1	Listing des thèmes : Patiente 14 : Doctorante en histoire, 24 ans
2	1) Connaissance du syndrome "Le SOPK est comme une fleur avec 5 principaux symptômes : dérèglement hormonal, prise de poids, règles douloureuses, pilosité, acné et production de colostrum" "symptômes différents en fonction des femmes" "malheureusement, si j'ai bien compris, les causes sont encore indéterminées." "quelque chose que nous avons en nous se développant ou non, à cause du choc émotionnel" "j'ai cru comprendre qu'une femme était un peu plus fertile passée un certain âge" "je crois qu'on ne guérit pas du SOPK"
3	2) Connaissance des traitements Et "baisse de tension, vomissement, perte de l'appétit" "stagid 700mg, spironolactone, dimetrum ge 2mg 10 jours par mois, dostinex 1 fois par semaine" "le dimetrum déclanche mes règles, le dostinex diminue la prolactine, la spironolactone contre la pilosité et l'cné et le stagid pour l'insuline je crois"
4	3) Ressenti de la patiente
5	4) Vivre avec le SOPK
6	5) Communication avec le professionnel de santé
7	6) Sources d'informations
8	

J'ai rempli les lignes pour chaque patiente et j'ai ensuite analysé leur citation. Par exemple, en fonction de ce qu'elles répondaient à « quelle est la définition du SOPK » ou « quelles sont les causes du SOPK », j'ai pu conclure sur leur niveau de connaissance par rapport au syndrome ainsi que sur l'efficacité de la consultation médicale.

Après avoir analysé chaque questionnaire, j'ai décidé de reprendre mes thèmes et de ressortir un pourcentage cohérent. Par exemple, selon moi ;

- Combien de femme sur les quinze interrogées **maitrisent totalement** les connaissances sur leur syndrome ?
- Combien de femmes sur les quinze **maîtrisent partiellement** ?
- Combien sont-elles à ne **pas du tout maîtriser** ?

Pourquoi j'ai retenu ces six thèmes ?

Ces six thèmes m'ont permis de générer les questions du questionnaire.

Il fallait d'abord cibler les connaissances concrètes concernant le syndrome des ovaires polykystiques, puis se tourner vers ce que les femmes savent sur leur traitement. Je m'intéresse dans ce travail à la perception et le vécu du syndrome suite au diagnostic, donc les thèmes qui ont suivi sont : le ressenti de la patiente et la façon dont elles vivent avec le Sopk. Enfin, aborder la communication avec le professionnel de santé puis en parallèle la communication via internet était la base de mon travail.

De ce fait, j'ai fait ressortir ces six thèmes qui me paraissaient les plus pertinents afin d'obtenir une pré-étude utile pour l'avenir.

Pourquoi ai-je voulu faire cette pré étude ?

A défaut de pouvoir faire une étude complète avec l'autorisation du comité d'éthique, j'ai décidé d'amorcer le travail en élaborant cette pré-étude. La communication en santé ainsi que la **transmission d'informations** est un enjeu actuellement pour les femmes souffrant de troubles hormonaux et gynécologiques, car cela a longtemps été un sujet tabou et mis en sourdine, bien qu'existent.

Je souhaitais confirmer avec les patientes Sopk, qu'elles ressentaient des angoisses, des craintes, des doutes, liés à leur syndrome, et savoir s'il y avait une marche de manœuvre pour limiter cette problématique.

Cette pré-étude me permettrait de retenir les angoisses qui sont redondantes et les plus fréquentes chez les patientes. Ainsi, pouvoir donner des **pistes d'améliorations** concernant la transmission de l'information, l'écoute, et pouvoir pallier ces craintes liées au sopk.

I) Niveau de connaissance du syndrome

- Sujet maîtrisé* : +++++ (33%)
- Sujet partiellement maîtrisé** : ++++ (27%)
- Sujet non maîtrisé*** : ++++++ (40 %)

**Sujet maîtrisé correspond à un syndrome qui est décrit de façon correcte avec des mots scientifiques et sans fausses idées/ fausses interprétations. Avec parfois des chiffres associés.*

Exemple :

- “Le syndrome des ovaires polykystiques. C'est une maladie hormonale qui touche beaucoup de femmes **(1 sur 10)**”
- “Syndrome banalisé et généralisé chez les femmes, différentes formes, éventuel recours à la PMA si complications pour avoir un bébé. Peut générer forte acné et/ou **hirsutisme**”
- “Le SOPK est comme une fleur avec 5 principaux symptômes : dérèglement hormonal, prise de poids, règle douloureuse, pilosité, acné et production de colostrum.”

***Sujet partiellement maîtrisé correspond à une femme qui a de bonnes connaissances sur le syndrome mais qui a également quelques connaissances erronées comme par exemple :*

- « affecte la capacité de l'organisme à sécréter de l'insuline, augmentation de la testostérone »
- « j'ai des **kystes** sur les ovaires », ce qui est faux.

****Sujet non maîtrisé correspond à des réponses aux questions qui sont erronées, à de fausses interprétations, ou c'est simplement le fait de ne pas savoir. Par exemple :*

- “Il m'a simplement défini l'acronyme, mais je n'ai pas eu beaucoup plus d'information”
- “Syndrome des ovaires polychistiques”
- “Pensez-vous qu'il y a une cause à votre SOPK ? si oui, lesquelles ? Aucune idée.”

Concernant le premier thème, j'ai donc conclu que **33%** des femmes **maîtrisent le sujet**, que **27%** **maîtrisent partiellement**, mais que **40%** **ne maîtrisent pas du tout**.

Il faudra donc se demander pourquoi ? Le syndrome des ovaires polykystiques est-il un problème difficile à comprendre pour des personnes qui ne travaillent pas dans la santé ? Est-ce

un défaut de communication de la part des professionnels ? Ou bien cela vient des fausses informations délivrées sur internet ?

Comment faudrait-il faire pour qu'on arrive à + de 33% de femmes qui maîtrisent le sujet ?

- *Il y a un problème dans la transmission d'un message juste et clair. En effet, le médecin explique une chose et la patiente comprend une autre chose. Le fait d'employer le mot "kyste" est ambigu si le spécialiste ne précise pas qu'il n'y a en fait pas de kyste mais que l'intérieur des ovaires ne mature pas donc l'aspect ressemble à des multiples kystes. Il faudrait **clarifier ses propos en expliquant cette fausse idée**, car il existe par ailleurs des femmes qui ont réellement des kystes aux ovaires et ceci est généralement opérable.*
- *Utiliser **un protocole d'annonce et d'explications uniforme** délivré par chaque spécialiste lors de la première consultation. Délivrer les mêmes sources internet, les mêmes références littéraires et faire une liste de tous ces documents à consulter afin que la transmission d'information soit uniforme entre chaque patiente et qu'elles puissent consulter des sources fiables et vérifiées lorsqu'elles le désirent après la consultation.*

Sur ce thème 1, j'ai retenu principalement deux problématiques :

- **Le défaut de communication adapté à l'interlocuteur** : lexique scientifique qui n'est pas toujours clair pour les patientes, ce qui entraîne potentiellement un défaut de compréhension, et par conséquent, des recherches internet peu encadrées qui amènent à un stress et à des questionnements sans réponse.
- **Un manque d'uniformité et de suivi ressenti par les patientes** : dans le protocole de diagnostic du SOPK et dans la prise en charge. Plusieurs années avant de poser le diagnostic, et avant de trouver la solution la plus appropriée pour traiter les symptômes.

II) Niveau de connaissance des traitements

- Sujet maîtrisé* : ++++++++ (53%)
- Sujet partiellement maîtrisé : + (7%)
- Sujet non maîtrisé*** : ++++ (27%)

- Pas de traitements : ++ (13%)

**Sujet maîtrisé : correspond à une femme qui connaît les effets indésirables de ses traitements, les suivis biologiques à faire, ainsi que leur action sur l'organisme. Elle utilise des termes scientifiques comme ci-dessous :*

- “je sais que le premier traitement est un **diurétique**, donc des **mictions fréquentes** surviennent après la prise du traitement. La **surveillance de la Kaliémie** est nécessaire.”
- “**réguler le taux d'androgène en excès chez moi et pallier les symptômes d'acné**”

****Sujet non maîtrisé correspond à une femme qui dit clairement qu'elle ne connaît pas ses traitements et leur utilité, ou bien une femme qui va répondre qu'elle ne prend pas de traitement pour le SOPK alors qu'elle est sous pilule contraceptive.*

- “Si j'ai bien compris, il s'agit d'éviter que les kystes se développent. Il ne les efface pas par contre.”
- “Je ne prends pas de traitements, je prends la pilule” (la pilule fait partie du traitement dans un protocole de prise en charge du sopk)

Comment faudrait-il que + de 53% des femmes maîtrisent la connaissance de leur traitement ?

Dans un premier temps, comprendre ce qu'est le syndrome des ovaires polykystiques est primordiale afin de connaître ensuite le mécanisme d'action des traitements et leur visée thérapeutique.

Précédemment, on a constaté que 40% des femmes ayant répondu à mon questionnaire ne maîtrisaient pas la définition du SOPK et sa signification. De ce fait, il sera difficile de saisir l'utilité des médicaments associés.

- **Premier enjeu** : vérifier que la définition du sopk dans sa globalité a été comprise. Sinon, refaire le point à ce sujet, puis aborder la question des traitements.
- **Deuxième enjeu** : discuter avec la patiente de ses symptômes, et à chaque symptôme, lui expliquer comment va agir son médicament afin de pallier celui-ci. Puis, aborder les effets indésirables.
- **Troisième enjeu** : vérifier que la patiente a compris en lui posant des questions, sans forcément faire un interrogatoire mais en vérifiant si le message est bien passé, si elle a compris à quelle heure le traitement devait être pris, pour quel symptôme etc.
- **Outils** : écrire, faire une fiche résumée, imagée.
- Utiliser des ouvrages ou proposer de consulter des sites internet pertinents : "Le monde à l'ovaire", Esp'OPK, Ameli, Vidal...

De ce thème 2, j'ai retenu principalement deux problématiques :

- **La pilule** : elle n'est pas présentée comme un traitement selon certaines patientes alors que c'est la stratégie de première intention.
- **Il y a plusieurs options de prise en charge des symptômes** : ces options ne sont pas toujours connues par les femmes SOPK.

III) Ressenti de la patiente

- Peur de l'infertilité* : ++++++++ (60%)
- Acceptation, espoir** : +++++ (27%)
- Soulagement lors du diagnostic***: +++ (20%)

*Peur de l'infertilité

- "J'ai peur de faire face à l'idée que cela (ou autre chose) peut avoir un effet sur la fertilité"
- "Mon angoisse majeure est celle de ne pas pouvoir avoir des enfants."
- "Ressentez-vous des angoisses ou des incompréhensions face à votre SOPK ? Oui complètement : peur de la stérilité"
- "angoisses d'avoir du mal à tomber enceinte ou de retrouver tous les symptômes après arrêt du ttt"
- "J'angoisse souvent à cause d'une potentielle infertilité"

**Acceptation, espoir

- "Comment avez-vous réagi suite à l'annonce ? Bien"
- "Mon médecin à aborder le sujet de manière simple, sans dramatiser la situation"

***Soulagement lors du diagnostic

- "Au début j'étais « contente » que l'on pose un diagnostic et un nom sur mes symptômes et « contente » du fait qu'il y avait bien un problème et que je n'inventais pas les symptômes"
- "A la fois difficile mais aussi comme enfin l'impression d'être comprise et d'avoir mis enfin des mots sur ce que j'avais."

La problématique qui revient le plus lorsque l'on interroge des femmes touchées par le syndrome, c'est **l'infertilité**. Celles qui ne se sentent pas concernées sont souvent déjà mamans. Ces femmes disent ne pas être rassurées par leur médecin, et croient souvent que le problème de l'infertilité ne peut être résolu. En revanche, l'enjeu serait de rappeler que **stérilité et infertilité ne sont pas synonymes**. Il est tout à fait possible d'avoir plusieurs enfants avec le SOPK.

Durant la lecture des questionnaires, j'ai fait un constat intéressant ; les femmes qui sont dans l'acceptation, l'espoir (les 27% de notre étude), ont souvent consulté les réseaux et les forums afin de lire des témoignages de patientes pour être rassurées.

De plus, les 60% des femmes de notre étude qui sont angoissées et apeurées à l'idée d'être infertiles, sont aussi celles qui témoignent ne pas avoir été rassurées par leur professionnel de santé.

On peut déduire qu'il y a une démarche à entreprendre de la part du médecin pour rassurer et minimiser cette peur de ne pas avoir d'enfants à l'avenir.

Comment pourrait-on rassurer davantage les patientes qui ont peur de l'infertilité ?

- En premier temps, rappeler la **différence entre stérilité et infertilité**. Ce n'est pas la même chose et souvent, les patientes confondent ce qui entraîne une crainte immédiate et inutile. Utiliser des pages internet, des articles pour soutenir nos propos. Par exemple, la définition tirée du site "deuxième avis.fr" explique de façon claire la différence entre infertilité et stérilité :

"L'infertilité est constatée lorsqu'un couple est inapte à avoir des enfants après 12 à 24 mois de rapports sexuels réguliers et complets. Cette infertilité peut être féminine, masculine ou mixte - c'est-à-dire que le couple est qualifié d'infertile.

La conséquence de cette infertilité est qu'il faudra attendre plusieurs années avant de réussir à concevoir un enfant, et si cette possibilité n'arrive jamais, se posera alors la question de la stérilité du couple.

La stérilité est l'incapacité pour un individu ou un couple de concevoir naturellement un enfant. Concrètement, on passe de l'infertilité à la stérilité lorsque les chances d'obtenir une grossesse tombent à 0. Dans ce cas-là, il y a une impossibilité totale d'obtenir une grossesse spontanée, il faudra donc se tourner immédiatement vers un traitement de procréation médicalement assistée."

- **Les témoignages rassurent.** Il faut donc d'emblée discuter de toutes les femmes atteintes du syndrome qui ont pu avoir des enfants et que cette problématique est envisageable mais pas inéluctable. Avoir des enfants naturellement pour une femme Sopc, c'est possible. Il faut insister.
- En second temps, il faut expliquer qu'il existe des **traitements efficaces** s'il y a une difficulté à concevoir naturellement.
- Certaines pilules mettent au repos l'ovaire et favorisent les futures ovulations à l'arrêt de cette contraception. Donc il faut "**dédiaboliser**" la **pilule** dans ce contexte, car elle a un effet protecteur.
- **Outils** : témoignage de mamans sur les sites comme Esp'OPK, sur Instagram, sur les forums.

De ce thème 3, j'ai retenu principalement trois problématiques :

- ***L'infertilité est la première source d'angoisse des femmes atteintes du Sopc. Sans cette potentielle difficulté, le syndrome des ovaires polykystiques serait moins vecteur d'anxiété et de peur.***
- ***La confusion entre infertilité et stérilité : la femme Sopc peut concevoir, même si elle aura peut-être des difficultés, il y a beaucoup de chance qu'elle parvienne à tomber enceinte.***
- ***Le témoignage de mamans Sopc est l'outil le plus rassurant pour les jeunes femmes qui ont cette crainte vis-à-vis de la conception.***

IV) Vivre avec le SOPK

- Incompréhension, avis contradictoire des professionnels* : ++++ (27%)
- Ne vit pas bien son Sopk** : ++++++ (40%)
- Prise en charge peu efficace concernant les symptômes*** : ++++++++ (60%)

*Incompréhension, avis contradictoire des professionnels :

- “plusieurs médecins disent le contraire : incompréhension générale”
- “Ma gynécologue m’a bien expliqué et parfaitement diagnostiquée (la deuxième) la première très mal”

**Ne vit pas bien son Sopk :

- “La prise de médicaments à vie est quelque chose de pesant, le fait de devoir redoubler d’efforts pour perdre du poids, et ma pilosité”
- “nous sommes dans une société où l’on pousse à avoir des enfants. Ne pas pouvoir en avoir non pas par choix mais par fait est mal vu. Cela peut être difficile à partager et cela peut avoir des grosses répercussions sur un couple”

***Prise en charge peu efficace concernant les symptômes :

- “lesquels vous gêne encore ? Perte de cheveux”
- “J’ai encore des douleurs aux ovaires”
- “Tous vos symptômes ont-ils été prise en charge selon vous ? Non car j’ai encore des crises et certains médicaments sont impossibles à prendre”

- “c’est surtout la pilosité qui me gêne l’acné ayant diminué grâce à la pilule. Cependant, j’ai bcp de sauts d’humeur”

Ces résultats montrent que **60%** des femmes de cette étude, donc la majorité, ne sont **pas prises en charge et leurs symptômes persistent**. Le fait d’avoir des symptômes qui perdurent implique que les femmes vivent mal leur Sopk et se sentent incomprises.

La prise en charge globale et efficace des conséquences associées au syndrome des ovaires polykystiques serait donc la meilleure solution pour que les patientes vivent mieux leur Sopk et que leur qualité de vie ne soit pas impactée.

