

Ce guide vous a été remis car votre médecin vous a diagnostiqué une endométriose.

Ce document a pour but de de vous apporter les principales informations sur cette pathologie. Vous êtes invitée à le lire attentivement, à le partager avec votre entourage, si vous le souhaitez et, à vous rapprocher de votre médecin pour aborder toute question complémentaire.

COMPRENDRE UNE ENDOMÉTRIOSE

A yellow awareness ribbon is positioned at the bottom right of the title, partially overlapping the word 'ENDOMÉTRIOSE'.

SOMMAIRE

01/ Qu'est-ce qu'une endométriose ?	4-7
02/ Comment diagnostique-t-on une endométriose ?	8-9
03/ Quels sont les traitements ?	10-11
04/ Les traitements d'infertilité ?	12-13
05/ Vivre avec une endométriose	14-15
06/ Comment partager avec d'autres femmes vivant une endométriose ?	16-17

01

QU'EST-CE QU'UNE ENDOMÉTRIOSE ?

Il existe différentes formes d'endométriose. Chaque cas est unique et nécessite une prise en charge personnalisée.

L'endomètre est la muqueuse qui tapisse l'intérieur de l'utérus, dans lequel s'implante normalement l'embryon. En l'absence de grossesse, cet endomètre est éliminé par le vagin à la fin de chaque cycle menstruel, ce qui forme les règles.

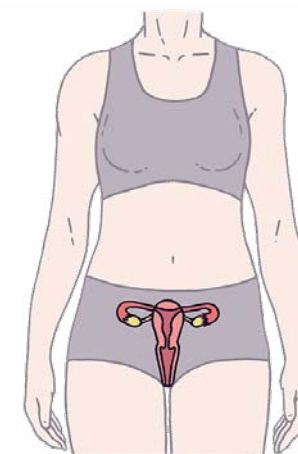
L'endométriose est la présence anormale de cet endomètre, en dehors de la cavité utérine. Cette localisation empêche l'élimination normale du tissu, et peut entraîner une inflammation, c'est-à-dire une réaction de défense du corps. Les formes et localisations d'endométriose sont très variables d'une femme à une autre. L'endométriose touche généralement un ou des organes proches de l'utérus : les trompes, les ovaires, le péritoine (tissu recouvrant la cavité abdominale).

Dans les cas les plus importants, l'endométriose peut être profonde et infiltrer les organes contenus dans la cavité abdominale (intestin, vagin, appareil urinaire, etc.). Elle peut aussi se développer sur le diaphragme.

Dans les cas où l'endométriose infiltre le myomètre, c'est-à-dire le muscle de l'utérus, on parle d'adénomyose.

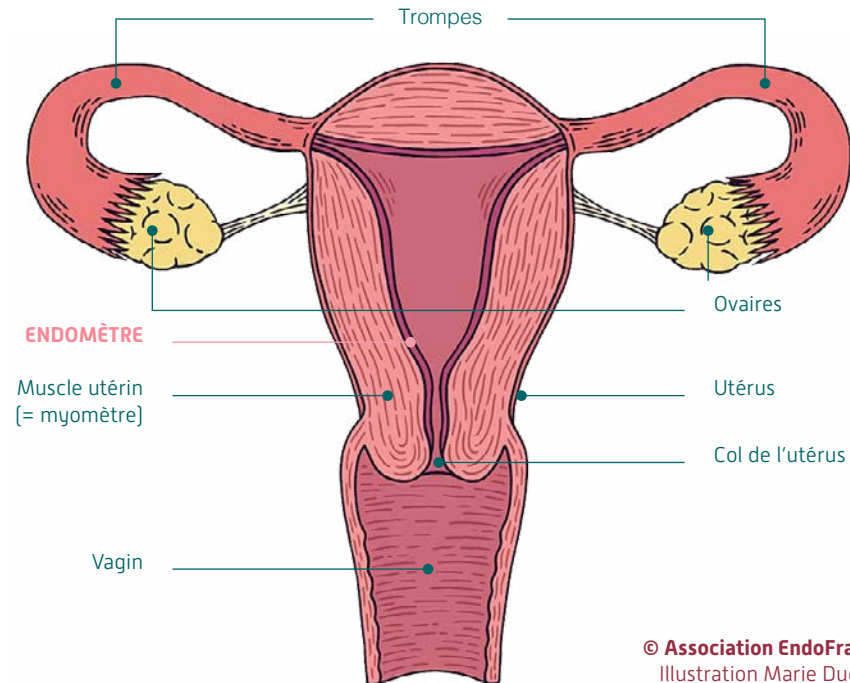
À ce jour on ne connaît pas précisément les causes de la maladie. Des études en cours évoquent des facteurs environnementaux ou génétiques.

