



L'endométriose sort de l'ombre

Maladie chronique et inflammatoire d'origine gynécologique, l'endométriose a longtemps été invisibilisée. Elle concerne pourtant une à deux femmes sur dix. Souvent associée à d'importantes douleurs, elle a des répercussions majeures sur la santé globale et la qualité de vie. C'est pourquoi l'amélioration du diagnostic et de la prise en charge sont aujourd'hui une priorité

TEXTE: JULIE LUONG • JULUONG@YAHOO.FR

L'endométriose est une maladie d'origine gynécologique qui se caractérise par la présence de cellules de l'endomètre (le tissu qui tapisse la paroi utérine) en dehors de l'utérus. Rappelons que tout au long du cycle menstruel (qui dure en moyenne 28 jours), l'endomètre s'épaissit afin d'accueillir un éventuel embryon. Quand en fin de cycle, il n'a pas eu de fécondation, alors, cette paroi se désagrége par le biais de saignements: ce sont les menstruations. Dans l'endométriose, certaines cellules de l'endomètre s'échappent en dehors de l'utérus (via l'espace entre l'extrémité des Trompes de Fallope et les ovaires) et vont s'implanter sur le système reproducteur, l'appareil urinaire, l'appareil digestif... Elles forment alors des lésions qui peuvent être douloureuses, principalement pendant les règles mais parfois aussi à d'autres moments du cycle. *«Il existe principalement trois formes d'endométriose, explique la Dr Charlotte Maillard, gynécologue aux Cliniques universitaires Saint-Luc. Les premières sont dites superficielles: elles se retrouvent sur la membrane péritonéale, à savoir la membrane qui recouvre tous les organes dans le ventre. La deuxième est l'endométriose ovarienne, qui se manifeste par des kystes dans les ovaires appelés endométriomes. Troisièmement, l'endométriose profonde se manifeste par des nodules au niveau de la lame recto-vaginale, c'est-à-dire entre le col de l'utérus, le vagin et le rectum et parfois aussi entre la vessie et l'utérus, au niveau du repli vésico-utérin.»*

Des symptômes très variables

Les symptômes les plus courants de la maladie sont la dysménorrhée (douleurs abdomino-pelviennes qui précèdent ou accompagnent les règles), la dyspareunie (douleurs ressenties pendant et après les rapports sexuels), les douleurs pelviennes chroniques et les problèmes de fertilité. L'endométriose peut aussi provoquer des douleurs dorsales et des problèmes vésicaux ou intestinaux (par exemple des mictions ou des selles douloureuses). Par ailleurs, dans des cas plus rares, elle peut toucher des organes en dehors de la zone du bassin comme les poumons. Elle est donc considérée comme une maladie systémique et non comme une maladie strictement gynécologique. Les chercheurs soulignent que «près de 95% des femmes atteintes d'endométriose signalent au moins un ou plusieurs troubles comorbides, tels que la migraine, la dépression, l'anxiété, le syndrome du côlon irritable, (SCI), la cystite interstitielle/le syndrome de la vessie douloureuse, le syndrome de fatigue chronique, la fibromyalgie, les fibromes utérins et les kystes ovariens.» (1)

Il n'existe par ailleurs pas de corrélation entre l'étendue des lésions et les douleurs ressenties: certaines personnes peuvent présenter de nombreuses lésions d'endométriose visibles à l'imagerie médicale tout en étant asymptomatiques, alors que d'autres peuvent ressentir des douleurs intenses, même avec des lésions minimales. Les formes les plus «sévères» ne sont donc pas nécessairement celles qui affectent le plus la qualité de vie de patientes.