Pour cela, plusieurs pistes peuvent être proposées en consultation. Les traitements de première intention mais également les médecines alternatives, la phytothérapie, la micro nutrition, l’exercice physique...

Comment pourrait-on améliorer le vécu des patientes vis-à-vis de leur syndrome ?

- **Premier enjeu : trouver la cause** du vécu négatif de la patiente vis-à-vis de son Sopk. (Symptômes ? Infertilité ? solitude ?)
- **Deuxième enjeu** : associer **plusieurs solutions** à chaque problème énoncé.
- **Troisième enjeu** : symptômes dérangeants ; faire en sorte que chacun soit **pris en charge au mieux**. Proposer des méthodes naturelles ou des médicaments. Chaque femme est différente et le fait d’essayer plusieurs types de prise en charge peut aboutir à l’amélioration des symptômes. Faire la liste avec la patiente de ce qui est possible, et voir avec elle ce qui lui correspond le mieux. S’aider de documents simples, de blog, de bouquins.
- **Quatrième enjeu** : proposer un **suivi psychologique associé**, donner des noms de confrères, d’autres praticiens, afin de prendre en charge la patiente de façon pluridisciplinaire.

Dans ce thème 4, j’ai retenu principalement deux problématiques :

- ***Le vécu est difficile à cause des symptômes*** : ils sont visibles donc durs à porter et à assumer quotidiennement. Acné, pilosité, surpoids, en effet, notre société est ingrate vis-à-vis de ces attributs mal vus et tabous.
- ***Traitements pas toujours efficaces*** : parfois, une patiente doit essayer plusieurs stratégies de prise en charge avant de trouver ce qui lui correspond, ce qui est un chemin souvent laborieux et angoissant pour une jeune femme.

V) Communication avec le professionnel de santé

- Rassurées* : ++++++ (40%)
- Non rassurées** : ++++++++ (53%)

*Rassurées :

- “Votre médecin vous-a-t-il rassuré ? Oui, pour les deux médecins que j’ai vus, les risques sont minimes”
- “Oui les médecins ont été rassurants mais le doute est toujours présent par moment.”
- “ma mère a eu des enfants donc c’est plutôt rassurant”
- “Oui, En répondant à mes questions notamment celle de savoir si je pourrais avoir des enfants.”

**Non rassurées :

- “Votre médecin vous-a-t-il rassuré ? pas vraiment”
- “La conclusion n’est pas réellement rassurante puisque les solutions sont assez restreintes”

- “J’avais vraiment l’impression que les médecins, peu importe leur spécialité, n’avaient pas conscience de l’impact que ça avait au quotidien, notamment lors des rapports sexuels. J’avais vraiment le sentiment que tant que je ne disais pas je veux un bébé et que le SOPK m’empêche de tomber enceinte, ils n’allaient rien faire...”
- “Pas vraiment, il m’a dit qu’on ne peut pas prévoir”

Comment pourrait-on rassurer davantage les femmes souffrant du syndrome des ovaires polykystiques ?

D’après ces pourcentages, je dirais que le travail de communication est à moitié effectué. **53% des femmes n’ont pas été rassurées** par leur médecin pendant les consultations, ou du moins ne se sentent pas rassurées malgré la démarche médicale.

Il y a quand même **40%** des femmes de notre étude qui **se sont senties rassurées** donc c’est prometteur. Pour approcher les 100% de femmes rassurées, il faudrait peut-être trouver des **méthodes de communication plus simplifiées**, utiliser des témoignages de patientes même pendant la consultation, s’appuyer sur les sources internet et les réseaux sociaux pendant l’entretien avec le médecin, afin que les femmes sortant de l’entrevue médicale ne se sentent pas obligées de se ruer sur le web pour trouver du réconfort qu’elles n’ont pas eu.

D’ailleurs, un site répondant à cette problématique est en cours d’élaboration. L’association SOLENCE a déposé un projet auprès du Comité Stratégique de Filière des Industries et Technologies de Santé (CSF-ITS) dans le programme : « Data, Intelligence Artificielle et Parcours de santé ». Et le projet a été retenu. « *L’objectif du projet est d’identifier, de caractériser et de quantifier les errances diagnostiques et thérapeutiques, et les difficultés d’observance thérapeutique des patientes. L’ambition est de proposer des solutions technologiques et des améliorations organisationnelles, au service de ce parcours de soin aujourd’hui complexe, et décrit comme fragmenté et erratique pour les patientes.* » Il est donc temps de parler du SOPK d’une manière médiatique comme pour le cas de l’endométriose ! Cela serait une grande avancée pour les patientes qui ressentent pour la plupart une solitude face au syndrome et aux symptômes associés.

Dans ce thème 5, j’ai retenu principalement deux problématiques :

- **De nouveaux outils de communication à élaborer** : il faut évoluer avec notre temps et trouver des moyens de communication actuels afin d'optimiser l'observance et le bien-être des patientes atteintes de maladies hormonales autrefois tabous.
- **Utilisation de ces outils par les médecins spécialistes et les médecins généralistes** : informer les endocrinologues, les gynécologues, les médecins généralistes et pourquoi pas les pharmaciens qui reçoivent des patientes souffrant du SOPK, afin qu'ils soient au courant de ces nouvelles méthodes d'informations, qu'ils puissent utiliser ces sites web et s'en servir durant le diagnostic et la prise en charge du syndrome.

VI) Source d'information

- Privilégie les informations provenant du web* : ++++ (27%)
- Privilégie les informations délivrées par son médecin** : +++ (20%)
- Association des deux sources d'informations*** : ++++++ (47%)
- N'a pas besoin de sources d'informations : + (7%)

*Privilégie les informations provenant du web :

- "J'ai l'impression que les seules informations qu'on peut trouver sont celles fournies par les patientes car il y a un certain flou médical sur le sujet"
- "Les mécanismes du syndrome étaient pour ma part mieux détaillés sur internet."
- "Grâce à ces sources, je trouve les médecins peu informés et assez contradictoires d'un médecin à l'autre"

**Privilégie les informations délivrées par son médecin :

- "Moi je pense sincèrement que les meilleures réponses sont apportées par les médecins, qui ont fait du SOPK leur spécialité."

***Association des deux sources d'informations :

- “Les médecins essaient de vulgariser et de simplifier au maximum en adaptant le diagnostic, ce qui simplifie les choses. Cependant, les témoignages permettent de recenser des informations obtenues par les patientes auprès d'autres médecins. Je dirais que les deux sources permettent d'obtenir le plus d'informations possibles.”
- “Oui j'ai souvent des vidéos proposées sur mon fil d'actualité facebook ou sur insta”
- “combinaison des deux sources d'info”
- “J'ai essentiellement regardé des témoignages vidéos sur les réseaux de personnes atteintes et grâce à mon endocrino qui est très professionnel et pédagogue”
- “Pour moi, les explications que j'ai pu recueillir sur internet ont été complémentaires avec celles des médecins que j'ai consultés. En effet, certaines interrogations sont venues après les consultations, et les sources internet ont pu répondre à ces interrogations après coup.”

On remarque que **47%** des femmes de notre étude ont besoin des **deux sources d'information** ; les éléments transmis par leur médecin ainsi que les informations trouvées sur internet. Il y a quand même **20%** d'entre elles qui **ne font confiance qu'à leur praticien**. Ces 20% sont des femmes soit plus âgées (exemple : femme de 56 ans qui ne maîtrise pas les réseaux), soit des femmes qui ont été alarmées par les messages renvoyés sur le web.

Les **27%** restant, sont les patientes qui au contraire **privilégient** les réseaux sociaux et **internet** car elles disent avoir besoin de témoignage pour comprendre réellement le syndrome et être soulagées après une consultation souvent stressante.

47% de ces femmes préfèrent compléter les informations reçues pendant la consultation médicale avec les informations tirées du web. Comment répondre à cette attente ?

Les pistes à envisager seraient d'associer la **consultation médicale et l'utilisation d'internet pendant celle-ci**. J'ai conscience que le praticien a un manque de temps, et doit ausculter la patiente, enregistrer ses données personnelles, lui prescrire des analyses etc. Effectivement, une consultation unique ne suffit pas à déceler un SOPK, mais il faudrait intégrer au protocole de

diagnostic, une partie explicative imagée et dirigée par des supports digitaux, des articles, des vidéos, des témoignages, des flyers, des liens internet...

De ce thème 6, j'ai retenu deux idées principales :

- *Les jeunes femmes ont besoin d'utiliser les **supports digitaux** afin de capter les informations dont elles ont besoin. Elles se basent beaucoup sur les témoignages, les réseaux sociaux pour être rassurées et entourées.*
- *Les femmes un peu **plus âgées** ont davantage **confiance en leur professionnel de santé** et ne maîtrisent pas forcément le web.*

3.4 Limites de l'étude

Le questionnaire à questions ouvertes : avantages et limites

Les **points positifs** d'un questionnaire à questions ouvertes :

- Les informations fournies sont **riches** et les réponses sont **développées**.
- **Spontanéité** de la réponse ; la personne a plus de liberté et on peut observer ses expressions et sa façon de s'exprimer, elle peut utiliser son propre vocabulaire.
- **Valorisation de l'interviewé** ; on s'intéresse à la vie de la personne et cela instaure un climat de confiance, peut-être une envie de se livrer.

Limites de ce type de questionnaire :

- **Difficilement exploitable.**
- **Inégalité** des répondants : certains s'expriment beaucoup, d'autres non, alors qu'avec un questionnaire à questions fermées, les personnes cochent une réponse dans tous les cas.
- **Difficulté d'obtenir des réponses fournies** car cela demande beaucoup d'implication et de temps de la part du répondant

3.5 Conclusion de l'étude

Suite à l'analyse des résultats de cette pré-étude, nous avons constaté un défaut de connaissance concernant le syndrome des ovaires polykystiques chez les femmes atteintes.

La définition du Sopk n'est pas maîtrisée à cent pour cent et il en découle une incompréhension globale sur la prise en charge et la gestion des symptômes associés.

Il faudrait revoir le lexique utilisé lors de la première consultation avec le spécialiste et établir un protocole de diagnostic uniformisé avec des étapes à valider (analyses, échographie, prise en charge médicamenteuse...) tout en expliquant clairement à la patiente pourquoi nous avons besoin de ces données pour poser un diagnostic de Sopk.

Il est clair que les gynécologues et les endocrinologues utilisent déjà un protocole pour déceler ce type de syndrome, ainsi qu'un plan de prise en charge. Mais l'enjeu serait de faciliter la compréhension de la patiente lors de cette recherche. Pourquoi dosons-nous ces hormones ? Pourquoi faisons-nous une échographie ? Quelle sera ensuite la solution pour pallier les symptômes ?

Il faut enfin demander à la patiente si elle a compris le processus de recherche mis en place et s'assurer qu'elle n'a plus de questions.

Concernant les traitements, les connaissances sont aussi hétérogènes selon les patientes. Cela s'expliquerait par le fait que nous ne donnions pas forcément des traitements médicamenteux aux femmes touchées par le Sopk, car certaines n'ont pas de symptômes, d'autres ne le souhaitent pas, ou bien désirent utiliser les médecines parallèles et naturelles.

Il y a donc un panel d'options pour gérer les conséquences du syndrome et le professionnel de santé doit les exposer une par une et par catégorie, en insistant sur les plus efficaces et les plus adaptées en fonction des résultats d'examen et du souhait de la patiente.

Par ailleurs, le ressenti des patientes touchées par le syndrome est le sujet qui fait le plus débat. En effet, la plupart de ces femmes sont angoissées, effrayées et peu rassurées quant à la possibilité d'avoir des enfants. A cette crainte s'ajoutent les nombreux symptômes difficiles à supporter surtout dans une société très orientée sur les aspects physiques et sur la quête de

perfection, incessante. Déjà, il serait utile de mettre un terme à la confusion entre stérilité et infertilité. Insister sur le fait que l'infertilité peut être un obstacle dans le futur mais qu'il y a de nombreuses solutions pour tomber enceinte. Pour améliorer le ressenti des patientes, il faudrait les rassurer verbalement, puis leur présenter des outils utiles pour combattre leurs angoisses. Par exemple, les témoignages de maman Sopk, les sites d'association, les livres, les pages Instagram etc.

Lorsque le diagnostic est posé et que la patiente a reçu tous les types d'outils à consulter pour comprendre et être soulagée, il faudrait proposer d'expérimenter les médecines naturelles et parallèles, en plein essor aujourd'hui, qui étaient malheureusement peu connues il y a quelques années. Il existe plusieurs domaines d'activité qui seraient utiles pour prendre en charge des symptômes du Sopk : l'acupuncture, l'hypnose, les traitements par les plantes, le suivi diététique, l'activité physique, le suivi psychologique etc. Effectivement, les traitements médicamenteux proposés ne sont pas toujours efficaces. Donc l'utilisation d'autres médecines pourrait être une perspective intéressante et davantage personnalisée.

Chacune des femmes Sopk peut essayer ce qui lui correspond, mais pour cela, les patientes doivent être au courant de ce qui existe. Notre rôle, en tant que professionnel de santé est donc de délivrer ces informations.

Associer la consultation médicale à l'utilisation d'internet serait une perspective intéressante et utile afin d'améliorer la compréhension et surtout éviter la détresse fréquemment ressentie chez les patientes. En revanche, les limites de cette combinaison pourraient être le manque de temps, le manque de relation interprofessionnelle et le défaut de formation continue. Il serait judicieux que les professionnels de santé soient formés pour connaître ce qui existe en matière de Sopk sur le web.

J'ai constaté que les femmes avaient envie de se livrer sur leur syndrome, et qu'elles étaient motivées par mon travail de thèse. Certaines ont même demandé de la lire. D'autres désiraient que je leur délivre des conseils, ou des informations sur des médecins qui pourraient éventuellement les recevoir etc.

J'ai donc senti cette détresse derrière ces sollicitations et cela a confirmé la problématique de mon sujet.

Cette pré-étude pourrait être un tremplin afin d'amorcer une future étude concrète.

Après des mois de travail, j'ai souhaité contacter Doctissimo afin d'envisager une publication sur leur site et approfondir la question du SOPK. En effet, Doctissimo est le numéro un dans les informations santé accessibles au grand public et il serait intéressant et utile de détailler le sujet du SOPK, qui a longtemps été méconnu ou mal expliqué.

4 Stratégies pour une meilleure communication médecin ou pharmacien et patiente SOPK

Si le syndrome des ovaires polykystiques perturbe autant la vie d'une femme et son optimisme, c'est qu'il y a un défaut dans la communication et la transmission d'information provenant du professionnel de santé en charge de celle-ci.

Une bonne stratégie de communication est un enjeu fondamental pour que les femmes souffrant du SOPK adhèrent aux traitements et surtout, qu'elles soient conscientes que chaque symptôme peut être pris en charge un part un. Le dialogue va permettre de relativiser la situation. (22)

4.1 La communication : définition

La communication en matière de santé est « le transfert d'informations des experts dans les domaines de la médecine et de la santé publique aux patients et au public, c'est également l'étude et l'utilisation de stratégies de communication pour informer et influencer les décisions individuelles et communautaires qui améliorent la santé. Ces études portent également sur la communication entre le médecin et le patient. » (23)

La communication possède des buts multiples, ce qui la rend intéressante et utile dans le domaine professionnel et notamment dans le domaine de la santé ;

- Améliorer l'observance aux traitements

- Instaurer un climat de confiance entre le professionnel et le patient
- Rassurer
- Éviter les situations à risque
- Rendre autonome
- S'opposer aux idées reçues
- Optimiser la compréhension

4.2 Outils pour améliorer la communication entre une femme SOPK et son spécialiste

Selon l'ouvrage, *La communication professionnelle en santé (26)*, le médecin devrait gérer les émotions de la patiente ainsi que ses propres émotions. Cette gestion permet à la patiente de se sentir comprise et d'être rassurée.

Selon le contexte, l'exploration des émotions de la patiente est intéressante et nécessaire. En effet, aux urgences, ce n'est pas approprié d'avoir une réflexion sur les émotions et cela est même une perte de temps s'il faut agir vite.

En revanche, de la consultation chez son gynécologue ou son endocrinologue, la femme atteinte du SOPK va souvent dévoiler ses émotions et il sera fort approprié d'utiliser ce message pour poursuivre l'entretien et la prise en charge. Il est donc important pour le professionnel de santé d'adopter une posture empathique et d'utiliser des outils pour traiter les émotions, qui sont elles-mêmes des informations à part entière.

L'empathie

Tout d'abord, le socle d'une communication productive est d'adopter une attitude empathique. Il y a des stratégies de base à acquérir pour cela ;

- Rester calme et adopter un point de vue neutre

- Éviter d'évaluer les comportements de la patiente
- Éviter de transformer volontairement ce que dit la patiente
- Recueillir le maximum d'informations sur la patiente (son vécu, ses antécédents...)

La patiente pourra se dévoiler davantage et se sentir en confiance, considérée, et pourra se livrer plus facilement.

