

L'ENDOMÉTRIOSE

Des réponses à vos questions



Introduction

Cette brochure résume les principales informations concernant l'endométriose et ses traitements. Elle vise à vous aider à mieux comprendre le diagnostic posé par le ou la médecin et les options thérapeutiques. Elle ne remplace en aucun cas les conseils de la ou du médecin ou de la ou du gynécologue, mais, après l'avoir lue, vous pourrez plus facilement poser vos questions à la ou au médecin lors de votre prochaine consultation.

Qu'est-ce que l'endométriose ?

L'endométriose est une affection gynécologique fréquente et complexe. Non seulement elle perturbe le bien-être physique, mais elle peut également avoir des conséquences psychologiques et affecter la relation avec le ou la partenaire. Environ 10 à 15 % des femmes en âge de procréer en sont atteintes. L'endométriose peut ne provoquer aucun symptôme ou être au contraire très invalidante. C'est une cause fréquente d'infertilité et près de la moitié des femmes infertiles en sont atteintes.

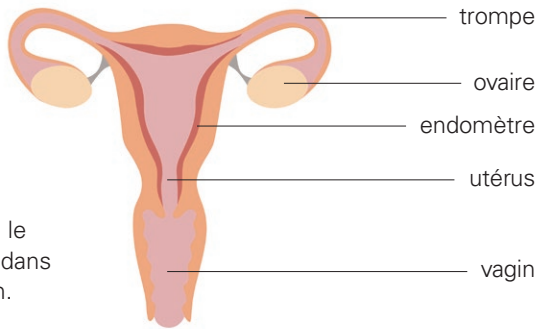
Il s'agit d'une maladie parfois évolutive au cours de laquelle des îlots de muqueuse utérine – appelée aussi « endomètre » –, s'implantent en dehors de l'utérus. Ces derniers constituent des foyers d'endométriose et se situent le plus souvent dans le bas-ventre (sur le péritoine, membrane qui recouvre les intestins, dans les ovaires, l'intestin ou la vessie) ou, plus rarement, sur d'autres organes (diaphragme, plèvre).

Comme la muqueuse utérine normale, les foyers d'endométriose réagissent de façon cyclique et saignent, car ils sont sous l'influence du cycle menstruel.



« Je rentrais de vacances. J'étais en pleine forme, le travail était assez calme, et pourtant les symptômes ont surgi, plus forts que jamais. Je ne pouvais plus mettre cela sur le compte du stress ou de la fatigue. Mes règles sont arrivées en même temps. Et là j'ai compris : tout était lié. Une collègue de travail m'a conseillé d'aller voir un spécialiste. Et me voilà dans le tourbillon d'une batterie d'examen un mois durant. »

Roxane, 35 ans



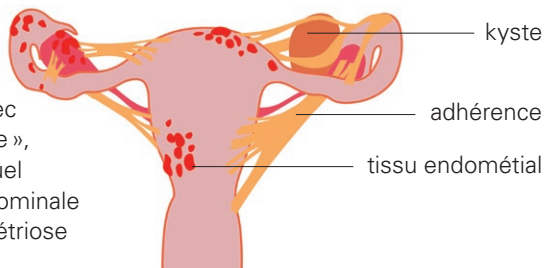
Dans une situation normale, le sang menstruel se trouvant dans l'utérus s'écoule par le vagin.

Quelles sont les causes ?

Les causes de l'endométriose sont multifactorielles. Des facteurs génétiques et des substances toxiques de l'environnement, comme par exemple la dioxine, prédisposent à son apparition.

Un phénomène joue un rôle important dans sa survenue : il s'agit de la « menstruation rétrograde ». Pendant les règles, la majorité du sang s'écoule habituellement de la cavité utérine vers le vagin et s'évacue vers l'extérieur. Toutefois, chez la plupart des femmes, une partie du sang menstruel s'écoule aussi dans la cavité abdominale en remontant par les trompes. Ce sang contient des cellules de la muqueuse utérine.

Quand ces cellules présentent une résistance accrue, elles peuvent survivre dans la cavité abdominale, adhérer au péritoine voire s'implanter, et créer ainsi des foyers d'endométriose.



En cas d'endométriose, avec la « menstruation rétrograde », une partie du sang menstruel s'écoule dans la cavité abdominale créant des foyers d'endométriose et des adhérences.