Un retard diagnostique important

Le diagnostic de l'endométriose est donc souvent complexe. «L'endométriose ovarienne et l'endométriose profonde peuvent être diagnostiquées assez facilement soit à l'échographie, soit à la résonance magnétique, soit encore à l'examen clinique, précise la Dr Charlotte. En revanche, le diagnostic de l'endométriose péritonéale est toujours un diagnostic plus difficile à faire. Avant, on faisait souvent ce diagnostic par une laparoscopie diagnostique, c'est-à-dire en introduisant une caméra dans le ventre grâce à une petite incision, mais aujourd'hui on le fait moins ou alors on prévoit de traiter en même temps les lésions. Par ailleurs, les études ne démontrent pas clairement que traiter chirurgicalement l'endométriose péritonéale aura plus d'effets au niveau des douleurs qu'un traitement hormonal bien conduit.»

ENDOMÉTRIOSE ET INFERTILITÉ

Plusieurs études montrent qu'il est plus facile d'obtenir un diagnostic d'endométriose à partir du moment où il y a un désir d'enfant et des problèmes de fertilité plutôt que quand le symptôme principal est la douleur (3). «Il s'agit de situations qui ne sont pas acceptées par la société et pour lesquelles on cherche à mettre en place des solutions, au contraire de la douleur des femmes, qui est normalisée au niveau sociétal», analyse Clara Noirhomme, autrice de l'étude de la MC. «Il faut reconnaître que des personnalités comme Laëtitia Milot, Lorie ou Enora Malagré, qui ont pris publiquement la parole sur l'endométriose, ont permis de mieux faire connaître la maladie, analyse de son côté Laura Lequeu, fondatrice de Toi Mon Endo. Mais malheureusement, le fait qu'elles en aient surtout parlé autour du fait qu'elles ne pouvaient pas avoir d'enfant amène à oublier que 70% des personnes atteintes d'endométriose ont des douleurs chroniques au quotidien...» Par ailleurs, si l'endométriose accroît en effet les problèmes de fertilité – selon l'OMS, parmi les femmes concernées par l'infertilité, 25 à 50% sont atteintes d'endométriose – nombreuses sont les patientes qui parviennent tout de même à tomber enceintes, a fortiori avec les techniques de procréation médicalement assistée aujourd'hui disponibles. «Il ne faut pas faire peur aux jeunes filles avec cette idée qu'avoir de l'endométriose signifierait être stérile, d'autant que cela peut les amener à éviter de consulter», conclut Laura Lequeu.



Par ailleurs, toutes les études montrent que jusqu'à aujourd'hui, les femmes atteintes d'endométriose ont été le plus souvent confrontées à une longue errance diagnostique. Une récente étude de la MC (2) a établi que l'âge médian de détection des femmes atteintes d'endométriose est de 34 ans. En Belgique, on estime que le délai moyen après les premiers symptômes est de 7 à 12 ans... Laura

Lequeu, fondatrice de l'association belge *Toi Mon Endo*, a elle-même connu 7 ans d'errance médicale, de ses 12 à ses 19 ans, et vu quelque 21 gynécologues avant de savoir de quoi elle souffrait... «*Il est important que les femmes soient diagnostiquées plus tôt pour éviter que la maladie ait trop de conséquences sur leur santé et sur leur vie*», explique-t-elle à *Athena*.