Ces comportements permettent de mieux comprendre les émotions de la patiente.

La rassurance

« Rassurer » selon le Petit Robert : « rendre la confiance, la tranquillité d'esprit à quelqu'un »

Ce terme « rassurance » est utilisé en psychologie clinique et sous-entend le fait de rassurer quelqu'un par rapport à son état de santé qui l'inquiète.

Pour les femmes atteintes du syndrome des ovaires polykystiques et tout autre affections gynécologiques, il est utile de considérer le stress occasionné face à l'infertilité et face à une atteinte qui touche leurs organes génitaux. Donc psychologiquement, les femmes seront très sensibles à ce type d'affections et il faudra redoubler d'efforts afin de dissiper leurs craintes et leurs inquiétudes.

« Toute intervention du médecin visant à rassurer le patient doit, pour être efficace, aborder à la fois la dimension cognitive (ce que le patient pense) et la dimension affective (ce que le patient ressent) de l'expérience ».

Détaillons alors les outils proposés dans l'ouvrage *la communication professionnelle en santé*, qui sont des critères d'efficacité :

- La pertinence
- La prévisibilité
- Le choix du moment
- Le dosage

Concernant le premier point, **la pertinence**, le professionnel de santé doit évaluer le niveau de crainte et d'inquiétude de la patiente avant toute chose. Il peut lui demander les raisons de ses craintes si elle en a, mais attention, il ne doit pas la rendre inquiète inutilement, si elle n'a pas d'inquiétude au préalable. Il ne doit pas non plus anticiper les craintes de la patiente. Si elle n'en n'a pas, tant mieux.

Ensuite, il faut **être prévisible**, ne pas étonner la patiente ou la surprendre par des gestes ou des questions qu'il n'attendait pas forcément. Par ailleurs, chaque geste et chaque parole du professionnel doit être expliqué à voix haute pour rassurer la patiente. En effet, s'il n'y a pas d'explications claires, la patiente peut interpréter et imaginer, donc stresser inutilement.

Le choix du moment est important, il ne faut ni rassurer trop tôt, ni trop tard. S'empêcher de rassurer ferait sentir à la patiente qu'elle n'a pas été suffisamment écoutée ou considérée, ce qui donne un sentiment de solitude face au problème. Par ailleurs, rassurer trop tard peut éveiller chez la patiente une anxiété qui n'est pas bonne pour la prise en charge. Il faut donc choisir le bon moment, d'abord écouter la patiente, instaurer la confiance, écouter ses doutes, puis rassurer sans trop attendre.

Enfin, **doser ses propos** et la quantité d'informations apportées est indispensable. De plus, le type de vocabulaire adopté est important, il faut qu'il soit adapté à l'interlocutrice qui n'est pas forcément au courant des termes scientifiques. Un langage trop technique perdrait la patiente, à l'inverse, un langage trop simple lui donnerait peut-être la sensation d'être infantilisée. Il faut donc doser ses propos en tant que professionnel.

4.3 La communication pharmacien-patient

Notre rôle de pharmacien d'officine dans l'écoute et l'accompagnement des patientes atteintes de troubles gynécologiques n'est pas à sous-estimer. En effet, le pharmacien d'officine est souvent le premier interlocuteur face aux maux des patients. En revanche, son statut de commerçant complique parfois sa démarche de soin. Il faut faire face au monde, au manque de confidentialité, à la pression des clients, et garder un œil sur le travail de l'équipe officinale. Ce statut requiert d'être multi-tâche et ce n'est pas toujours évident, mais essentiel à acquérir.

Le pharmacien doit trouver un endroit confidentiel et isolé afin de mettre à l'aise la patiente. Soumis à la pression de la foule, souvent sollicité et interrompu, le pharmacien d'officine peut proposer un rendez-vous à sa patiente pour s'entretenir correctement avec elle. En revanche, concernant le syndrome des ovaires polykystiques, le pharmacien peut écouter la patiente au comptoir d'abord, puis l'orienter vers la consultation lorsqu'il juge ceci nécessaire, il peut aussi lui faire connaître des sites, des pages de réseaux sociaux, afin qu'elle comprenne mieux son syndrome. En ce qui concerne les effets indésirables soient liés au syndrome lui-même, soit liés aux médicaments prescrits s'il y a un SOPK, le pharmacien peut proposer des produits parapharmaceutiques (acné, perte de cheveux) ou des conseils nutritionnels (hyperglycémie, surpoids). Il peut également rassurer, mais cela s'apprend.

Voici quelques techniques de communication praticables à l'officine :

- L'écoute active
- Formulation des questions
- Adaptation du vocabulaire
- Attitude empathique

4.4 L'influence d'internet sur la communication médecin-patient

4.4.1 Internet : les avantages

- **Accessibilité** de l'information abondante, **gain de temps**

Pas besoin de prendre rendez-vous et de se dégager deux heures de temps dans son planning pour la patiente ! Elle va directement taper dans la barre de recherche ses questions concernant son syndrome. C'est rapide, et directement accessible. Il suffit de taper SOPK dans le moteur de recherche et Google centralise en quelques secondes les informations jugées les plus pertinentes à ce propos. De plus, ces pages sont très souvent actualisées donc ceci est un avantage pour ne pas tomber sur des informations obsolètes.

Pendant une consultation, la patiente n'a pas forcément le temps de poser toutes ses questions, elle pourra donc les poser directement à Google en rentrant chez elle. Cela peut être perçu comme un outil complémentaire au médecin.

- **Autonomie** du patient

En effet, la patiente est libre devant son ordinateur, elle peut regarder des vidéos, consulter des forums et poser les questions aux internautes sans demander la permission.

Elle peut également demander à son médecin de lui indiquer des pages internet utiles pour son chemin thérapeutique. Cela a l'avantage d'impliquer la patiente à 100% dans sa démarche de santé et d'être au centre de son parcours. Auparavant, c'était le médecin qui était au cœur des décisions et des sources d'informations, les patients lui donnaient une confiance aveugle. Aujourd'hui, le web a permis de renverser cette situation et amène à une indépendance utile du patient.

- **Complément** à la consultation et le travail du médecin

Le web est devenu une aide complémentaire pour le médecin afin de trouver des réponses à ses questions facilement et d'optimiser la prise en charge. En effet, lorsqu'il a un doute sur un traitement, sa composition, ou bien sur une pathologie ou un syndrome, il peut rapidement obtenir l'information et répondre à la patiente efficacement. De plus, le développement d'internet lui permet de se former en continu et de gagner du temps, car les formations en ligne sont maintenant ludiques et rapides contrairement auparavant où tout se faisait en direct avec des prises de rendez-vous. En quelques clics, il peut tester ses connaissances, s'évaluer et s'améliorer grâce à des outils informatiques.

Par ailleurs, c'est une aide précieuse pour la patiente qui veut s'impliquer dans sa thérapeutique et cela amène à maîtriser davantage les prescriptions, ainsi qu'à corriger de façon autonome si la patiente se rend compte qu'elle se trompe sur certaines choses (heures de prise, posologie, effets secondaires...)

4.4.2 : Internet : Les inconvénients

- Information parfois **erronée** et **inadaptée**

La patiente doit impérativement prendre conscience que ce qu'elle trouve sur internet comme information n'est pas forcément fiable. Elle doit rester circonspecte face aux idées délivrées par certains sites internet et doit avoir un esprit critique. Malheureusement, le web a des failles car toutes les sources ne sont pas fiables et l'information n'est pas forcément validée par des professionnels. Autrement dit, nous pouvons trouver n'importe quel message erroné sur internet.

Certains sites de santé sont fiables et identifiés, vérifiés, créés par les spécialistes, contrairement à d'autres qui sont l'œuvre d'internautes parfois incompetents sur le sujet.

Les forums Sopk peuvent être également une source de danger, car ce sont les patientes qui échangent entre elles et chacune a sa façon de voir les choses, de vivre son syndrome et ce n'est pas obligatoirement assimilable à chaque femme.

- **L'automédication**

L'institut du sondage Opinion Way en France a effectué une étude comparant l'utilisation d'internet pour se soigner en 2000 et en 2010 afin d'évaluer l'évolution entre ces deux périodes. D'après les résultats obtenus sur 1000 personnes interrogées en 2000, 79% déclarent se soigner par elles-mêmes. En 2010, le chiffre augmente à 85%. D'ailleurs, ce sont plutôt des femmes.

- Communication médecin-patient **fragilisée** à cause des recherches internet : **confiance rompue**

En effet, lorsque la patiente trouve des informations sur internet que le médecin aurait omis de lui délivrer ou bien aurait préféré la prémunir de certaines informations, il peut se retrouver face à une problématique ; une confiance rompue. Cela interfère avec la prise en charge de la patiente qui peut douter de son professionnel, qui est aussi son prescripteur, celui en charge de son diagnostic et de sa thérapeutique.

De ce fait, internet peut être un handicap pour le professionnel alors que ceci devrait être un outil.

Par exemple, si une femme SOPK lit le témoignage d'une autre femme atteinte de ce syndrome, prenant la pilule Diane pour traiter son acné, et qu'elle assure que cela fonctionne, la personne peut insister auprès de son médecin pour obtenir le même traitement. En revanche, ces pilules peuvent être dangereuses pour les jeunes filles avec des antécédents de thrombose ou des AVC familiaux connus. De ce fait, il est logique que le spécialiste ne prescrive pas automatiquement cette pilule. Mais ce refus peut entraîner une frustration et donc une relation médecin-patiente lésée.

Il faut donc faire attention, et prévenir les patientes que les informations trouvées sur internet peuvent être parfois très utiles mais elles doivent être confirmées par le médecin s'il s'agit de médicaments, d'exams etc.

Par ailleurs, l'information trouvée sur internet peut entraîner un bruitage dans l'échange du médecin et de la patiente. C'est-à-dire que cela entraîne une polémique, une discussion sur laquelle la consultation va être basée et cela est contre-productif. La patiente va tenter de convaincre son spécialiste mais cela parasite la vraie prise en charge.

Conclusion

L'objectif de cette thèse était de mettre en exergue une problématique sociétale et actuelle dans le milieu de la santé, et plus particulièrement chez les femmes.

Le syndrome des ovaires polykystiques a longtemps été mystérieux et difficile à cerner auprès du grand public. En outre, ce syndrome reste mal compris et n'a pas forcément alerté les professionnels de santé. Depuis quelques années, les affections féminines sont davantage mises en lumière et discutées, et la société avance pour s'affranchir des tabous autour de la stérilité.

J'ai choisi ce thème car je souhaitais me sentir concernée par mon travail de fin d'étude, et je désirais également aborder un sujet féminin. De plus, le pharmacien est le premier vecteur concernant les plaintes des patientes en rapport avec la peau, les douleurs de règles et les problèmes de poids.

Le syndrome des ovaires polykystiques est le trouble hormonal le plus fréquent chez les femmes en âge de procréer. Sa prévalence reste à préciser mais toucherait entre 7 et 12% de la population féminine avec une augmentation d'incidence avec l'épidémie de surpoids et d'obésité. Le Sopk est la première cause d'absence d'ovulation et de retard à la conception d'un enfant. L'excès d'androgènes produits par les follicules semble la cause principale du blocage de la maturation folliculaire. Cette accumulation de follicules immatures est visible morphologiquement lors de l'échographie des ovaires qui apparaissent plus gros que la normale avec un aspect pseudo-kystique, qui est en fait microfolliculaire. Le Consensus de Rotterdam, universellement utilisé pour le diagnostic du Sopk repose sur trois symptômes: cycles irréguliers ou absent (aménorrhée) - signes cliniques d'hyperandrogénie (hirsutisme) ou biologique (élévation du taux de testostérone plasmatique) - aspect multifolliculaire des ovaires lors de l'échographie.

L'origine physiopathologique du Sopk n'est pas identifiée avec certitude. Plusieurs causes pourraient être responsables de ce désordre hormonal notamment des facteurs génétiques et environnementaux. De nombreux modèles chez le primate ou le rongeur semblent indiquer une piste épigénétique qui expliquerait la possibilité d'une transmission trans-générationnelle préoccupante.

Une reprogrammation métabolique sous l'effet de l'exposition foetale pendant la vie intra-utérine à un excès d'androgènes est la piste actuelle. Elle dispose de marqueurs qui permettront d'identifier les populations à risque et éventuellement d'orienter le type de prise en charge personnalisée.

Le traitement du SOPK permet d'améliorer l'irrégularité du cycle menstruel et les signes associés à l'hyperandrogénie ovarienne par la prescription d'une pilule contraceptive qui est de plus mal tolérée par les patientes du fait du retour des symptômes après arrêt de la pilule. L'utilisation des anti-androgènes est théoriquement recommandée. L'acétate de cyprotérone qui possède à la fois une propriété contraceptive et anti-androgène a reçu une autorisation de mise sur le marché dans l'indication hirsutisme avec hyperandrogénie. La démonstration d'un risque de développer ou d'aggraver un méningiome a été rapportée récemment. Ce risque augmente avec la dose et la durée du traitement d'acétate de cyprotérone. Cette alerte, rendue possible par la mise en place du Système National de Données de Santé (SNDS) notamment par la Caisse d'Assurance Maladie, a considérablement réduit la prescription de cet anti-androgène. Les

propriétés anti-androgéniques de la spironolactone, un anti-aldostérone prescrit dans l'insuffisance cardiaque est largement utilisée dans le traitement du Sopc mais n'a pas d'AMM.

La prise en charge du syndrome métabolique marqué par un état de résistance à l'insuline avec tendance à la prise de poids et à terme un risque de diabète de type 2, qui touche la majorité des patientes SOPK, reste à explorer. L'utilisation de la metformine largement prescrite est décevante. L'utilisation d'autres médicaments antidiabétiques oraux ou injectables comme les analogues de GLP-1 est en cours d'évaluation. Le traitement par GLP-1 améliore le syndrome métabolique en agissant à la fois sur la satiété ce qui facilite la perte de poids et sur les mécanismes de l'insulino-résistance. Leur autorisation dans le cadre du Sopc, qui apparaît de plus en plus comme une maladie chronique plutôt que comme un syndrome pose de nombreuses questions de durée de traitement, de dose et d'effets secondaires à long terme.

La prise en charge de l'infertilité, quand elle existe, a permis de lever la crainte de l'infécondité redoutée par les patientes SOPK. Le citrate de Clomifène, en première intention, apporte de bons résultats. Son efficacité, comme inducteur de l'ovulation, est optimisée par une meilleure activité physique et par la perte de poids.

Actuellement le Létrozole est utilisé souvent en première intention chez les femmes obèses ou en surpoids qui ont un désir de grossesse. Il est intéressant de noter que le recours à la Procréation Médicale Assistée (PMA) a régressé ces dernières années et permet de délivrer un message optimiste quant à la capacité de grossesse chez les patientes Sopc.

Des méthodes naturelles et des traitements non médicamenteux peuvent être envisagés également. Par exemple, le traitement au laser pour l'hyperpilosité, un régime alimentaire pauvre en glucide pour équilibrer la glycémie sans avoir recours à la Metformine. Enfin, l'utilisation des huiles essentielles, de l'argile pour traiter l'acné naturellement, l'huile de ricin pour la repousse des cheveux, et pour finir, pallier le stress et la dépression grâce à un suivi psychologique et/ou des plantes aux propriétés anxiolytiques, apaisantes et calmantes comme la rhodiola ou l'aubépine.

L'essor des moyens de communication et la création de réseau de patients accessibles sur internet est une nouvelle donnée de la prise en charge des pathologies chroniques. En plus d'être un vecteur d'informations, internet et les médias pourraient contribuer à informer, proposer une démarche, reconforter et rassurer. Cette démarche répond à notre problématique

de départ : identifier les moyens existants pour comprendre et bien vivre avec le syndrome des ovaires polykystiques ?

Internet s'avère intéressant pour compléter les informations recueillies lors de la consultation médicale. De la navigation sur Internet, on relève beaucoup de messages erronés et de fausses informations fausses. En revanche, de nombreuses informations sont utiles pour les patientes ce qui permet un échange notamment sur le parcours de soin et les expériences thérapeutiques.

Il est aujourd'hui impossible de tout vérifier et de tout corriger sur le Web, alors pourquoi pas agir sur la prévention de ceci par les professionnels de santé. En effet, nous savons qu'internet est le nid d'informations multiples, aussi constructives que incohérentes. Il paraît judicieux que le spécialiste puisse apporter ses propres informations et qu'il puisse commenter les informations que la patiente va trouver sur les réseaux. Il pourrait les aider à choisir les sites, les prévenir sur ce qu'elles pourraient lire d'incertain et de faux, discuter avec elles après leurs recherches et compléter l'information.

Nous nous sommes intéressés à l'avis de différentes patientes suite à un recrutement effectué sur les réseaux sociaux (Instagram, Facebook...). Cette pré étude qualitative pourra ensuite amorcer une réelle étude faite sur un échantillon de femmes plus grand avec des données biologiques associées et personnalisées.

