

## L'ENDOMÉTRIOSE

Interview Prof. Jacques Dequesne 13 novembre 2007

L'endométriose est une maladie qui touche jusqu'à 35% des femmes en âge de procréer et est responsable d'un grand nombre de cas de stérilité. Douleurs chroniques, infertilité, angoisse et incompréhension, autant de facteurs auxquels les «femmes-endo» sont confrontées. L'endométriose est une maladie évolutive dont les causes sont encore méconnues. Un seul moyen d'assurer une prise en charge efficace des douleurs de ces femmes: l'information. Informer les patientes mais aussi le corps médical qui, pour déceler cette maladie, doit la connaître et la reconnaître, écouter sa patiente et surtout ne pas minimiser sa souffrance.

*Questions de santé* a rencontré le Docteur Jacques Dequesne, spécialiste FMH en gynécologie et obstétrique, Professeur invité à l'Université de Liège et spécialiste de l'endométriose. Lors d'une entrevue, il a répondu à toutes nos questions qui sont celles de toutes les femmes qui souffrent anormalement pendant leurs règles.

### **QUESTIONS DE SANTÉ: Concrètement, qu'est-ce que l'endométriose?**

**Prof. Jacques Dequesne:** Le terme d'endométriose provient du mot endomètre qui désigne cette couche tissulaire de l'utérus qui s'élimine chaque mois, au cours des règles. Pour des raisons qui restent encore inconnues, des cellules de cette muqueuse se fixent parfois à l'intérieur du ventre, s'y greffent et provoquent une réaction inflammatoire. Cette localisation anormale crée alors des foyers d'endométriose qui, sous l'influence du cycle menstruel, saignent à l'intérieur du ventre provoquant d'importantes douleurs.

### **Les origines de cette maladie restent encore mal connues des spécialistes. Actuellement, quelles sont les hypothèses favorisées à ce sujet?**

Il n'existe en effet pas de consensus sur le mécanisme de l'endométriose. Cependant, une hypothèse est actuellement favorisée: lors de chaque menstruation, on observe une régurgitation de l'endomètre dans l'abdomen par voie rétrograde. Les cellules de la muqueuse se greffent alors sur trois endroits clés: les ovaires, le péritoine et le rectum, formant ainsi les foyers qui saigneront chaque mois car fonctionnant comme l'endomètre intra-utérin. Si le phénomène de menstruation rétrograde est présent chez toutes les femmes, c'est l'occurrence de cette greffe qui n'est actuellement pas expliquée, même si l'on avance certains facteurs de terrain, génétiques ou immunologiques.

### **Comment la maladie évolue-t-elle?**

L'endométriose est une maladie évolutive, ce qui signifie que son développement se fait par des phases successives identifiables. Ainsi, les foyers accumulés dans l'abdomen créent une cicatrice interne qui n'est pas toujours visible. Si les foyers ne sont pas diagnostiqués suffisamment tôt, la cicatrice s'étend et peut, avec le temps, infiltrer et transpercer les organes voisins comme la vessie, le rectum ou le vagin.



### **Comment peut-on la diagnostiquer?**

Une difficulté dans le diagnostic de cette maladie est le fait qu'il n'existe pas de corrélation étroite entre l'intensité des douleurs et l'étendue des foyers d'endométriose. De plus, comme ils peuvent atteindre d'autres organes qui deviendront eux-mêmes sources de douleur, la première étape importante pour guider le praticien, est l'écoute attentive de sa patiente, pour évaluer la fréquence, l'intensité et la localisation des douleurs. La deuxième étape consiste en un examen gynécologique approfondi et une échographie préalable qui peuvent évoquer le diagnostic. Enfin, seule une laparoscopie (passage d'une caméra dans l'ombilic), permettra de mettre formellement en évidence des lésions et de faire une biopsie qui, une fois analysée en laboratoire, assurera le diagnostic définitif.

### **De quelle manière pouvez-vous juger que les douleurs ressenties ne sont plus normales?**

Seul un suivi rapproché et continu de la patiente par un gynécologue spécialisé permettra de suggérer l'endométriose. De plus, son expression principale étant l'infertilité, elle est souvent diagnostiquée lors d'une consultation spécialisée dans les problèmes de procréation.