C'est une maladie bénigne au sens médical du terme car elle n'impacte pas le pronostic vital. Mais dans certaines formes, elle peut devenir chronique et douloureuse voire invalidante au quotidien.



L'appareil génital féminin

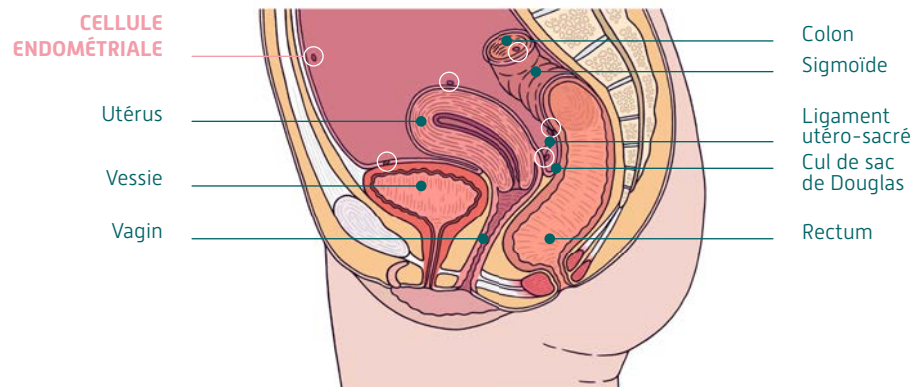
L'APPAREIL GÉNITAL FÉMININ



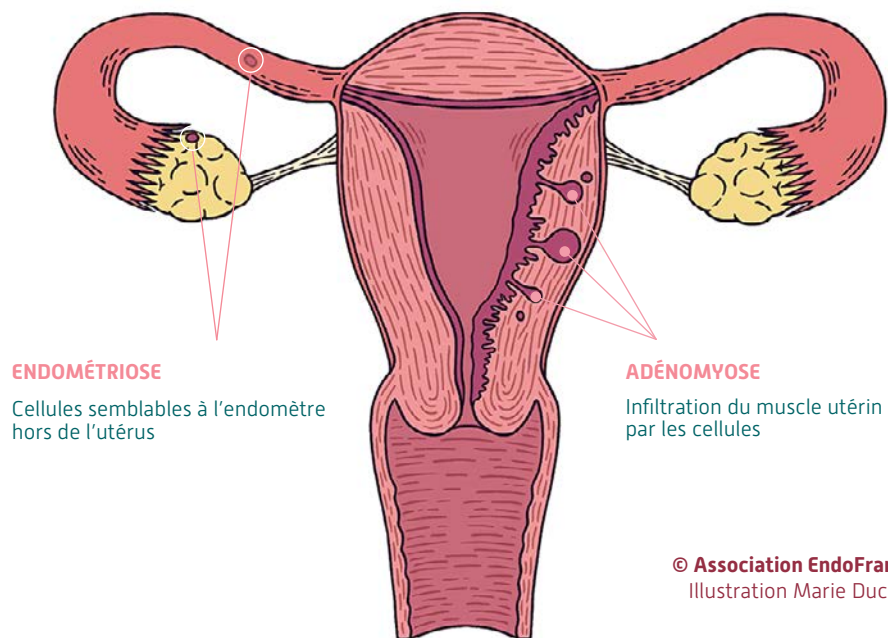
ORGANES FRÉQUEMMENT TOUCHÉS

PAR LES LÉSIONS D'ENDOMÉTRIOSE (COUPE DE PROFIL)

Tout le corps peut potentiellement être touché, mais les organes autour de l'utérus le sont plus fréquemment.



ENDOMÉTRIOSE ET ADÉNOMYOSE



© Association EndoFrance
Illustration Marie Ducom

1/ SOMMES-NOUS NOMBREUSES À AVOIR UNE ENDOMÉTRIOSE ?

La fréquence de l'endométriose est difficile à estimer car la maladie n'est pas toujours symptomatique et met parfois longtemps à être diagnostiquée.

CEPENDANT, ON ESTIME APPROXIMATIVEMENT QU'ENVIRON 10 % DES FEMMES VIVENT AVEC UNE ENDOMÉTRIOSE.

2/ QUELS SONT LES SYMPTÔMES ?

La douleur

La douleur est ressentie par environ trois-quarts des femmes qui souffrent d'une endométriose. Il s'agit particulièrement de douleurs de règles qui peuvent être très intenses (dysménorrhée), avec un retentissement important sur la vie quotidienne. Selon la localisation des lésions d'endométriose, celles-ci peuvent également s'associer à des douleurs pendant les rapports sexuels, en allant à la selle, en urinant, à l'épaule droite... Dans les cas les plus invalidants, la douleur peut être présente également en dehors de la période des règles.