Nous avons mis en exergue un défaut de connaissance du syndrome et des traitements associés, ainsi qu'un manque de confiance envers le spécialiste, qui se traduit par l'utilisation des outils mis à disposition sur le net, dont les réseaux sociaux, les forums et les plateformes vidéo, par les patientes atteintes. De plus, nous décelons une angoisse commune chez les femmes Sopk dont la majorité redoute la difficulté potentielle de tomber enceinte. Beaucoup d'entre elles se plaignent encore des symptômes qui ne sont pas pris en charge à cent pour cent malgré les traitements. Cette détresse amène les patientes à trouver des alternatives à la prise en charge pharmacologique et elles s'orientent vers des médecines douces, et des techniques plus naturelles (phytothérapie, compléments alimentaires, rééquilibrage alimentaire, psychothérapie...). L'accompagnement de leur médecin référent ou spécialiste et l'appropriation des outils modernes notamment les applications, les blogs d'association sont, selon les patientes atteintes, un combo efficace pour mieux vivre avec le syndrome des ovaires polykystiques. Une des perspectives de ce travail a été de prendre contact avec la plateforme Doctissimo, un des premiers sites de santé consulté en France, afin d'améliorer la rédaction de l'article sur le Sopk déjà existant et de le fructifier à ma manière. Dans le même sens, une association a établi une nouvelle application qui paraît intéressante pour les femmes SOPK. L'association SOLENCE,

startup innovante co-fondée par une ancienne avocate et un ingénieur centralien en santé numérique, s'est donnée pour mission de repenser le soin du syndrome des ovaires polykystiques. L'idée est de mettre en place un projet qui puisse permettre « d'identifier, de caractériser et de quantifier les errances diagnostiques et thérapeutiques, et les difficultés d'observance thérapeutique des patientes. L'ambition est de proposer des solutions technologiques et des améliorations organisationnelles, au service de ce parcours de soin aujourd'hui complexe, et décrit comme fragmenté et erratique pour les patientes. »

Ce projet est innovant. Son application téléchargeable sur smartphone peut être recommandée par le médecin.

Elle facilite le suivi du parcours de soin d'une façon personnalisée. Ses applications permettent de visionner des podcasts, de lire des articles de vulgarisation et des articles scientifiques. Des recommandations sur l'hygiène de vie, sur l'activité physique à pratiquer sont accessibles. Chaque patiente peut rentrer ses informations personnelles afin d'observer l'évolution de ses paramètres personnels : poids, régularité du cycle, douleurs pelviennes, symptômes cutanés. Ces données peuvent être exportées aux soignants. C'est un « outil d'accompagnement » comme témoigne une patiente dans la vidéo de présentation du projet.

Le monde du SOPK bouge, et j'ai l'espoir, qu'après l'endométriose, nous parlions du SOPK mieux que jamais nous avons su le faire et d'une manière médiatique !

ANNEXES

QUESTIONNAIRE SOPK ET COMMUNICATION

I. Le patient

- a. Quel âge avez-vous ?
- b. Que faites-vous dans la vie ?
- c. Quel est votre niveau d'étude ?
- d. Avez-vous des passions, des centres d'intérêt particulier ?

II. Connaissance du patient : SOPK et médicaments

A. Le SOPK

- a. Quand a été découvert votre SOPK ?
- b. Depuis quand vous ressentez des symptômes qui vous ont poussé à consulter ?
- c. Pour vous, comment se traduit le SOPK en termes de symptômes ?
- d. Savez-vous ce que signifie SOPK ?
- e. Comment vous a expliqué votre médecin le syndrome ?
- f. Pensez-vous qu'il y a une cause à votre SOPK ? si oui, lesquelles ?
- g. Comment expliquez-vous ce syndrome à votre entourage ?

B. Les traitements

- a. Connaissez-vous les effets indésirables de vos traitements ?

- b. Depuis combien de temps avez-vous un traitement pour votre SOPK ?
- c. Quels traitements prenez-vous en rapport avec le syndrome ?
- d. Savez-vous à quoi servent vos traitements ?
- e. Tous vos symptômes ont-ils été prise en charge selon vous ?
- f. Si non, lesquels vous gêne encore ?

III. Recherche d'informations avec d'autres sources que votre médecin.

- a. Avez-vous consulté des sites internet ou bien des pages spécialisées sur les réseaux sociaux ?
- b. Avez-vous confiance dans l'information que vous trouvez sur internet ?
- c. Pensez-vous mieux comprendre grâce à ces sources ou bien grâce aux explications de votre médecin ?

IV. Ressenti de la patiente concernant son syndrome

A. Durant le diagnostic

- a. Comment avez-vous réagi suite à l'annonce ?
- b. Comment votre médecin a-t-il réagi face à votre réaction ?
- c. Ressentez-vous des angoisses ou des incompréhensions face à votre SOPK ?
- d. Si oui, votre médecin est-il au courant ? Et avez-vous discuté de ceci avec lui ?
- e. Votre médecin vous-a-t-il rassuré ?
- f. Si oui, comment ?

B. Vivre avec le SOPK

- a. Pensez-vous ne toujours pas comprendre ce qu'il vous arrive ?

- b. Voulez-vous des enfants plus tard ?
- c. Est-ce possible d'avoir des enfants pour une femme touchée par le SOPK ?
- d. Êtes-vous gênée de parler de cela en général ou ce n'est pas un problème pour vous ?
- e. Pensez-vous que le SOPK a un impact sur votre qualité de vie ?
- f. Si oui, pourquoi ?
- g. Ressentez-vous des doutes, des peurs ?
- h. Pensez-vous être guérie un jour ?

QUESTIONNAIRE SOPK ET COMMUNICATION (1)

V. Le patient

- e. Quel âge avez-vous ? **28**
- f. Que faites-vous dans la vie ? **Je suis architecte**
- g. Quel est votre niveau d'étude ? **Bac +5**
- h. Avez-vous des passions, des centres d'intérêt particulier ? **Pleins mais par où commencer**

VI. Connaissance du patient : SOPK et médicaments

C. Le SOPK

- h. Quand a été découvert votre SOPK ? **Il y a cinq ans**
- i. Depuis quand vous ressentez des symptômes qui vous ont poussé à consulter ? **Depuis mon adolescence - je toujours eu des règles dérégulé (jusqu'à ce que je commence à prendre la pilule il y a 5 ans). J'ai commencé autour de mes 20 ans, j'ai commencé à avoir des symptômes gênants comme la sur-pilosité. Mais je n'ai pas su que c'était un SOPK avant de faire une échographie, il y a 5 ans**
- j. Pour vous, comment se traduit le SOPK en termes de symptômes ? **Je ne suis pas sûre, je connais surtout mon cas – le SOPK pour moi se manifeste à travers des douleurs et des règles non stabilisé**
- k. Savez-vous ce que signifie SOPK ? **Symptômes des Ovaires PolyKystique**
- l. Comment vous a expliqué votre médecin le syndrome ? **A travers une échographie, il m'a montré les petits kystes sur l'image**
- m. Pensez-vous qu'il y a une cause à votre SOPK ? si oui, lesquelles ? **Je ne sais rien du tout !**

n. Comment expliquez-vous ce syndrome à votre entourage ? « J'ai des plusieurs petit kystes au niveau des ovaires qui déstabilise mes hormones. J'ai commencé à prendre la pilule pour cette raison »

D. Les traitements

g. Connaissez-vous les effets indésirables de vos traitements ? Je prends ne pilule micro-dosé et je n'y vois pas trop d'effets indésirables.

h. Depuis combien de temps avez-vous un traitement pour votre SOPK ? Depuis 5 ans

i. Quels traitements prenez-vous en rapport avec le syndrome ? Pilule contraceptive Micro-dosé - Minidrill

j. Savez-vous à quoi servent vos traitements ? Si j'ai bien compris, il s'agit d'éviter que les kystes se développent. Il ne les efface pas par contre.

k. Tous vos symptômes ont-ils été prise en charge selon vous ? Pas entièrement, par exemple la question de la pilosité (surtout au niveau du visage) je l'ai traité à travers l'épilation laser !

l. Si non, lesquels vous gêne encore ?

VII. Recherche d'informations avec d'autres sources que votre médecin.

d. Avez-vous consulté des sites internet ou bien des pages spécialisées sur les réseaux sociaux ? si oui, lesquelles ? Pas vraiment, j'ai vu plusieurs médecins plutôt

e. Avez-vous confiance dans l'information que vous trouvez sur internet ? Chaque corps est différent, je préfère avoir une diagnose personnalisé

f. Pensez-vous mieux comprendre grâce à ces sources ou bien grâce aux explications de votre médecin ? Je n'ai toujours pas appris la cause de le SOPK alors, j'ai pris cela comme acquis mais je suis encore dans le flou.

VIII. Ressenti de la patiente concernant son syndrome

QUESTIONNAIRE SOPK ET COMMUNICATION (2)

I. LE PATIENT

a. Quel âge avez-vous ? J'ai 36 ans.

b. Que faites-vous dans la vie ? Je suis infirmière diplômée d'Etat. Je travaille dans un service de dialyse dans un hôpital privé Lyonnais.

c. Quel est votre niveau d'études ? Bac +3.

d. Avez-vous des passions, des centres d'intérêts particuliers ? J'aime voyager, le cinéma, le ski.

II. CONNAISSANCES DU PATIENT : SOPK ET MEDICAMENTS.

A. LE SOPK

a. Quand a été découvert votre SOPK ? Il a été découvert il y a moins d'une dizaine d'années, entre mes 25 et mes 30 ans je dirai.

b. Depuis quand vous ressentez des symptômes qui vous ont poussé à consulter ? A ce moment-là de ma vie, mon médecin traitant m'a envoyée consulter un diabète-endocrino puisque j'avais des cycles vraiment anarchiques, voir une aménorrhée. Ces cycles anarchiques ont toujours existé, depuis ma puberté. J'ai donc pu faire une échographie endopelvienne qui a montré un nombre important de petits kystes sur mes ovaires. Je ne me souviens pas si un bilan sanguin avait été prescrit à cette époque.

c. Pour vous, comment se traduit le SOPK en termes de symptômes ? Il se traduit par des cycles anarchiques, voir aménorrhée, prise et perte difficile de poids, dérèglement hormonal, hirsutisme. Probable difficultés pour avoir des enfants.

d. Savez-vous ce que signifie SOPK ? Le syndrome des ovaires polykystiques. C'est une maladie hormonale qui touche beaucoup de femmes (1 sur 10) et pour beaucoup, le diagnostic n'est pas posé.

e. Comment vous a expliqué votre médecin le syndrome ? A la découverte du diagnostic je n'arrive pas à me souvenir des explications que le médecin m'avait données. L'année, dernière, après avoir consulté un diabète-endocrinologue sur Lyon, j'ai eu un peu plus d'informations. C'est une "maladie" qui ne se soigne pas, mais les troubles qui en résultent peuvent être atténués, équilibrés et ne sont pas une fatalité pour avoir des enfants par exemple.

f. Pensez-vous qu'il y a une cause à votre SOPK ? Si oui, lesquelles ? Je ne sais pas du tout si une cause à ce SOPK existe, et en tout cas ma mère, ma sœur et aucun membre de ma famille proche n'est touché par ce syndrome.

g. Comment expliquez-vous ce syndrome à votre entourage ? Ce syndrome est méconnu de mon entourage. Je l'explique simplement en disant que j'ai un dérèglement hormonal qui bouleverse mon corps à différents niveaux : règles anarchiques, prise de poids, poils disgracieux...

B. LES TRAITEMENTS

a. Connaissez-vous les effets indésirables de vos traitements ? Je suis actuellement sous SPIRONOLACTONE 75 mg, 1 comprimé tous les matins, ainsi que DUPHASTON 10 mg, 1 comprimé matin 1 comprimé soir pendant 10 jours par mois. Je ne connais pas les effets indésirables à long terme. En revanche je sais que le premier traitement est un diurétique, donc des mictions fréquentes surviennent après la prise du traitement. La surveillance de la Kaliémie est nécessaire.

b. Depuis combien de temps avez-vous un traitement pour votre SOPK ? Je suis ce traitement depuis maintenant 8 mois.

c. Quels traitements prenez-vous en rapport avec le syndrome ? SPIRONOLACTONE 75 mg, et DUPHASTON 10 mg.

d. Savez-vous à quoi servent vos traitements ? Le premier est un diurétique, mais j'ai quand même pu me renseigner afin de comprendre les effets qu'il a sur le SOPK. J'ai pu voir qu'il a des effets sur la baisse du taux d'hormones androgènes chez les patientes SOPK. Il permet donc après plusieurs mois de traitement, de réduire l'hirsutisme, faciliter la perte de poids. Le deuxième traitement me permet d'avoir des cycles réguliers tous les mois.

e. Tous les symptômes ont-ils été pris en charge selon vous ? Après plusieurs mois de traitements, j'ai perdu 12kg et la repousse des poils disgracieux est plus lente et moins flagrante. Mes cycles menstruels sont réguliers. Ce sont les points auxquels j'avais besoin d'avoir une aide. Et la prise de ces traitements me permet cela.

f. Si non, lesquels vous gênent encore ? Même si je constate une réelle amélioration sur les points cités précédemment, et même si l'hirsutisme est largement moins important qu'il y a quelques mois en arrière, il reste encore présent malgré tout.

III. RECHERCHE D'INFORMATIONS AVEC D'AUTRES SOURCES QUE VOTRE MEDECIN.

a. Avez-vous consulté des sites internet ou bien des pages spécialisées sur les réseaux sociaux ? Si oui, lesquelles ? J'ai consulté des pages internet pour essayer de connaître les effets à long terme du SOPK ainsi que les symptômes. Je ne me souviens pas de leurs noms. J'ai effectué des recherches via un moteur de recherche et j'ai pu m'informer sur des sites variés.

b. Avez-vous confiance dans l'information que vous trouvez sur internet ? Il existe des sites divers et variés, mais je pense que certains sites dits "médicaux" sont des sources plutôt sûres.

c. Pensez-vous mieux comprendre grâce à ces sources ou bien grâce aux explications de votre médecin ? Pour moi, les explications que j'ai pu recueillir sur internet ont été complémentaires avec celles des médecins que j'ai consultés. En effet, certaines interrogations sont venues après les consultations, et les sources internet ont pu répondre à ces interrogations après coup.

IV. RESENTI DE LA PATIENTE CONCERNANT SON SYNDROME.

A. DURANT LE DIAGNOSTIC.

a. Comment avez-vous réagi suite à l'annonce ? Il y a plusieurs années, je ne me souviens pas vraiment de la réaction que j'ai pu avoir suite à l'annonce du diagnostic. Je me suis questionnée à l'époque, sur les difficultés que j'aurai au moment où j'allais vouloir avoir des enfants. Toutes les années qui ont suivi, je ne pensais pas vraiment au SOPK même s'il était dans un coin de ma tête.

Aujourd'hui, le diagnostic a été reposé suite à un bilan sanguin complet, une échographie endopelvienne. J'ai 36 ans et à moyen terme il est certain que j'ai envie d'avoir un enfant avant qu'il ne soit trop tard. Ce syndrome me fait donc un peu peur quant aux difficultés que je puisse rencontrer pour ce projet.

b. Comment votre médecin a-t-il réagi face à votre réaction ? Mon médecin traitant ainsi que le diabéto-endocrino ont été tous les deux à l'écoute et plutôt rassurants sur le fait que je puisse un

jour avoir un enfant. Et que les traitements que je prend actuellement me permettent de perdre du poids, chose qui peut être compliquée avec le SOPK, ainsi que sur la diminution de l'hirsutisme.

c. Ressentez-vous des angoisses ou des incompréhensions face à votre SOPK ? Mon angoisse majeure est celle de ne pas pouvoir avoir des enfants. Je crains également d'avoir des maladies cardio-vasculaires par la suite, notamment du diabète.

L'incompréhension que j'ai c'est que comme dit précédemment, ni mes grands-mères, ni ma mère, ni ma sœur n'ont ce syndrome. Je ne comprend pas, si ce syndrome n'est pas héréditaire, pourquoi il touche autant de femmes, et qu'est ce qui le provoque.

d. Si oui, votre médecin est-il au courant ? Et avez-vous discuté de ceci avec lui ? Les deux médecins que j'ai pu consulter sont au courant de mes interrogations et nous avons pu en discuter. Ils ont été plutôt rassurants sur le fait que le SOPK n'empêche pas une grossesse, même si celle-ci peut être plus laborieuse. En ce qui concerne les éventuelles maladies cardio-vasculaires, j'ai pu être conseillée pour un changement dans mes habitudes de vie et de consommation pour réussir à perdre du poids.

e. Votre médecin vous a-t-il rassurée ? Oui les médecins ont été rassurants mais le doute est toujours présent par moment.

f. Si oui, comment ? Ils ont été à l'écoute pour commencer, sur mes interrogations, et m'ont donné des conseils, ainsi que des explications sur le fait qu'il existe des traitements pour diminuer les effets du SOPK ainsi que des traitements pour aider pour un projet de grossesse.