De lourdes conséquences

L'impact de la maladie en matière de santé et de bien-être, mais aussi au niveau économique et social, est en effet très lourd. «*Chez certaines personnes, l'endométriose entraîne des douleurs handicapantes ou d'autres symptômes qui les empêchent de travailler ou de poursuivre leurs études. Cela peut se traduire par une perte de revenu pour les personnes concernées et leurs familles et engendrer des coûts sociaux*», souligne l'OMS. Les traitements impliquent souvent des coûts à la charge des personnes atteintes d'endométriose, ce qui fait peser sur elles une pression financière supplémentaire.» (4). L'étude de la MC montre pour sa part qu'en Belgique, les femmes touchées par la maladie prennent en charge en moyenne 641 euros par an de frais de soins de santé, contre 267 euros par an pour les autres femmes. L'étude révèle que pour celles qui ont été hospitalisées ou en incapacité de travail en 2022 en raison de l'endométriose, les coûts étaient de 1.495 euros (en moyenne). Et pour 5% d'entre elles, les coûts dépassaient même 4 695 euros... Ce qui signifie aussi que les femmes moins favorisées ne peuvent accéder à des soins adaptés, faute de ressources. L'étude relève enfin que 25% des femmes qui sont atteintes d'endométriose ont été en incapacité de travail en 2022, contre 12% des autres femmes, soit deux fois plus. «*Cette situation, tout comme la difficulté à trouver un emploi adapté à sa santé (par exemple, un poste assis ou du télétravail), peut mener à une baisse du pouvoir d'achat de ces femmes et à une précarisation*», relève Clara Noirhomme, autrice de l'étude.

Une prise de conscience récente

La prise de conscience quant aux conséquences majeures de l'endométriose dans la vie de nombreuses femmes est relativement récente. En effet, comme le rappelle l'étude de la MC, «*contrairement à d'autres maladies chroniques telles que le diabète et l'asthme, l'endométriose est restée longtemps ignorée dans les politiques gouvernementales et le financement de la recherche à l'échelle mondiale*.» Selon plusieurs chercheurs, la normalisation sociétale

de la douleur des femmes, pendant les règles ou pendant les rapports sexuels, joue en effet un rôle essentiel dans le sous-diagnostic (5): le tabou autour de ces sujets contribue par ailleurs à l'isolement des patientes, peu comprises par leurs proches et peu écoutées par les prestataires de soins.

Néanmoins, en réponse aux interpellations d'associations de patientes comme *Toi Mon Endo* et à une attention croissante portée à l'endométriose dans le monde, le KCE (Centre fédéral d'expertise des soins de santé) a publié en 2024 un rapport (6) proposant un modèle d'organisation des soins afin d'améliorer la prise en charge de la maladie en Belgique. Ce modèle devrait être construit sur 3 niveaux: ① la sensibilisation des généralistes et des gynécologues à la maladie, ② la reconnaissance au niveau locorégional de cliniques de l'endométriose proposant des consultations multidisciplinaires et une prise en charge chirurgicale limitée, ③ la reconnaissance de centres d'expertise pour les chirurgies complexes. «*Il y a aujourd'hui beaucoup plus d'ouverture et de sensibilisation des professionnels de la santé*», commente la Dr Charlotte Maillard. Le rapport du KCE préconise par ailleurs une surveillance de la qualité des soins grâce à un enregistrement. Une priorité pour Laura Lequeu qui pointe une grande difficulté pour les patientes à s'orienter dans leur parcours de soins. «*Le problème est de pouvoir les référer aux médecins réellement spécialistes de la maladie, qui ne sont pas si nombreux en Belgique. Il y a aussi parfois des opérations qui ne sont pas nécessaires ou mal réalisées, avec des conséquences importantes sur la santé des patientes. Car la chirurgie de l'endométriose est extrêmement complexe*.»

Aujourd'hui, la prise en charge de l'endométriose doit être adaptée aux plaintes de chaque patiente. «*Il y a autant d'endométrioses que de femmes qui en souffrent*», résume la Dr Charlotte Maillard. Si la patiente a des douleurs pendant les rapports sexuels, on pourra par exemple discuter d'un traitement avec un kinésithérapeute et/ou un sexologue. S'il y a des troubles digestifs associés – il existe en effet une forte association entre le côlon irritable et l'endométriose –, améliorer son alimentation pourra aider. Chez les patientes asymptomatiques qui ont des difficultés à tomber enceintes, on les orientera vers des spécialistes de la fertilité.» Les spécialistes de la douleur (allogues) jouent aussi un rôle central dans la prise en charge de la maladie car de nombreuses patientes avec de l'endométriose développent des douleurs nociplastiques, c'est-à-dire liées au fait que le système nerveux central, à cause de l'abondance de stimuli, ne distingue plus correctement ce qui fait mal et ce qui ne fait pas



PENDANT LES RÈGLES, NORMAL D'AVOIR MAL ?