L'infertilité

Certaines femmes vivant avec une endométriose rapportent des difficultés à concevoir. Cette situation n'est pas spécifique de la maladie et un bilan complet d'infertilité du couple peut être nécessaire pour rechercher les autres causes.

La majorité des femmes porteuses d'une endométriose obtient une grossesse spontanément.

Il existe des cas d'endométriose dite « asymptomatique » (sans aucun symptôme douloureux) découverte fortuitement lors d'une coelioscopie pour tout autre chose ou dans le cadre d'un bilan pour infertilité.

* 10% des personnes menstruées

02

COMMENT DIAGNOTIQUE- T-ON UNE ENDOMÉTRIOSE ?

Le diagnostic est parfois difficile et le recours d'un expert est souvent nécessaire et recommandé.

Vos symptômes, couplés à l'interrogatoire du médecin et un examen gynécologique, l'amèneront à suspecter une endométriose. Cette suspicion peut être confirmée par des examens d'imagerie (échographie pelvienne, IRM) montrant des lésions caractéristiques d'endométriose. Mais ces examens doivent être interprétés par des professionnels de santé spécialisés en endométriose.

Selon vos symptômes d'autres examens complémentaires peuvent être demandés. Certaines lésions d'endométriose ne mesurent que quelques millimètres et peuvent être invisibles à l'imagerie. Mais cela n'exclut pas le diagnostic d'une endométriose, suspecté lors de la discussion avec le médecin.

La localisation et la profondeur des lésions, le ressenti des douleurs, l'impact sur la qualité de vie, le risque d'infertilité, sont variables d'une femme à une autre. C'est pourquoi une information adaptée à votre situation doit vous être apportée par votre médecin.

03

QUELS SONT LES TRAITEMENTS ?

L'indication du traitement est en fonction de vos symptômes et attentes : améliorer votre qualité de vie, permettre de concevoir.

Le médecin vous proposera les alternatives adaptées à votre endométriose et vous pourrez prendre une décision thérapeutique en dialoguant avec lui.

1/ LA CONTRACEPTION HORMONALE

Elle a pour effet de supprimer ou de diminuer la période douloureuse des règles.

Toutes les contraceptions hormonales peuvent être proposées dans le but de réduire les douleurs dues à une endométriose. Ces contraceptions hormonales sont habituellement efficaces. Il est parfois nécessaire d'essayer plusieurs contraceptions avant de trouver celle qui vous conviendra le mieux.

Quand la contraception n'est pas efficace, un traitement par progestatifs, ou une injection pour mettre vos ovaires au repos peuvent être proposés dans le but de réduire les douleurs dues à l'endométriose. Si les ovaires sont mis au repos par une injection, le médecin vous proposera en complément un traitement (généralement un gel à base d'œstrogènes naturels) pour pallier les effets secondaires.

2/ LA CHIRURGIE

Si les traitements médicaux calment insuffisamment vos douleurs ou si vous désirez une grossesse, votre médecin peut vous proposer une intervention chirurgicale.

Elle consistera à retirer ou à détruire les lésions d'endométriose, et à corriger les anomalies anatomiques provoquées par la maladie (les adhérences créées par les lésions empêchent la mobilité des organes et les « collent » entre eux). Dans ce cas, vous aborderez avec votre médecin les objectifs de l'intervention, son déroulement et ses possibles complications. Le plus souvent le chirurgien proposera une coelioscopie. Dans de rares cas, l'opération ne pourra pas être réalisable par coelioscopie et le chirurgien décidera avant ou pendant l'opération qu'une ouverture du ventre est nécessaire. La mise en place de sondages urinaires ou de stomie (anus artificiel temporaire) pourra exceptionnellement être nécessaire dans les cas complexes, le temps d'une bonne cicatrisation des organes. Le chirurgien vous en parlera au préalable.

Les cicatrices peuvent être variables selon l'ampleur de la chirurgie, mais restent généralement discrètes dans le cas d'une coelioscopie. La période de convalescence dure généralement quelques semaines mais est très variable d'une femme à l'autre. C'est pourquoi, il peut être nécessaire de prolonger l'arrêt maladie délivré après la chirurgie selon votre état.

Souvent, l'opération diminue les douleurs et peut permettre une grossesse spontanée.

04

LES TRAITEMENTS D'INFERTILITÉ ?

Si vous n'arrivez pas à être enceinte, selon votre âge, l'étendue des lésions d'endométriose, la durée de cette infertilité et les résultats du bilan, le médecin peut vous proposer une aide médicale à la procréation : insémination intra-utérine ou fécondation in vitro (FIV).