B. VIVRE AVEC LE SOPK.

a. Pensez-vous ne toujours pas comprendre ce qu'il vous arrive ? Oui, je ne comprend toujours pas ce qui a peut amener à avoir le SOPK, quelles en sont les causes. Les effets du SOPK à long terme restent encore vagues pour moi aujourd'hui. En revanche, je comprend très bien que sans traitements, les effets physiques du SOPK étaient parfaitement visibles chez moi.

b. Voulez-vous des enfants plus tard ? Oui j'ai un désir de grossesse à moyen terme. Avec ma compagne nous entamons une démarche de PMA. Une première grossesse pour moi.

c. Est-ce possible d'avoir des enfants pour une femme touchée par le SOPK ? Oui il est possible pour les femmes touchées par le SOPK d'avoir des enfants. Le parcours est sûrement bien plus laborieux qu'une femme "normale", mais une grossesse est possible.

d. Etes-vous gênée de parler de cela en général ou ce n'est pas un problème pour vous ? Je ne suis pas gênée de dire que je suis atteinte du SOPK, ce qui me gêne en revanche, c'est de parler des effets que ce syndrome apporte, notamment en ce qui concerne le poids et la pilosité.

e. Pensez-vous que le SOPK a un impact sur votre qualité de vie ? Oui il peut avoir un impact sur ma qualité de vie parfois.

f. Si oui, pourquoi ? Je suis en surpoids et l'hirsutisme est présent chez moi, ce qui est très complexant. Et je me sens bien mieux dans mon corps depuis la prise des traitements qui m'ont été prescrit par le diabéto-endocrino.

En ce qui concerne mes cycles anarchiques, irréguliers ou absents, je me demandais aussi ce qui pouvait arriver à long terme, et me disais régulièrement que mon corps ne fonctionnait pas comme il fallait.

g. Ressentez-vous des doutes, des peurs ? Oui, comme évoqué précédemment, j'ai toujours des doutes sur les effets du SOPK à long terme au niveau métabolique, mais aussi sur mon projet de grossesse.

h. Pensez-vous être guérie un jour ? Non je ne pense pas que le SOPK puisse disparaître, en revanche, les traitements peuvent apporter une modification des effets en les atténuant.

QUESTIONNAIRE SOPK ET COMMUNICATION (3)

IX. Le patient

- i. Quel âge avez-vous ? 27 ans
- j. Que faites-vous dans la vie ? Avocat
- k. Quel est votre niveau d'étude ? Master 2
- l. Avez-vous des passions, des centres d'intérêt particulier ? Sport en particulier tennis en compétition, voyages

X. Connaissance du patient : SOPK et médicaments

E. Le SOPK

- o. Quand a été découvert votre SOPK ? 2 ans
- p. Depuis quand vous ressentez des symptômes qui vous ont poussé à consulter ? Règles irrégulières depuis toujours, prise de la pilule pendant plusieurs années qui a fait disparaître ce symptôme et arrêt de la pilule en 2018 qui l'a fait réapparaître donc consultation gynécologique. Mes règles sont de nouveau régulières depuis que j'ai un stérilet en cuivre.
- q. Pour vous, comment se traduit le SOPK en termes de symptômes ? Règles irrégulières.
- r. Savez-vous ce que signifie SOPK ? Syndrome des ovaires polykystiques.
- s. Comment vous a expliqué votre médecin le syndrome ? Il m'a expliqué que j'avais des kystes sur les ovaires, qu'il faudrait surveiller notamment lorsque je voudrais avoir des enfants. Il m'a expliqué qu'il y avait plus ou moins deux catégories de personnes qui avaient ce syndrome avec des symptômes plus ou moins importants (forte pilosité, surpoids par exemple) mais qu'il y avait aussi des gens comme moi avec aucun symptôme apparent et donc un SOPK moins fort et moins dangereux à terme mais à surveiller quand même.

- t. Pensez-vous qu'il y a une cause à votre SOPK ? si oui, lesquelles ?
Aucune idée.
- u. Comment expliquez-vous ce syndrome à votre entourage ? *Comme me l'a expliqué mon médecin (réponse e).*

F. Les traitements

- m. Connaissez-vous les effets indésirables de vos traitements ? *Je n'ai pas de traitement.*
- n. Depuis combien de temps avez-vous un traitement pour votre SOPK ?
- o. Quels traitements prenez-vous en rapport avec le syndrome ?
- p. Savez-vous à quoi servent vos traitements ?
- q. Tous vos symptômes ont-ils été prise en charge selon vous ?
- r. Si non, lesquels vous gêne encore ?

XI. Recherche d'informations avec d'autres sources que votre médecin.

- g. Avez-vous consulté des sites internet ou bien des pages spécialisées sur les réseaux sociaux ? si oui, lesquelles ? *Non aucune.*
- h. Avez-vous confiance dans l'information que vous trouvez sur internet ?
- i. Pensez-vous mieux comprendre grâce à ces sources ou bien grâce aux explications de votre médecin ?

XII. Ressenti de la patiente concernant son syndrome

E. Durant le diagnostic

- m. Comment avez-vous réagi suite à l'annonce ? *Un peu de peur, crainte de ne pouvoir avoir des enfants et de ce que signifie réellement ce syndrome.*

- n. Comment votre médecin a-t-il réagi face à votre réaction ? **Il m'a rassuré.**
- o. Ressentez-vous des angoisses ou des incompréhensions face à votre SOPK ? **Non plus maintenant.**
- p. Si oui, votre médecin est-il au courant ? Et avez-vous discuté de ceci avec lui ?
- q. Votre médecin vous-a-t-il rassuré ?
- r. Si oui, comment ?

F. Vivre avec le SOPK

- q. Pensez-vous ne toujours pas comprendre ce qu'il vous arrive ? **Non je ne me pose pas la question.**
- r. Voulez-vous des enfants plus tard ? **Oui**
- s. Est-ce possible d'avoir des enfants pour une femme touchée par le SOPK ? **Oui.**
- t. Êtes-vous gênée de parler de cela en général ou ce n'est pas un problème pour vous ? **Ce n'est pas un problème, beaucoup de femmes ont ce syndrome finalement.**
- u. Pensez-vous que le SOPK a un impact sur votre qualité de vie ? **Non.**
- v. Si oui, pourquoi ?
- w. Ressentez-vous des doutes, des peurs ? **Non pas pour l'instant.**
- x. Pensez-vous être guérie un jour ? **Je ne sais pas**

QUESTIONNAIRE SOPK ET COMMUNICATION (4)

I. Le patient

- a. Quel âge avez-vous ? 26 ans
- b. Que faites-vous dans la vie ? Responsable Communication.
- c. Quel est votre niveau d'étude ? Bac +5
- d. Avez-vous des passions, des centres d'intérêt particulier ? Mon entourage, les sorties et la plage

II. Connaissance du patient : SOPK et médicaments

A. Le SOPK

- a. Quand a été découvert votre SOPK ? Lorsque j'avais 13 ans
- b. Depuis quand vous ressentez des symptômes qui vous ont poussé à consulter ? 13 ans (début de mes premières règles)
- c. Pour vous, comment se traduit le SOPK en termes de symptômes ? Maux de ventre intense, règle douloureuse non réglée, parfois les relations sexuelles sont douloureuses
- d. Savez-vous ce que signifie SOPK ? Oui
- e. Comment vous a expliqué votre médecin le syndrome ? Suite à des radio mais plusieurs médecins disent le contraire : incompréhension générale
- f. Pensez-vous qu'il y a une cause à votre SOPK ? si oui, lesquelles ? Peut être l'hérédité
- g. Comment expliquez-vous ce syndrome à votre entourage ? J'en parle surtout avec des gens atteints

B. Les traitements

- a. Connaissez-vous les effets indésirables de vos traitements ? Tous les effets liés à la prise d'une pilule

- b. Depuis combien de temps avez-vous un traitement pour votre SOPK ? Depuis mes 13 ans
- c. Quels traitements prenez-vous en rapport avec le syndrome ? Pilule optimizette
- d. Savez-vous à quoi servent vos traitements ? Non et je ne connais pas vraiment d'autre traitement
- e. Tous vos symptômes ont-ils été prise en charge selon vous ? Non car j'ai encore des crises et certains médicaments sont impossibles à prendre
- f. Si non, lesquels vous gêne encore ? Cités plus haut

III. Recherche d'informations avec d'autres sources que votre médecin.

- a. Avez-vous consulté des sites internet ou bien des pages spécialisées sur les réseaux sociaux ? si oui, lesquelles ? Oui des comptes Instagram mais je n'ai plus vraiment de noms en tête
- b. Avez-vous confiance dans l'information que vous trouvez sur internet ? Oui quand il s'agit de personnes malades qui écrivent (directement concernées donc)
- c. Pensez-vous mieux comprendre grâce à ces sources ou bien grâce aux explications de votre médecin ? Grâce à ces sources, je trouve les médecins peu informés et assez contradictoires d'un médecin à l'autre

IV. Ressenti de la patiente concernant son syndrome

A. Durant le diagnostic

- a. Comment avez-vous réagi suite à l'annonce ? J'étais jeune donc pas vraiment de réaction
- b. Comment votre médecin a-t-il réagi face à votre réaction ? Il a été plutôt rassurant d'une manière générale
- c. Ressentez-vous des angoisses ou des incompréhensions face à votre SOPK ? Oui complètement : peur de la stérilité, peur de devoir prendre la pilule à vie
- d. Si oui, votre médecin est-il au courant ? Pas vraiment Et avez-vous discuté de ceci avec lui ? Pas vraiment non plus

e. Votre médecin vous-a-t-il rassuré ? Non mais ma mère a eu des enfants donc c'est plutôt rassurant

f. Si oui, comment ?

B. Vivre avec le SOPK

a. Pensez-vous ne toujours pas comprendre ce qu'il vous arrive ? Totalemment

b. Voulez-vous des enfants plus tard ? Je ne sais pas mais le fait de penser que je ne peux en avoir est bloquant psychologiquement

c. Est-ce possible d'avoir des enfants pour une femme touchée par le SOPK ? Oui car ma mère en a eu mais pas forcément facilement

d. Êtes-vous gênée de parler de cela en général ou ce n'est pas un problème pour vous ? Aucune gêne

e. Pensez-vous que le SOPK a un impact sur votre qualité de vie ? Je ne sais pas

f. Si oui, pourquoi ? Peut être mon anxiété générale

g. Ressentez-vous des doutes, des peurs ? Oui peur d'être stérile et peur de devoir toujours prendre la pilule, que j'aimerais arrêter dans l'idéal car forts antécédents de cancer

h. Pensez-vous être guérie un jour ? Je ne pense pas car je trouve que le sujet avance petit à petit on en parle plus mais sans forcément apporter de solution. Ce sont surtout des groupes de soutien

QUESTIONNAIRE SOPK ET COMMUNICATION (5)

XIII. Le patient

- m. Quel âge avez-vous ? 25
- n. Que faites-vous dans la vie ? Pharmacienne
- o. Quel est votre niveau d'étude ?
- p. Avez-vous des passions, des centres d'intérêt particulier ? le sport, la mode, la cuisine

XIV. Connaissance du patient : SOPK et médicaments

G. Le SOPK

- v. Quand a été découvert votre SOPK ? j'avais environ 20 ans donc vers 2017
- w. Depuis quand vous ressentez des symptômes qui vous ont poussé à consulter ? depuis que j'ai mes règles, 14 ans
- x. Pour vous, comment se traduit le SOPK en termes de symptômes ? acné, dépression, hyperpilosité sur le visage, absence de cycle régulier
- y. Savez-vous ce que signifie SOPK ? oui
- z. Comment vous a expliqué votre médecin le syndrome ?
 - aa. Pensez-vous qu'il y a une cause à votre SOPK ? si oui, lesquelles ? peut-être génétiques et environnementales
 - bb. Comment expliquez-vous ce syndrome à votre entourage ? je leur dis que le nom de ce syndrome porte à confusion et que je n'ai pas réellement des kystes mais plutôt que « la maison des ovules, le follicule », ne mature pas et s'accumule e façon immature donc il y a un aspect multifolliculaire et pas d'ovulation car ps d'ovule mature donc pas de règles

H. Les traitements

- s. Connaissez-vous les effets indésirables de vos traitements ? pilule
- t. Depuis combien de temps avez-vous un traitement pour votre SOPK ? pilule depuis mes 17 ans
- u. Quels traitements prenez-vous en rapport avec le syndrome ? pilule
- v. Savez-vous à quoi servent vos traitements ? oui, réguler le taux d'androgène en excès chez moi et pallier les symptômes d'acné
- w. Tous vos symptômes ont-ils été prise en charge selon vous ? non, pas l'aspect psychologique
- x. Si non, lesquels vous gêne encore ? la peur que tout revienne quand j'arrêterai la pilule et l'infertilité

XV. Recherche d'informations avec d'autres sources que votre médecin.

- j. Avez-vous consulté des sites internet ou bien des pages spécialisées sur les réseaux sociaux ? si oui, lesquelles ? oui, youtube, google, esp'opk
- k. Avez-vous confiance dans l'information que vous trouvez sur internet ? cela dépend.
- l. Pensez-vous mieux comprendre grâce à ces sources ou bien grâce aux explications de votre médecin ? Ma gynécologue m'a bien expliqué et parfaitement diagnostiquée (la deuxième) la première très mal

XVI. Ressenti de la patiente concernant son syndrome

G. Durant le diagnostic

- s. Comment avez-vous réagi suite à l'annonce ? j'étais surprise et j'ai tout de suite consulté internet, presque craintive
- t. Comment votre médecin a-t-il réagi face à votre réaction ? il m'a détendu et m'a dit que ce n'était pas grave

- u. Ressentez-vous des angoisses ou des incompréhensions face à votre SOPK ? angoisses d'avoir du mal à tomber enceinte ou de retrouver tous les symptômes après arrêt du ttt
- v. Si oui, votre médecin est-il au courant ? Et avez-vous discuté de ceci avec lui ?
- w. Votre médecin vous-a-t-il rassuré ? pas vraiment
- x. Si oui, comment ?

H. Vivre avec le SOPK

- y. Pensez-vous ne toujours pas comprendre ce qu'il vous arrive ?
- z. Voulez-vous des enfants plus tard ? Oui
- aa. Est-ce possible d'avoir des enfants pour une femme touchée par le SOPK ? Oui
- bb. Êtes-vous gênée de parler de cela en général ou ce n'est pas un problème pour vous ? j'aime en parler car quand j'en parle on me répond souvent 'moi aussi j'ai ce syndrome'
- cc. Pensez-vous que le SOPK a un impact sur votre qualité de vie ? oui vraiment, les poils, l'acné, le stress de prendre du poids ne sont pas anodins dans une vie de jeune femme
- dd. Si oui, pourquoi ?
- ee. Ressentez-vous des doutes, des peurs ? oui
- ff. Pensez-vous être guérie un jour ? Non, à part à la ménopause

QUESTIONNAIRE SOPK ET COMMUNICATION (6)

I. Le patient

a. Quel âge avez-vous ?

23 ans

b. Que faites-vous dans la vie ?

Conseil en stratégie

c. Quel est votre niveau d'étude ?

BAC +6

d. Avez-vous des passions, des centres d'intérêt particulier ?

Danse classique, CrossFit

II. Connaissance du patient : SOPK et médicaments

A. Le SOPK

a. Quand a été découvert votre SOPK ?

Novembre 2021

b. Depuis quand vous ressentez des symptômes qui vous ont poussé à consulter ?

J'ai arrêté ma pilule en août 2021 et j'ai été aménorrhée, ce qui m'a poussé à consulter une gynécologue.

c. Pour vous, comment se traduit le SOPK en termes de symptômes ?

- Pas de règles sans pilule.
- Poids difficile à stabiliser.

d. Savez-vous ce que signifie SOPK ?

Syndrome des ovaires poly kystique: apparition de kystes sur les ovaires qui rendent le cycle menstruel irrégulier, provoque une augmentation de la sécrétion de testostérone et affecte la capacité de l'organisme à process l'insuline. Cela peut avoir pour effet: prise de poids, notamment au niveau de la ceinture abdominale, sur pilosité et bien sûr stérilité du fait des cycles imprévisibles.

e. Comment vous a expliqué votre médecin le syndrome ?

Elle m'a expliqué le syndrome en étant très rassurante et en me disant que cela touche beaucoup de femmes qui vivent très bien avec et peuvent sans problème fonder une famille. Elle ne voulait pas m'alarmer et donc ne m'a pas fait une liste exhaustive des symptômes. Elle m'a seulement conseillé d'essayer de procréer avant 35 ans si je voulais des enfants. Pour être honnête elle ne m'a pas expliqué le syndrome en détail. Elle était assez évasive en disant « beaucoup de gens en font tout une histoire mais ce n'est pas grand chose, beaucoup de femmes vivent très bien avec etc. »

f. Pensez-vous qu'il y a une cause à votre SOPK ? si oui, lesquelles ?