Aujourd'hui, on entend souvent qu'avoir mal pendant ses règles n'est pas normal. La vérité est un peu plus nuancée. En effet, les règles provoquent des contractions de l'utérus plus ou moins douloureuses selon les femmes. «On distingue 3 types de douleurs (dysménorrhées) pendant les règles, précise la Dr Charlotte Maillard. Les dysménorrhées de grade 1 vont entraîner une gêne, mais ne nécessiteront pas la prise d'anti-douleurs et/ou d'anti-inflammatoires. Les dysménorrhées de grade 2, au contraire, les nécessitent. Enfin, les dysménorrhées de grade 3 sont invalidantes et altèrent les activités de la vie quotidienne, même avec la prise d'antidouleurs.» Dans ces cas-là, la douleur pourra souvent être améliorée par un traitement hormonal. «Comme les règles deviennent alors moins fortes et moins longues, il y a souvent une amélioration. Si la patiente est soulagée, il n'est pas toujours utile de rechercher une endométriose, même si cela ne veut pas dire qu'il n'y en a pas ou qu'il n'y en aura jamais. Mais on peut, s'il n'y a pas d'autres plaintes, se satisfaire de ce traitement», explique la spécialiste.

AVANT OU PENDANT LES RÈGLES ?

Dans la plupart des cas, les douleurs «normales» de règles apparaissent plutôt un ou deux jours avant le début des règles et sont soulagées par leur arrivée, alors qu'au contraire, les douleurs liées à l'endométriose ont tendance à augmenter avec la durée des règles. Par ailleurs, dans l'endométriose, les douleurs (que ce soit pendant les rapports, en allant à selles ou en urinant) peuvent s'étendre à d'autres moments du cycle que pendant les règles. «On parle alors de douleurs pelviennes chroniques, détaille la spécialiste. Or on sait qu'avoir des douleurs de règles importantes à l'adolescence augmente le risque de développer ce type de douleurs. Donc même si avoir mal pendant les règles ne signifie pas toujours avoir une endométriose, il est toujours très important d'essayer de soulager ces douleurs pour qu'elles ne se chronicisent pas.» En résumé, avoir mal pendant ses règles n'est pas toujours le signe d'une endométriose, mais une douleur qu'on ne parvient pas à soulager mérite toujours de consulter !

mal. On parle de sensibilisation centrale ou croisée. «Il est aussi important de pouvoir proposer une prise en charge psychologique car avoir eu des douleurs pendant des années en ayant eu l'impression de ne pas avoir été suffisamment écoutée n'est pas sans conséquences», conclut la spécialiste. ^A

⁽¹⁾ As-Sanie, S., Black, R., Giudice, L. C., Gray Valbrun, T., Gupta, J., Jones, B., Nebel, R. A. (2019). Assessing research gaps and unmet needs in endometriosis. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 221(2), 86-94.

⁽²⁾  <https://cm-mc.bynder.com/m/3909a06bc3b85693/original/Sante-Societe-11-les-trajets-de-soins-de-l-endometriose-un-parcours-de-combattantes.pdf>

⁽³⁾ Arruda, M., Petta, C., Abrao, M., & Benetti-Pinto, C. (2003, April 1). *Time elapsed from onset of symptoms to diagnosis of enometrioses in a cohort study of Brazilian women. Human reproduction*, 18(4), 756-759.

⁽⁴⁾  <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>

⁽⁵⁾ As-Sanie, et al., 2019.

⁽⁶⁾  https://kce.fgov.be/sites/default/files/2024-04/KCE378B_Comment_ameliorer_la_prise_en_charge_endometriose_Belgique.pdf