### **Peut-on envisager des moyens de la prévenir?**

Comme les causes de l'endométriose restent inconnues, aucune prévention directe n'est possible. En revanche, nous pouvons prévenir les récurrences de la maladie en suivant la patiente entre 3 et 4 fois par année, en guettant la moindre modification des symptômes et, en cas d'évolution importante, en supprimant les règles quelques mois à l'aide de contraceptifs oraux.

### **Au-delà de la connaissance de la maladie, quelle prise en charge êtes-vous actuellement à même de proposer à vos patientes? Comment élaborer le traitement?**

#### **En fonction de quels critères?**

Le traitement est à la carte, c'est-à-dire qu'il est adapté à chaque patiente en fonction de son profil et du but thérapeutique poursuivi. Les médicaments vont servir à limiter l'inflammation, à supprimer les règles et donc à bloquer l'activité des foyers d'endométriose. Cette phase médicamenteuse prépare à l'intervention chirurgicale mais son efficacité est limitée à la période du traitement.

### **Quand devient-il indispensable d'intervenir chirurgicalement?**

Il devient indispensable d'opérer lorsque l'on peut observer la formation de kystes sur les ovaires et/ou de nodules sur le rectum, autrement dit lorsque l'endométriose devient infiltrante. Même dans un cas où ces lésions ne provoqueraient aucune douleur importante, la chirurgie reste indispensable en cas de désir de grossesse.

### **Comment se déroule l'opération? De quoi faut-il tenir compte?**

#### **Hormis les risques liés à l'anesthésie, quelles sont les difficultés à prendre en compte?**

La prise en charge opératoire moderne de l'endométriose est reconnue comme étant l'apanage d'experts de la maladie. En effet, la vraie difficulté pour un chirurgien est d'évaluer, grâce à son expérience, la partie cachée de



l'iceberg, c'est-à-dire ces fibroses qui envahissent en profondeur les organes voisins. En fonction des cas, le chirurgien obstétrique pourra faire appel à d'autres spécialistes comme l'urologue ou le chirurgien digestif, pour traiter de manière ciblée les organes infectés. Une chirurgie totale, c'est-à-dire l'ablation complète des foyers d'endométriose, est indispensable pour amoindrir le risque de récurrence.

### **L'intervention chirurgicale est-elle dans tous les cas efficace?**

#### **Combien de femmes retrouvent une vie normale?**

#### **Quels sont les pourcentages de récurrence?**

Lors du congrès mondial de l'endométriose, qui se déroula à Milan en mai 2006, nous avons constaté que les résultats suisses sont comparables à ceux des meilleurs experts internationaux. En termes de chiffres, on constate que dans 85% des cas, les douleurs diminuent ou disparaissent après une intervention chirurgicale. Un suivi de la patiente reste cependant nécessaire pendant 5 à 10 années.

Dans le traitement de la stérilité, la chirurgie permet une grossesse dans 35 à 50% des cas. Cependant, ce pourcentage diminue ou augmente en fonction du nombre d'interventions déjà subies. D'où l'importance d'une ablation complète.

De manière générale, on peut dire que plus de 80% des femmes retrouvent une vie normale, sans douleur et sans angoisse.

### **De manière générale, quels ressentiments psychologiques observez-vous chez les patientes qui viennent vous voir?**

Les sentiments évoqués par les patientes sont souvent constitués d'incompréhension face à la maladie, qu'elles connaissent souvent mal, faute d'avoir été bien informées, ainsi que d'un manque d'écoute, lié à la minimisation de la maladie. Enfin, certaines ont subi tellement d'interventions chirurgicales sans résultat, que cela les atteint et les décourage profondément.

### **De quelles façons le corps médical, les médias ou les associations peuvent-ils leur venir en aide?**

C'est pour répondre à ce manque d'information que s'est créée l'association Endosuisse. Cette dernière propose un site internet interactif qui offre, outre des conseils et des liens utiles, un forum où les «femmes-endo» peuvent échanger leur expérience, parler de leur maladie et se soutenir mutuellement. De plus, un groupe de travail sur l'endométriose s'est constitué. Chaque mois se réunissent un chirurgien-gynécologue, expert de l'endométriose, un gynécologue spécialiste de l'imagerie, un psychologue et un représentant de l'association qui invitent patientes et médecins à présenter leur problématique, afin de tendre, ensemble, à une amélioration de la prise en charge. En cas de besoin, des experts internationaux peuvent être sollicités ainsi que des experts dans d'autres disciplines.