Aucune idée, cependant ce que j'ai remarqué c'est qu'avant de prendre la pilule mon cycle était réglé comme une horloge suisse (littéralement à l'heure près) et qu'après 4 ans de pilule j'ai été diagnostiqué du SOPK.

g. Comment expliquez-vous ce syndrome à votre entourage ?

Je n'en parle pas vraiment car je ne veux alarmer personne et que pour l'instant cela ne change pas grand chose à ma vie et que je ne veux pas en faire tout un sujet.

B. Les traitements

Je ne prends pas de traitements.

a. Connaissez-vous les effets indésirables de vos traitements ?

b. Depuis combien de temps avez-vous un traitement pour votre SOPK ?

c. Quels traitements prenez-vous en rapport avec le syndrome ?

d. Savez-vous à quoi servent vos traitements ?

e. Tous vos symptômes ont-ils été pris en charge selon vous ?

f. Si non, lesquels vous gênent encore ?

III. Recherche d'informations avec d'autres sources que votre médecin.

a. Avez-vous consulté des sites internet ou bien des pages spécialisées sur les réseaux sociaux ? si oui, lesquelles ?

Oui

b. Avez-vous confiance dans l'information que vous trouvez sur internet ?

Oui et non. Je consulte pour connaître les causes et mécanismes du syndrome mais je reste très vigilante concernant les symptômes et conséquences. Les sources internet ont tendance à être extrêmement alarmistes.

c. Pensez-vous mieux comprendre grâce à ces sources ou bien grâce aux explications de votre médecin ?

Les mécanismes du syndrome étaient pour ma part mieux détaillés sur internet.

IV. Ressenti de la patiente concernant son syndrome

A. Durant le diagnostic

a. Comment avez-vous réagi suite à l'annonce ?

Elle m'a dit que j'avais des kystes sur les ovaires et que j'avais le SOPK. Je l'ai regardé avec des grands yeux et j'ai demandé si c'était grave.

b. Comment votre médecin a-t-il réagi face à votre réaction ?

Elle a été très rassurante et a dédramatisé le diagnostic en me disant que je devrais seulement pas m'y prendre trop tard pour avoir des enfants.

c. Ressentez-vous des angoisses ou des incompréhensions face à votre SOPK ?

Oui bien sûr, en particulier concernant l'influence que cela pourrait avoir sur mon poids. J'ai lu des témoignages de filles qui avaient pris 15 kilos à cause du syndrome et qui avait vraiment du mal à stabiliser leur poids malgré une alimentation saine et une activité physique régulière. Pour moi c'est l'angoisse numéro 1. Ensuite, la stérilité est aussi une inquiétude mais je suis encore bien loin d'envisager cela, je n'y pense pas vraiment donc je me dis que je verrai ça plus tard.

d. Si oui, votre médecin est-il au courant ? Et avez-vous discuté de ceci avec lui ?

Non. Mais je compte le faire à ma prochaine visite.

e. Votre médecin vous-a-t-il rassuré ?

f. Si oui, comment ?

B. Vivre avec le SOPK

a. Pensez-vous ne toujours pas comprendre ce qu'il vous arrive ?

b. Voulez-vous des enfants plus tard ?

Oui.

c. Est-ce possible d'avoir des enfants pour une femme touchée par le SOPK ?

Oui.

d. Êtes-vous gênée de parler de cela en général ou ce n'est pas un problème pour vous ?

Aucun problème.

e. Pensez-vous que le SOPK a un impact sur votre qualité de vie ?

Non, pas pour l'instant. Seulement j'ai du mal à perdre du poids ce qui est frustrant. Autrement je ne vois aucun changement à ma vie. J'essaie de ne pas y penser aussi et de ne pas laisser cela m'impacter trop mentalement.

f. Si oui, pourquoi ?

g. Ressentez-vous des doutes, des peurs ?

Oui. La peur que mon corps puisse changer et que je ne puisse pas contrôler ma prise de poids.

h. Pensez-vous être guérie un jour ?

C'est un syndrome qui est sensé être réversible donc théoriquement avec une bonne hygiène de vie, alimentation et des traitements appropriés je peux espérer guérir un jour.

QUESTIONNAIRE SOPK ET COMMUNICATION (7)

XVII. Le patient

- q. Quel âge avez-vous ? 25 ans
- r. Que faites-vous dans la vie ? Etudiante en pharmacie
- s. Quel est votre niveau d'étude ? bac +5
- t. Avez-vous des passions, des centres d'intérêt particulier ? Art (peinture, dessin, photo, sculpture), voyages

XVIII. Connaissance du patient : SOPK et médicaments

I. Le SOPK

- cc. Quand a été découvert votre SOPK ? 2017
- dd. Depuis quand vous ressentez des symptômes qui vous ont poussé à consulter ? Symptômes qui ont pris de l'ampleur en 2017 et m'ont poussé à consulter, mais présents depuis 2012
- ee. Pour vous, comment se traduit le SOPK en termes de symptômes ? Règles douloureuses, abondantes et irrégulières, prise de poids, pilosité, acné
- ff. Savez-vous ce que signifie SOPK ? Oui
- gg. Comment vous a expliqué votre médecin le syndrome ? Mon médecin généraliste m'a poussée à consulter un endocrino suite à une prise de poids, mais en me parlant plutôt de dérèglement hormonal
L'endocrinologue m'a expliquée plus en détail les symptômes qui caractérisaient ce dérèglement hormonal comme un SOPK
- hh. Pensez-vous qu'il y a une cause à votre SOPK ? si oui, lesquelles ? Génétique, bcp de personnes de ma famille en sont atteint

ii. Comment expliquez-vous ce syndrome à votre entourage ? Je n'en parle pas vraiment à mon entourage, mais sinon je dis juste que c'est un dérèglement hormonal

J. Les traitements

y. Connaissez-vous les effets indésirables de vos traitements ? pilule : prise de poids, migraine, irritabilité, risques thrombotiques, spironolactone : hypotension

z. Depuis combien de temps avez-vous un traitement pour votre SOPK ? depuis 5 ans

aa. Quels traitements prenez-vous en rapport avec le syndrome ? Pilule (leeloo) + Spironolactone 50mg

bb. Savez-vous à quoi servent vos traitements ? A diminuer les androgènes (spironolactone) et fournir oestrogènes et progestatifs artificiellement (pilule) pour rétablir l'équilibre hormonal

cc. Tous vos symptômes ont-ils été prise en charge selon vous ? Non

dd. Si non, lesquels vous gêne encore ? la pilosité et la difficulté à perdre du poids

XIX. Recherche d'informations avec d'autres sources que votre médecin.

m. Avez-vous consulté des sites internet ou bien des pages spécialisées sur les réseaux sociaux ? si oui, lesquelles ? J'ai essentiellement regardé des témoignages vidéos sur les réseaux de personnes atteintes

n. Avez-vous confiance dans l'information que vous trouvez sur internet ? Plus ou moins

o. Pensez-vous mieux comprendre grâce à ces sources ou bien grâce aux explications de votre médecin ? Grâce à mon endocrino qui est très professionnel et pédagogue

XX. Ressenti de la patiente concernant son syndrome

I. Durant le diagnostic

- y. Comment avez-vous réagi suite à l'annonce ? j'étais contente de mettre un mot sur ce qui clochait, mais en même temps stressée car l'idée de kystes sur les ovaires me faisait peur
- z. Comment votre médecin a-t-il réagi face à votre réaction ? Il m'a directement rassurée notamment quant aux problèmes de fertilité
- aa. Ressentez-vous des angoisses ou des incompréhensions face à votre SOPK ? Plutôt des stress personnels liés à ma pilosité et mon poids
- bb. Si oui, votre médecin est-il au courant ? Et avez-vous discuté de ceci avec lui ? Oui
- cc. Votre médecin vous-a-t-il rassuré ? elle a essayé mais la conclusion n'est pas réellement rassurante puisque les solutions sont assez restreintes
- dd. Si oui, comment ?

J. Vivre avec le SOPK

- gg. Pensez-vous ne toujours pas comprendre ce qu'il vous arrive ? Non
- hh. Voulez-vous des enfants plus tard ? Oui
- ii. Est-ce possible d'avoir des enfants pour une femme touchée par le SOPK ? Oui
- jj. Êtes-vous gênée de parler de cela en général ou ce n'est pas un problème pour vous ? Dans mon entourage du monde médical j'en parle sans problème, mais j'en parle peu aux autres plus par peur d'être stigmatisée et par flemme d'expliquer
- kk. Pensez-vous que le SOPK a un impact sur votre qualité de vie ?
Oui
- ll. Si oui, pourquoi ? La prise de médicaments à vie est quelque chose de pesant, le fait de devoir redoubler d'efforts pour perdre du poids, et ma pilosité

mm. Ressentez-vous des doutes, des peurs ? J'ai toujours des doutes et peurs sur les incidences sur ma fertilité et sur les conséquences des changements hormonaux d'une éventuelle grossesse sur ce SOPK

nn. Pensez-vous être guérie un jour ? A la ménopause mdr

QUESTIONNAIRE SOPK ET COMMUNICATION (8)

I. Le patient

- a. Quel âge avez-vous ? 32 ans
- b. Que faites-vous dans la vie ? Climatologue
- c. Quel est votre niveau d'étude ? Doctorat
- d. Avez-vous des passions, des centres d'intérêt particulier ? Lire, randonnées, plongée, musique

II. Connaissance du patient : SOPK et médicaments

A. Le SOPK

- a. Quand a été découvert votre SOPK ? 20 ans
- b. Depuis quand vous ressentez des symptômes qui vous ont poussé à consulter ? 15Aine d'années
- c. Pour vous, comment se traduit le SOPK en termes de symptômes ? Hyperpilosite, perte de cheveux, cycle très cours avec des règles très longues et abondantes, infertilité
- d. Savez-vous ce que signifie SOPK ? Syndrome des ovaires polychistiques
- e. Comment vous a expliqué votre médecin le syndrome ? Troubles des règles et de la pilosité principalement
- f. Pensez-vous qu'il y a une cause à votre SOPK ? si oui, lesquelles ? Je pense que mon taux d'AMH est trop élevé. Par son **rôle sur l'activation des neurones, cela responsable d'une over production de LH, => pas d'ovulation => trop de DHA et testosterone**
- g. Comment expliquez-vous ce syndrome à votre entourage ?
Je l'explique peux. Ou je par seulement de troubles hormonaux

B. Les traitements

- a. Connaissez-vous les effets indésirables de vos traitements ? Je connais les risques de thrombose associé a la prise des pillules contraceptives
- b. Depuis combien de temps avez-vous un traitement pour votre SOPK ? La pillule, depuis 18 ans, la spiro lactone depuis moins de 1 ans
- c. Quels traitements prenez-vous en rapport avec le syndrome ? Pillule (Misolfa) et spiro lactone
- d. Savez-vous à quoi servent vos traitements ? Mettre mes ovaires au repos et diminuer la testostérone principalement
- e. Tous vos symptômes ont-ils été prise en charge selon vous ? Non
- f. Si non, lesquels vous gêne encore ? Perte de cheveux

III. Recherche d'informations avec d'autres sources que votre médecin.

- a. Avez-vous consulté des sites internet ou bien des pages spécialisées sur les réseaux sociaux ? si oui, lesquelles ? Forum Esp'OPK
- b. Avez-vous confiance dans l'information que vous trouvez sur internet ? Cela depend de la source
- c. Pensez-vous mieux comprendre grâce à ces sources ou bien grâce aux explications de votre médecin ? Oui mais je lis beaucoup aussi.

IV. Ressenti de la patiente concernant son syndrome

A. Durant le diagnostic

- a. Comment avez-vous réagi suite à l'annonce ?
Je m'en souviens assez peu. Mais je pense que j'étais assez contente que l'on me propose une solution pour mon hyperpilosité
- b. Comment votre médecin a-t-il réagi face à votre réaction ? Je ne me souviens pas d'une reaction particuliere

- c. Ressentez-vous des angoisses ou des incompréhensions face à votre SOPK ? Je parlerais plus de découragements.
- d. Si oui, votre médecin est-il au courant ? Et avez-vous discuté de ceci avec lui ? Non je trouve que nous sommes mal accompagnées pour cela
- e. Votre médecin vous-a-t-il rassuré ? Non
- f. Si oui, comment ?

B. Vivre avec le SOPK

- a. Pensez-vous ne toujours pas comprendre ce qu'il vous arrive ? Oui en partie puisque'il n'y a pas de solutions pour régler la causes de ce probleme
- b. Voulez-vous des enfants plus tard ? J'aimerais bien
- c. Est-ce possible d'avoir des enfants pour une femme touchée par le SOPK ? J'imagine que cela depends des femmes et de la séverité du symptome
- d. Êtes-vous gênée de parler de cela en général ou ce n'est pas un problème pour vous ? Oui c'est un énormes probleme pour moi
- e. Pensez-vous que le SOPK a un impact sur votre qualité de vie ? Oui définitivement
- f. Si oui, pourquoi ? Par qu'il agit directement sur l'aspect physique d'une part. De plus nous sommes dans une société ou l'on pousse a avoir des enfants. Ne pas pouvoir en avoir non pas par choix mais par fait est mal vu. Cela peut etre difficile a partager et cela peux avoir des grosses repercussions sur un couple ...
- g. Ressentez-vous des doutes, des peurs ? Très souvent
- h. Pensez-vous être guérie un jour ? J'espere

QUESTIONNAIRE SOPK ET COMMUNICATION (9)

QUESTIONNAIRE SOPK ET COMMUNICATION (10)

XXI. Le patient

- u. Quel âge avez-vous ? 27 ans
- v. Que faites-vous dans la vie ? Consumer Insight Manager
- w. Quel est votre niveau d'étude ? BAC+5
- x. Avez-vous des passions, des centres d'intérêt particulier ? Equitation

XXII. Connaissance du patient : SOPK et médicaments

K. Le SOPK

- jj. Quand a été découvert votre SOPK ? à 25 ans, donc il y a deux ans
- kk. Depuis quand vous ressentez des symptômes qui vous ont poussé à consulter ? Des années, depuis mes 15-16ans
- ll. Pour vous, comment se traduit le SOPK en termes de symptômes ?
- mm. Douleurs aux ovaires, règles abondantes même sous pilule, forte pilosité si pas de piule
- nn. Savez-vous ce que signifie SOPK ? Syndrome des Ovaires Poly Kystiques
- oo. Comment vous a expliqué votre médecin le syndrome ? Syndrome banalisé et généralisé chez les femmes, différentes formes, éventuel recours à la PMA si complications pour avoir un bébé. Peut générer forte acné et/ou hirsutisme

pp. Pensez-vous qu'il y a une cause à votre SOPK ? si oui, lesquelles ?