Ces deux méthodes passent par une étape de stimulation ovarienne qui peut être réalisée sans opération préalable. Avant la FIV, une mise au repos de vos ovaires pendant plusieurs mois peut être nécessaire pour en améliorer les résultats. Les techniques de l'aide médicale à la procréation ne semblent pas avoir de conséquence sur l'évolution d'une endométriose. Elles donnent de bonnes chances de grossesse.

LA PRÉSERVATION DE LA FERTILITÉ

L'atteinte des ovaires par une endométriose provoque des kystes appelés endométriomes. Ces kystes peuvent provoquer une diminution du nombre d'ovules disponibles pour obtenir une grossesse. La chirurgie qui a pour but de retirer les kystes peut aggraver ce déficit.

En l'absence de désir de grossesse, s'il existe une atteinte ovarienne bilatérale (kyste aux deux ovaires) et qu'une chirurgie est nécessaire (souvent parce qu'il y a d'autres lésions douloureuses d'endométriose associées), une préservation de fertilité peut être envisagée.

Elle consiste à congeler les ovules, obtenus après un traitement de stimulation de FIV et une ponction au bloc opératoire pour les récupérer. Cette prise en charge ne peut se faire que dans des centres d'Assistance Médicale à la Procréation agréés pour la préservation de fertilité.

05

VIVRE AVEC UNE ENDOMÉTRIOSE ?

1/ L'ENDOMÉTRIOSE ET LES DOULEURS CHRONIQUES

Dans certains cas de maladie particulièrement étendue ou ancienne, les traitements entrepris peuvent ne pas être en mesure de réduire suffisamment les douleurs d'une endométriose, qui deviennent chroniques, et se répètent régulièrement dans le temps.

Dans cette situation, il est peut-être utile d'être suivie dans un centre antidouleur. Des traitements spécifiques pourront vous y être proposés afin de stopper ou diminuer la douleur le plus possible et ainsi améliorer ou maintenir une bonne qualité de vie.

2/ LES THÉRAPIES COMPLÉMENTAIRES

Certaines thérapeutiques non-médicamenteuses susceptibles d'améliorer votre qualité de vie peuvent vous être proposées en complément du suivi médical comme l'acupuncture, l'ostéopathie, la relaxation, ou le yoga. En règle générale, une activité physique peut améliorer votre état général et favoriser une meilleure gestion de la maladie.

Aucune étude ne retrouve un impact du mode d'alimentation sur les douleurs. Cependant, de nombreuses femmes vivant avec une endométriose rapportent une amélioration de leur qualité de vie en modifiant leur alimentation.

3/ L'IMPACT SUR LE QUOTIDIEN

Les douleurs, la fatigue générale, ne pas se sentir bien à cause d'une endométriose peuvent être des facteurs qui entraînent des difficultés dans la vie sociale. Il faut donc favoriser toute adaptation de son mode de vie susceptible d'en améliorer la qualité.

Les traitements hormonaux peuvent entraîner des changements d'humeur ou une diminution de la libido. L'incertitude de pouvoir concevoir peut également générer de l'inquiétude. C'est pourquoi la relation de couple peut être affectée. Dans cette situation, le conseil d'un professionnel (psychologue ou sexologue) peut être utile afin de retrouver un équilibre qui convient à chacun.

06

COMMENT PARTAGER AVEC D'AUTRES FEMMES VIVANT AVEC UNE ENDOMÉTRIOSE ?

Échanger avec d'autres femmes vivant avec une endométriose peut être utile pour compléter l'information et rompre l'isolement.

Il existe plusieurs associations de lutte contre l'endométriose qui peuvent vous soutenir. Elles vous permettront de rencontrer d'autres femmes atteintes d'endométriose, d'échanger sur votre vécu et d'obtenir, pour vous ou votre entourage, soutien et informations sur la maladie et sa prise en charge.

Votre médecin pourra vous aider à trouver un contact sérieux proche de chez vous.

© EndoFrance

Cette notice a été réalisée en septembre 2020 par l'association EndoFrance.

Rédaction : EndoFrance avec le concours des médecins membres de la SCGP et du CNGOF

Illustrations scientifiques : Marie Ducom

Création graphique : Mathilde Dufourny

EndoFrance - Association française de lutte contre l'endométriose,
agrée par le Ministère des solidarités et de la santé - www.endofrance.org

SCGP - Société de chirurgie gynécologique et pelvienne - www.scgp-asso.fr

CNGOF - Collège national des gynécologues et obstétriciens de France - www.cngof.fr