Non

qq. Comment expliquez-vous ce syndrome à votre entourage ? Selon la description de ma gynécologue

L. Les traitements

ee. Connaissez-vous les effets indésirables de vos traitements ? NON, je n'ai pas de traitement hormis pilule

ff. Depuis combien de temps avez-vous un traitement pour votre SOPK ? Je prends la pilule depuis que j'ai 18 ans

gg. Quels traitements prenez-vous en rapport avec le syndrome ? Rien à part pilule

hh. Savez-vous à quoi servent vos traitements ? Pas concernée

ii. Tous vos symptômes ont-ils été prise en charge selon vous ? Non

jj. Si non, lesquels vous gêne encore ? J'ai encore des douleurs aux ovaires

XXIII. Recherche d'informations avec d'autres sources que votre médecin.

p. Avez-vous consulté des sites internet ou bien des pages spécialisées sur les réseaux sociaux ? si oui, lesquelles ? Oui, je ne me souviens plus du nom des sites

q. Avez-vous confiance dans l'information que vous trouvez sur internet ? OUI, mais je suis consciente qu'il faut la trier

r. Pensez-vous mieux comprendre grâce à ces sources ou bien grâce aux explications de votre médecin ? combinaison des deux sources d'info

XXIV. Ressenti de la patiente concernant son syndrome

K. Durant le diagnostic

- ee. Comment avez-vous réagi suite à l'annonce ? **Bien**
- ff. Comment votre médecin a-t-il réagi face à votre réaction ? **Mon médecin à aborder le sujet de manière simple, sans dramatiser la situation**
- gg. Ressentez-vous des angoisses ou des incompréhensions face à votre SOPK ? **NON**
- hh. Si oui, votre médecin est-il au courant ? Et avez-vous discuté de ceci avec lui ? **Pas concernée**
- ii. Votre médecin vous-a-t-il rassuré ? **Pas concernée**
- jj. Si oui, comment ? **Pas concernée**

L. Vivre avec le SOPK

- oo. Pensez-vous ne toujours pas comprendre ce qu'il vous arrive ? **NON**
- pp. Voulez-vous des enfants plus tard ? **OUI**
- qq. Est-ce possible d'avoir des enfants pour une femme touchée par le SOPK ? **OUI**
- rr. Êtes-vous gênée de parler de cela en général ou ce n'est pas un problème pour vous ? **Pas un problème**
- ss. Pensez-vous que le SOPK a un impact sur votre qualité de vie ? **OUI**
- tt. Si oui, pourquoi ? **Douleurs**
- uu. Ressentez-vous des doutes, des peurs ? **NON**
- vv. Pensez-vous être guérie un jour ? **NON**

QUESTIONNAIRE SOPK ET COMMUNICATION (11)

XXV. Le patient

- y. Quel âge avez-vous ? 25 ans
- z. Que faites-vous dans la vie ? Elève-avocate
- aa. Quel est votre niveau d'étude ? Bac + 5
- bb. Avez-vous des passions, des centres d'intérêt particulier ? Salle de sport/course à pied/musique

XXVI. Connaissance du patient : SOPK et médicaments

M. Le SOPK

- rr. Quand a été découvert votre SOPK ? 2021
- ss. Depuis quand vous ressentez des symptômes qui vous ont poussé à consulter ? Depuis 2011 vers mes 14 ans environ
- tt. Pour vous, comment se traduit le SOPK en termes de symptômes ?
Hyperpillosité, cycles hormonaux irréguliers, acné, sauts d'humeur
- uu. Savez-vous ce que signifie SOPK ? syndrome des ovaires polykystiques
- vv. Comment vous a expliqué votre médecin le syndrome ? les médecins ont expliqué qu'il s'agissait d'ovaires + épais et + lents que la moyenne et que cela crée des dysfonctionnements hormonaux
- ww. Pensez-vous qu'il y a une cause à votre SOPK ? si oui, lesquelles ? il est possible que ce soit en raison d'une perte de poids importante et brutale
- xx. Comment expliquez-vous ce syndrome à votre entourage ? « Soucis hormonaux » « ovaires lents »

N. Les traitements

- kk. Connaissez-vous les effets indésirables de vos traitements ? prise de poids, effet sur l'humeur et le moral
- ll. Depuis combien de temps avez-vous un traitement pour votre SOPK ? non concerné
- mm. Quels traitements prenez-vous en rapport avec le syndrome ? je n'ai pas de traitements autre que la pilule et les plantes, homéopathie, acuponcture. Cela n'a pas vraiment été concluant
- nn. Savez-vous à quoi servent vos traitements ? il me semble que les traitements permettent de diminuer les effets du syndrome mais ne traitent pas le syndrome lui-même
- oo. Tous vos symptômes ont-ils été prise en charge selon vous ? absolument pas, les médecins ont plutôt minimisé le problème tant qu'il n'y avait pas de désir de grossesse
- pp. Si non, lesquels vous gêne encore ? c'est surtout la pilosité qui me gêne l'acné ayant diminué grâce à la pilule. Cependant, j'ai bcp de sauts d'humeur

XXVII. Recherche d'informations avec d'autres sources que votre médecin.

- s. Avez-vous consulté des sites internet ou bien des pages spécialisées sur les réseaux sociaux ? si oui, lesquelles ? doctissimo, des blogs sur les personnes ayant le même problème
- t. Avez-vous confiance dans l'information que vous trouvez sur internet ? Pas vraiment cependant le fait de lire des témoignages sur des blogs m'a permis de me sentir moins seule face à ce problème
- u. Pensez-vous mieux comprendre grâce à ces sources ou bien grâce aux explications de votre médecin ? les médecins essaient de vulgariser et de simplifier au maximum en adaptant le diagnostic, ce qui simplifie les choses. Cependant, les témoignages permettent de recenser des informations obtenues par les patientes auprès d'autres médecins. Je dirais que les deux sources permettent d'obtenir le plus d'informations possibles.

XXVIII. Ressenti de la patiente concernant son syndrome

M. Durant le diagnostic

- kk. Comment avez-vous réagi suite à l'annonce ? Au début j'étais « contente » que l'on pose un diagnostic et un nom sur mes symptômes et « contente » du fait qu'il y avait bien un problème et que je n'inventais pas les symptômes
- ll. Comment votre médecin a-t-il réagi face à votre réaction ? les médecins ont dit en 2012 puis en 2014 puis en 2018 qu'il fallait être patient et que la situation allait se rétablir. Le traitement proposé à l'époque était androcur. On me l'a déconseillé parce qu'il y avait trop de risques de symptômes dépressifs. Et on m'a dit que de toutes façons ce n'était pas bien tant qu'il n'y avait pas désir de grossesse.
- mm. Ressentez-vous des angoisses ou des incompréhensions face à votre SOPK ? J'ai quelques angoisses à présent car contrairement à ce que les médecins avaient dit il n'y a pas d'amélioration alors que ça fait 10 ans que ce problème a été diagnostiqué.
- nn. Si oui, votre médecin est-il au courant ? Et avez-vous discuté de ceci avec lui ? Les médecins sont biens au courant mais pour eux ce n'est pas bien grave et très fréquent. J'ai préféré chercher des solutions palliatives de mon côté parce que j'avais vraiment l'impression que les médecins, peu importe leur spécialité, n'avaient pas conscience de l'impact que ça avait au quotidien, notamment lors des rapports sexuels. J'avais vraiment le sentiment que tant que je ne disais pas je veux un bébé et le sopk m'empêche de tomber enceinte, ils n'allaient rien faire...
- oo. Votre médecin vous-a-t-il rassuré ? Au début oui, puis non
- pp. Si oui, comment ?

N. Vivre avec le SOPK

- ww. Pensez-vous ne toujours pas comprendre ce qu'il vous arrive ? Non
- xx. Voulez-vous des enfants plus tard ? Plutôt non.

- yy. Est-ce possible d'avoir des enfants pour une femme touchée par le SOPK ? Oui mais c'est plus ou moins difficile selon les cas
- zz. Êtes-vous gênée de parler de cela en général ou ce n'est pas un problème pour vous ? Ce n'est pas un problème, je n'en ai pas honte.
- aaa. Pensez-vous que le SOPK a un impact sur votre qualité de vie ?
Oui
- bbb. Si oui, pourquoi ? Pilosité, sauts d'humeurs, acné, perte de cheveux, fatigue. Douleurs pendant les rapports et gonflement du bas du ventre.
- ccc. Ressentez-vous des doutes, des peurs ? Grosse angoisse de ne pas pouvoir tomber enceinte à cause de ça, peur que les effets ne diminuent jamais
- ddd. Pensez-vous être guérie un jour ? Non

QUESTIONNAIRE SOPK ET COMMUNICATION (12)

XXIX. Le patient

cc. Quel âge avez-vous ? 25 ans

dd. Que faites-vous dans la vie ? Etudiante en pharmacie

ee. Quel est votre niveau d'étude ? bac +6

ff. Avez-vous des passions, des centres d'intérêt particulier ? Sport, nutrition

XXX. Connaissance du patient : SOPK et médicaments

O. Le SOPK

yy. Quand a été découvert votre SOPK ? Officiellement, en 2016

zz. Depuis quand vous ressentez des symptômes qui vous ont poussé à consulter ? J'ai toujours été suivie car j'ai eu mes règles très tardivement (2014), c'est donc en rdv de suivi, suite à l'irrégularité de mes règles 2 ans après leur déclenchement que le diagnostic a été posé

aaa. Pour vous, comment se traduit le SOPK en termes de symptômes ?
Règles très irrégulières, acné, hirsutisme

bbb. Savez-vous ce que signifie SOPK ? Oui

ccc. Comment vous a expliqué votre médecin le syndrome ? Comme un dérèglement hormonal

ddd. Pensez-vous qu'il y a une cause à votre SOPK ? si oui, lesquelles ?
Je ne pense pas

eee. Comment expliquez-vous ce syndrome à votre entourage ? Comme un dérèglement hormonal

P. Les traitements

- qq. Connaissez-vous les effets indésirables de vos traitements ? Oui, ceux de la pilule :risques thrombotiques, effets sur la libido, sur le poids, ...
- rr. Depuis combien de temps avez-vous un traitement pour votre SOPK ? depuis 6 ans
- ss. Quels traitements prenez-vous en rapport avec le syndrome ? Pilule
- tt. Savez-vous à quoi servent vos traitements ? A avoir des cycles plus réguliers
- uu. Tous vos symptômes ont-ils été prise en charge selon vous ? Non
- vv. Si non, lesquels vous gêne encore ? l'acnée

XXXI. Recherche d'informations avec d'autres sources que votre médecin.

- v. Avez-vous consulté des sites internet ou bien des pages spécialisées sur les réseaux sociaux ? si oui, lesquelles ? Oui j'ai souvent des vidéos proposées sur mon fil d'actualité facebook ou sur insta qui me sont proposées
- w. Avez-vous confiance dans l'information que vous trouvez sur internet ? Je sais faire la part des choses entre le vrai et le faux vu que je suis dans le domaine médical
- x. Pensez-vous mieux comprendre grâce à ces sources ou bien grâce aux explications de votre médecin ? Oui

XXXII. Ressenti de la patiente concernant son syndrome

0. Durant le diagnostic

- qq. Comment avez-vous réagi suite à l'annonce ? Un peu déçue, car après avoir bataillé pour avoir mes règles, je pensais être « sortie d'affaire » meme si elles n'étaient pas régulières

- rr. Comment votre médecin a-t-il réagi face à votre réaction ? Il a essayé de me rassurer
- ss. Ressentez-vous des angoisses ou des incompréhensions face à votre SOPK ? Un peu, par rapport à la fertilité
- tt. Si oui, votre médecin est-il au courant ? Et avez-vous discuté de ceci avec lui ? Oui
- uu. Votre médecin vous-a-t-il rassuré ? Pas vraiment, il m'a dit qu'on ne peut pas prévoir
- vv. Si oui, comment ?

P. Vivre avec le SOPK

- eee. Pensez-vous ne toujours pas comprendre ce qu'il vous arrive ? Non
- fff. Voulez-vous des enfants plus tard ? Oui je pense
- ggg. Est-ce possible d'avoir des enfants pour une femme touchée par le SOPK ? Oui mais pas facile
- hhh. Êtes-vous gênée de parler de cela en général ou ce n'est pas un problème pour vous ? Non ce n'est pas un problème pour moi
- iii. Pensez-vous que le SOPK a un impact sur votre qualité de vie ? Oui
- jjj. Si oui, pourquoi ? Surtout l'acnée et la prise de pilule à vie
- kkk. Ressentez-vous des doutes, des peurs ? pas tellement, je l'ai accepté
- lll. Pensez-vous être guérie un jour ? Non

QUESTIONNAIRE SOPK ET COMMUNICATION (13)

XXXIII. Le patient

gg. Quel âge avez-vous ?

25 ans

hh. Que faites-vous dans la vie ?

Institutrice (CE1)

ii. Quel est votre niveau d'étude ?

Bac+5

jj. Avez-vous des passions, des centres d'intérêt particulier ?

Voyager et découvrir de nouvelles cultures, ainsi que la lecture

XXXIV. Connaissance du patient : SOPK et médicaments

Q. Le SOPK

fff. Quand a été découvert votre SOPK ?

Je suis diagnostiquée depuis 6 mois

ggg. Depuis quand vous ressentez des symptômes qui vous ont poussé à consulter ?

Depuis environ 5 ans

hhh. Pour vous, comment se traduit le SOPK en termes de symptômes ?
Cycles très irréguliers, et pilosité développée

iii. Savez-vous ce que signifie SOPK ?

Je le sais depuis mon diagnostic Syndrome des Ovaires Polykystiques

jjj. Comment vous a expliqué votre médecin le syndrome ?

Il m'a simplement défini l'acronyme, mais je n'ai pas eu beaucoup plus d'information

kkk. Pensez-vous qu'il y a une cause à votre SOPK ? si oui, lesquelles ?

Je pense génétique car ma mère, sans avoir été diagnostiquée, a toujours eu les mêmes symptômes que moi

lll. Comment expliquez-vous ce syndrome à votre entourage ?

Je n'aborde pas le sujet avec mon entourage mise à part ma mère

R. Les traitements

ww. Connaissez-vous les effets indésirables de vos traitements ?

Oui, ce sont de la pilule, qui m'avaient poussée à l'arrêter quand je la prenais pour la contraception, mais que je retrouve depuis que je dois la prendre pour le SOPK (prise de poids, baisse de la libido) et je sais qu'il y a des risques cardiaques même si j'ai arrêté la cigarette entre temps

xx. Depuis combien de temps avez-vous un traitement pour votre SOPK ?

6 mois

yy. Quels traitements prenez-vous en rapport avec le syndrome ?

Pilule

zz. Savez-vous à quoi servent vos traitements ?

Regler mes cycles (et mes hormones ?)

aaa. Tous vos symptômes ont-ils été prise en charge selon vous ?

Non

bbb. Si non, lesquels vous gêne encore ?

La pilosité du visage, même après avoir fait du laser

XXXV. Recherche d'informations avec d'autres sources que votre médecin.

y. Avez-vous consulté des sites internet ou bien des pages spécialisées sur les réseaux sociaux ? si oui, lesquelles ?

J'ai vu une video sur insta d'une fille qui racontait son experience (period)

z. Avez-vous confiance dans l'information que vous trouvez sur internet ?

J'ai l'impression que les seules informations qu'on peut trouver sont celles fournies par les patientes car il y a un certain flou médical sur le sujet

aa. Pensez-vous mieux comprendre grâce à ces sources ou bien grâce aux explications de votre médecin ?

Grâce aux personnes atteintes

XXXVI. Ressenti de la patiente concernant son syndrome

Q. Durant le diagnostic

ww. Comment avez-vous réagi suite à l'annonce ?

« Enfin une solution à mon problème », sauf qu'après j'ai compris qu'un nom est posé mais qu'il n'y a pas pour autant de solution

xx. Comment votre médecin a-t-il réagi face à votre réaction ?

Il m'a dit de ne pas me réjouir trop vite car il n'y a pas de traitement

yy. Ressentez-vous des angoisses ou des incompréhensions face à votre SOPK ?

J'angoisse souvent à cause d'une potentielle infertilité

zz. Si oui, votre médecin est-il au courant ? Et avez-vous discuté de ceci avec lui ?

Je ne lui en ai pas parlé

aaa. Votre médecin vous-a-t-il rassuré ?

bbb. Si oui, comment ?

R. Vivre avec le SOPK

mmm. Pensez-vous ne toujours pas comprendre ce qu'il vous arrive ?

Oui car je ne comprends ni d'où cela vient ni comment faire en sorte d'aller mieux

nnn. Voulez-vous des enfants plus tard ?

Oui

ooo. Est-ce possible d'avoir des enfants pour une femme touchée par le SOPK ?

J'ai l'impression que c'est plus compliqué

ppp. Êtes-vous gênée de parler de cela en général ou ce n'est pas un problème pour vous ?

Je ne suis pas à l'aise

qqq. Pensez-vous que le SOPK a un impact sur votre qualité de vie ?

Oui

rrr. Si oui, pourquoi ?

Par rapport à ma pilosité, et au fait que mon copain rêve d'une grande famille que j'ai peur de ne pas pouvoir lui donner

sss. Ressentez-vous des doutes, des peurs ?

Oui des doutes par rapport à ma fertilité

ttt. Pensez-vous être guérie un jour ?

J'espère qu'une solution sera bientôt trouvée

QUESTIONNAIRE SOPK ET COMMUNICATION (14)

I. Le patient

- a. Quel âge avez-vous ? 56 ans
- b. Que faites-vous dans la vie ? Assistante dentaire
- c. Quel est votre niveau d'étude ? Bac +2
- d. Avez-vous des passions, des centres d'intérêt particulier ? Ma famille

II. Connaissance du patient : SOPK et médicaments

A. Le SOPK

- a. Quand a été découvert votre SOPK ? Quand j'avais 24 ans, en 1990
- b. Depuis quand vous ressentez des symptômes qui vous ont poussé à consulter ? Idem
- c. Pour vous, comment se traduit le SOPK en termes de symptômes ? Douleurs à la pénétration, maux de ventre, douleurs fortes pendant les règles
- d. Savez-vous ce que signifie SOPK ? Oui
- e. Comment vous a expliqué votre médecin le syndrome ? Interprétation d'une radio en 1990 (on en parlait peu)
- f. Pensez-vous qu'il y a une cause à votre SOPK ? si oui, lesquelles ? Ça a commencé lors de ma première grossesse mais peut être que je l'avais déjà
- g. Comment expliquez-vous ce syndrome à votre entourage ? Je n'en parle pas vraiment

B. Les traitements

- a. Connaissez-vous les effets indésirables de vos traitements ? Je n'ai pas de traitement
- b. Depuis combien de temps avez-vous un traitement pour votre SOPK ? /

- c. Quels traitements prenez-vous en rapport avec le syndrome ? Aucun
- d. Savez-vous à quoi servent vos traitements ? Non
- e. Tous vos symptômes ont-ils été prise en charge selon vous ? Non
- f. Si non, lesquels vous gêne encore ? Plus rien depuis la ménopause

III. Recherche d'informations avec d'autres sources que votre médecin.

- a. Avez-vous consulté des sites internet ou bien des pages spécialisées sur les réseaux sociaux ? si oui, lesquelles ? Non à l'époque peu d'infos
- b. Avez-vous confiance dans l'information que vous trouvez sur internet ? Pas trop
- c. Pensez-vous mieux comprendre grâce à ces sources ou bien grâce aux explications de votre médecin ? Médecins

IV. Ressenti de la patiente concernant son syndrome

A. Durant le diagnostic

- a. Comment avez-vous réagi suite à l'annonce ? Pas de réaction particulière à l'époque il n'y avait rien de proposé
- b. Comment votre médecin a-t-il réagi face à votre réaction ? /
- c. Ressentez-vous des angoisses ou des incompréhensions face à votre SOPK ? Plus maintenant
- d. Si oui, votre médecin est-il au courant ? Et avez-vous discuté de ceci avec lui ?
- e. Votre médecin vous-a-t-il rassuré ?
- f. Si oui, comment ?

B. Vivre avec le SOPK

- a. Pensez-vous ne toujours pas comprendre ce qu'il vous arrive ? Non
- b. Voulez-vous des enfants plus tard ? J'en ai déjà eu 3
- c. Est-ce possible d'avoir des enfants pour une femme touchée par le SOPK ? Oui 3 enfants mais difficultés à en faire pour ma

Deuxième grossesse

- d. Êtes-vous gênée de parler de cela en général ou ce n'est pas un problème pour vous ? Aucun problème
- e. Pensez-vous que le SOPK a un impact sur votre qualité de vie ? A l'époque oui
- f. Si oui, pourquoi ? Sur le plan sexuel
- g. Ressentez-vous des doutes, des peurs ? A l'époque j'avais peur de ne pas faire d'enfants et appréhension d'un cancer
- h. Pensez-vous être guérie un jour ? Non

QUESTIONNAIRE SOPK ET COMMUNICATION (15)

XXXVII. Le patient

kk. Quel âge avez-vous ? 24 ans

ll. Que faites-vous dans la vie ? Doctorante en Histoire

mm. Quel est votre niveau d'étude ? Bac +7

nn. Avez-vous des passions, des centres d'intérêt particulier ? Politique, sciences religieuses, sport (golf, natation)

XXXVIII. Connaissance du patient : SOPK et médicaments

S. Le SOPK

mmm. Quand a été découvert votre SOPK ? Mon SOPK a été découvert en 2018.

nnn. Depuis quand vous ressentez des symptômes qui vous ont poussé à consulter ? Concrètement les symptômes ont commencé à m'inquiéter à partir du début d'année 2018. Mais après avec du recul, mes symptômes notamment le retard de règle et les maux de ventres ont commencé avant 2015 et se sont accentués en 2016.

ooo. Pour vous, comment se traduit le SOPK en termes de symptômes ? Retard de règle (cycle pouvant aller jusqu'à 56 jours), maux dans le bas du ventre, prise de poids, angoisse et toc permanent.

ppp. Savez-vous ce que signifie SOPK ? Cela correspond au syndrome des ovaires polykystiques entraînant divers symptômes.

qqq. Comment vous a expliqué votre médecin le syndrome ? Le jour où mon médecin, le docteur Mazenod un ancien collègue du docteur Pugeat, m'a expliqué le SOPK, il a pris sa main en m'expliquant que le SOPK est comme une fleur avec 5 principaux symptômes : dérèglement hormonal, prise de poids, règle douloureuse, pilosité, acné et production de colostrum. Il m'a alors expliqué que ces symptômes étaient différents en

fonction des femmes et que je n'avais véritablement pas de chances puisque j'étais atteinte des 5 symptômes.

rrr. Pensez-vous qu'il y a une cause à votre SOPK ? si oui, lesquelles ? Malheureusement, si j'ai tout bien compris, les causes du SOPK sont encore indéterminées. Nous sommes donc partagés entre l'idée que le SOPK est quelque chose que nous avons en nous, se développant ou non ou qu'il se développe à cause du choc émotionnel ou les deux. Pour ce qui est de mon cas, ayant toujours eu des difficultés à perdre du poids et avoir mes règles de façon régulière je pense que j'ai toujours été atteinte du SOPK, mais que celui-ci s'est véritablement développé à la suite d'un choc émotionnel en 2016 (décès de mes grands-parents)

sss. Comment expliquez-vous ce syndrome à votre entourage ? Après plusieurs tentatives j'ai essayé d'expliquer, notamment à mes parents, j'ai arrêté d'en parler pour une question de facilité. Les gens autour de moi ne comprennent pas bien le symptôme et toutes les difficultés que nous avons avec notamment les angoisses.

T. Les traitements

ccc. Connaissez-vous les effets indésirables de vos traitements ? Baisse de tension, vomissement, perte de l'appétit notamment.

ddd. Depuis combien de temps avez-vous un traitement pour votre SOPK ? 2018

eee. Quels traitements prenez-vous en rapport avec le syndrome ? Stagid 700 mg (2 fois par jour), Spironolactone (1 fois par jour), Dimetrum Gé 2mg (10 jours par mois) et Dostinex (1 fois par semaine)

fff. Savez-vous à quoi servent vos traitements ? Le dimetrum me permet de déclencher mes règles, le Dostinex de diminuer la prolactine que je produis trop, la Spironolactone contre la pilosité et l'acné et le Stagid pour l'insuline je crois.

ggg. Tous vos symptômes ont-ils été pris en charge selon vous ? Oui en grande majorité

hhh. Si non, lesquels vous gênent encore ? Seules les angoisses et les tocs contre lesquels malheureusement il n'y a pas de remèdes miracles et la perte de poids.

XXXIX. Recherche d'informations avec d'autres sources que votre médecin.

- bb. Avez-vous consulté des sites internet ou bien des pages spécialisées sur les réseaux sociaux ? si oui, lesquelles ? J'avais commencé à consulter quelques sites mais j'avais vite arrêté car je ne trouvais pas réellement de réponses à mes questions.
- cc. Avez-vous confiance dans l'information que vous trouvez sur internet ? Euh...j'ai arrêté de croire au « Dieu Google »
- dd. Pensez-vous mieux comprendre grâce à ces sources ou bien grâce aux explications de votre médecin ? Moi je pense sincèrement que les meilleures réponses sont apportées par les médecins, qui ont fait du SOPK leur spécialité. Même si parfois il est difficile d'accepter les explications.

XL. Ressenti de la patiente concernant son syndrome

S. Durant le diagnostic

- ccc. Comment avez-vous réagi à la suite de l'annonce ? A la fois difficile mais aussi comme enfin l'impression d'être comprise et d'avoir mis enfin des mots sur ce que j'avais.
- ddd. Comment votre médecin a-t-il réagi face à votre réaction ? Il m'a dit que ce n'était pas un fatalité et qu'on allait voir ensemble pour que je puisse au mieux accepter le SOPK
- eee. Ressentez-vous des angoisses ou des incompréhensions face à votre SOPK ? Non pas forcément contre le SOPK mais je ressens plus une incompréhension vis-à-vis des autres qui ne comprennent pas le SOPK.
- fff. Si oui, votre médecin est-il au courant ? Et avez-vous discuté de ceci avec lui ?
- ggg. Votre médecin vous-a-t-il rassuré ? Oui
- hhh. Si oui, comment ? En répondant à mes questions notamment celle de savoir si je pourrais avoir des enfants.

T. Vivre avec le SOPK

- uuu. Pensez-vous ne toujours pas comprendre ce qu'il vous arrive ? Non
- vvv. Voulez-vous des enfants plus tard ? Oui
- www. Est-ce possible d'avoir des enfants pour une femme touchée par le SOPK ? Bien sûr, certaines devront avoir besoin d'un petit coup de pouce de la science comme par du tout... j'ai même cru comprendre qu'une femme atteinte de SOPK était un peu plus fertile passé un certain âge.
- xxx. Êtes-vous gênée de parler de cela en général ou ce n'est pas un problème pour vous ? Je ne suis pas gêne d'en parler d'autant plus si j'ai quelqu'un en face de moi qui connaît le problème, mais aujourd'hui je fais en sorte d'en parler le moins possible car c'est long à expliquer et les gens ne comprennent pas toujours.
- yyy. Pensez-vous que le SOPK a un impact sur votre qualité de vie ?
OUI
- zzz. Si oui, pourquoi ? Notamment à cause des traitements, arrivé à 24 ans et se dire qu'il faut prendre minimums 3 médicaments pas jours, le quotidien est tout de suite plus le même.
- aaaa. Ressentez-vous des doutes, des peurs ? Non pas forcément.
- bbbb. Pensez-vous être guérie un jour ? Je ne pense pas...car je crois qu'on ne guérit pas du SOPK.

J'espère avoir répondu à toutes vos questions. Je reste à votre disposition si vous souhaitez avoir des informations complémentaires.

PS : je suis désolée s'il reste des fautes, je suis dyslexique.

Références bibliographiques

1. Torre A, Fernandez H. Le syndrome des ovaires polykystiques (SOPK). *J Gynécologie Obstétrique Biol Reprod*. 1 sept 2007;36(5):423-46.
2. document.pdf [Internet]. [cité 16 juin 2022]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01621749/document>
3. Aspects échographiques des ovaires polykystiques | Gynéco Online [Internet]. [cité 3 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.gyneco-online.com/sage-femme/aspects-echographiques-des-ovaires-polykystiques>
4. Syndrome des ovaires polykystiques [Internet]. [cité 8 janv 2021]. Disponible sur: <https://www.docteur-benchimol.com/syndrome-des-ovaires-polykystiques.html>
5. Syndrome des ovaires polykystiques (SOPK) | Inserm - La science pour la santé [Internet]. [cité 8 janv 2021]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/syndrome-ovaires-polykystiques-sopk>
6. Syndrome des Ovaires Polykystiques: Causes, Traitement Naturel [Internet]. Doctorat. 2020 [cité 18 mai 2022]. Disponible sur: <https://doctonat.com/ovaires-polykystiques-traitement-naturel/>
7. Group TRE sponsored P consensus workshop. Revised 2003 consensus on diagnostic criteria and long-term health risks related to polycystic ovary syndrome (PCOS). *Hum Reprod*. 1 janv 2004;19(1):41-7.
8. Transmission du SOPK de mère en fille : l'épigénétique en cause · Inserm, La science pour la santé [Internet]. Inserm. [cité 16 juin 2022]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/actualite/transmission-sopk-mere-en-fille-epigenetique-en-cause/>
9. Ovaires polykystiques, kyste aux ovaires : symptômes, traitement, définition [Internet]. [cité 16 juin 2022]. Disponible sur: <https://www.docteurcliv.com/maladie/ovaires-polykystiques.aspx>
10. Racciah-Tebeka B. SOPK et risque cardiovasculaire – PCOS and cardiovascular disease. 2008;4.
11. Spritzer PM. Contraception dans le contexte du syndrome des ovaires polykystiques. *médecine/sciences*. févr 2022;38(2):177-81.
12. Jamin C. Rôle des androgènes dans l acné, place des traitements hormonaux. 2002;3.
13. Sa S. Evaluation et traitement de l'hirsutisme. 2019;4.
14. Alopécie androgénique chez les femmes atteintes du SOPK [Internet]. Santé.VIP. [cité 19 juin 2022]. Disponible sur: <https://sante.vip/alopecie-androgenique-chez-les-femmes-atteintes-du-sopk/>
15. Syndromes des ovaires polykystiques : comprendre ce trouble hormonal [Internet]. eliserouvrais.com. 2021 [cité 18 mai 2022]. Disponible sur: <https://eliserouvrais.com/syndrome-des-ovaires-polykystiques/>
16. Legro RS, Brzyski RG, Diamond MP, Coutifaris C, Schlaff WD, Casson P, et al. Letrozole

- versus Clomiphene for Infertility in the Polycystic Ovary Syndrome. *N Engl J Med*. 10 juill 2014;371(2):119-29.
17. Top 5 des plantes anti-stress les plus efficaces [Internet]. Les Miraculeux. [cité 6 juill 2022]. Disponible sur: <https://www.lesmiraculeux.com/blogs/conseils-sante/top-5-des-plantes-anti-stress-les-plus-efficaces>
 18. Syndrome des ovaires polykystiques (SOPK) · Inserm, La science pour la santé [Internet]. Inserm. [cité 5 juill 2022]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/dossier/syndrome-ovaires-polykystiques-sopk/>
 19. Syndrome des ovaires polykystiques : symptômes et diagnostic [Internet]. [cité 5 juill 2022]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/syndrome-ovaires-polykystiques/symptomes-diagnostic-evolution>
 20. Le syndrome des ovaires polykystiques et la grossesse [Internet]. [cité 5 juill 2022]. Disponible sur: <https://helloclue.com/fr/articles/sopk/le-syndrome-des-ovaires-polykystiques-et-la-grossesse>
 21. Esp'OPK. SOPK : fertilité, quelles difficultés, solutions et aides à notre disposition ? [Internet]. Association Esp'OPK. 2020 [cité 19 août 2022]. Disponible sur: <https://www.esp-opk.org/post/sopk-avoir-enfant-difficultés-solutions-aides-infertilité>
 22. Gargouri L, Safi F, Khemakhem K, Chaabouni Y, Triki F, Aloulou EJ. STRATEGIES POUR UNE MEILLEURE COMMUNICATION MEDECIN-MALADE STRATEGIES TO IMPROVE PATIENT-PHYSICIAN COMMUNICATION. :3.
 23. Communication en santé. In: Wikipédia [Internet]. 2020 [cité 6 juill 2022]. Disponible sur: https://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Communication_en_sant%C3%A9&oldid=175331362
 24. christophe. Quelle est l'histoire des réseaux sociaux ? Voici les dates importantes [Internet]. MindFruits. 2018 [cité 22 févr 2023]. Disponible sur: <https://www.mindfruits.biz/blog/quelle-est-lhistoire-des-reseaux-sociaux-voici-les-dates-importantes/>
 25. « Le syndrome des ovaires polykystiques souffre d'un retard au diagnostic et d'un manque d'informations ». *Le Monde.fr* [Internet]. 20 sept 2020 [cité 21 mars 2023]; Disponible sur: https://www.lemonde.fr/societe/article/2020/09/20/le-syndrome-des-ovaires-polykystiques-souffre-d-un-retard-au-diagnostic-et-d-un-manque-d-informations_6052913_3224.html
 26. Claude Richard, Marie-Thérèse Lussier, *La communication professionnelle en santé, Erpi, Montréal 2006.*

L'ISPB - Faculté de Pharmacie de Lyon et l'Université Claude Bernard Lyon 1 n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.

L'ISPB - Faculté de Pharmacie de Lyon est engagé dans une démarche de lutte contre le plagiat. De ce fait, une sensibilisation des étudiants et encadrants des thèses a été réalisée avec notamment l'incitation à l'utilisation d'une méthode de recherche de similitudes.

POUEY-SAMAMA Emma

Internet, réseaux sociaux et littérature : des outils complémentaires à la consultation pour permettre aux femmes de comprendre ce qu'est le syndrome des ovaires polykystiques et de bien vivre avec.

Th. D. Pharm., Lyon 1, 2023, 78 p.

RESUME

Le syndrome des ovaires polykystique est un dérèglement hormonal longtemps incompris qui touche actuellement une femme sur sept environ. Il y a également un retard de diagnostic fréquent et une difficulté pour les femmes atteintes de bien vivre avec le SOPK.

L'objectif de ce travail est de comprendre ce défaut de compréhension du syndrome et pallier celui-ci à l'aide d'outils de communication récents comme les réseaux sociaux et les médias.

Dans un premier temps, nous donnons la définition du SOPK, ses conséquences et sa prise en charge.

Dans un second temps, nous incarnons une femme SOPK qui navigue à travers des plateformes et des outils déjà disponibles sur le web.

Dans un troisième temps, nous avons effectué une pré-étude qualitative à l'aide d'un questionnaire que nous avons créé pour interroger quinze patientes sur le syndrome. Cette pré-étude servira sûrement à élaborer une étude sur un échantillon de femme plus conséquent et représentatif.

Nous espérons enfin que ce travail de thèse débouchera sur la publication d'un article de santé sur un média connu comme Doctissimo.

MOTS CLÉS

Dérèglement hormonal/cause imprécise/ 1 femme sur 7/retard de diagnostic/symptômes/infertilité/acné/hirsutisme/réseaux sociaux /internet/défaut de connaissance/communication/prise en charge symptomatique/pré étude qualitative/questionnaire

JURY

M. LOMBERGET Thierry, Professeur des universités, ISPB
M. GUINET Daniel, Professeur des universités, Faculté des Sciences Lyon1
M. PUGEAT Michel, Professeur endocrinologue
Mme LOUBERT Pauline, MCU. Enseignant contractuel temps partiel, ISPB
Mme GARRIDO Amanda, MCU, Maître de Conférences

DATE DE SOUTENANCE

Le 28 avril 2023

CONTACT

Tuteur pédagogique :

pauline.loubert@univ-lyon1.fr

Directeur de thèse :

michel.pugeat@chu-lyon.fr