Comment évolue-t-elle ?



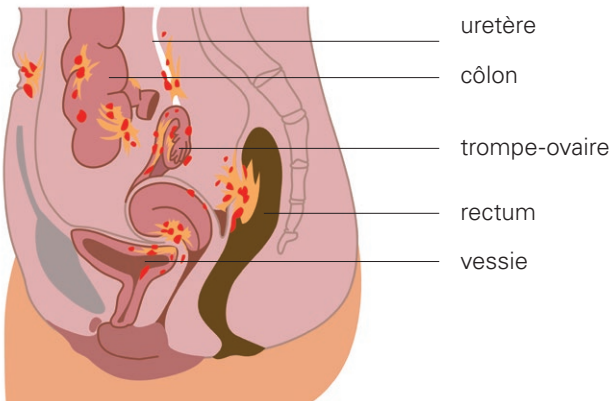
LE SAVIEZ-VOUS

Si, en laboratoire, des cellules de la muqueuse utérine sont posées sur un fragment de péritoine, elles vont y adhérer en une heure. Au bout de 18 heures, elles se sont déjà multipliées. Dans le corps aussi, les cellules de l'endomètre ont cette capacité et se développent profondément dans les tissus.

Sous l'influence des hormones féminines, les cellules de la muqueuse utérine qui ont migré dans la cavité abdominale pénètrent dans d'autres organes et y constituent des foyers d'endométriose. Pendant les règles, ces derniers saignent, ce qui peut aggraver la maladie. Le plus souvent, l'endométriose se péjore au fil du temps car il se forme sans cesse de nouveaux îlots de muqueuse.

Contrairement au sang menstruel qui s'écoule à chaque cycle vers le vagin, le sang issu des foyers d'endométriose ne peut pas s'écouler vers l'extérieur ; il s'accumule donc dans la cavité abdominale. Les tissus avoisinants subissent aussi une inflammation. Les tissus irrités évoluent ensuite vers la cicatrisation : ce qui peut provoquer des adhérences.

Plus rarement, des particules de muqueuse utérine sont transportées à distance par les voies lymphatiques ou par les vaisseaux sanguins (par exemple vers les poumons ou le nombril).



Suite aux hémorragies cycliques, les foyers d'endométriose migrent et viennent se greffer sur les organes voisins (intestin, uretère, vessie).

Quels sont les symptômes ?

Les symptômes sont multiples, tels que des douleurs, des troubles fonctionnels des organes voisins. Parfois, aucun signe n'est ressenti et la maladie reste « silencieuse ».

Au début de la maladie, les douleurs surviennent essentiellement :

- ▶ pendant les règles ou au moment de l'ovulation
- ▶ pendant ou après les rapports sexuels
- ▶ lors des mictions
- ▶ dans la région du sacrum, sous la forme d'une lombalgie profonde
- ▶ lors de la défécation pendant les règles
- ▶ lors de l'insertion d'un tampon.

Des coliques et des douleurs du bas ventre diffuses sont aussi fréquentes. Puis, lorsque des adhérences et des cicatrices apparaissent, les douleurs surviennent de manière indépendante du cycle. Comme différents organes peuvent être atteints, les symptômes varient beaucoup d'une femme à l'autre.

Dans les premiers temps, l'endométriose entraîne des troubles assez légers qui, au fil du temps, deviennent de plus en plus intenses, parfois même intolérables. Toutefois, il n'existe pas toujours de lien entre l'intensité des troubles et le degré de sévérité de la maladie. Quelques foyers d'endométriose peuvent parfois déjà occasionner de violentes douleurs.

Beaucoup de femmes présentent non seulement des douleurs au niveau des foyers actifs d'endométriose, mais aussi des manifestations non spécifiques qui peuvent largement affecter leur état de santé. Ces symptômes sont :

- ▶ une sensation de malaise général
- ▶ des douleurs abdominales diffuses
- ▶ une sensation de pesanteur abdominale
- ▶ un manque de dynamisme
- ▶ une morosité
- ▶ une fatigue chronique
- ▶ des fluctuations de l'humeur.



INFO

Les douleurs dues à l'endométriose ont un impact sur la vie sociale et celle du couple. Ces répercussions sont prises en compte lors du diagnostic et du traitement. Le centre de l'endométriose des HUG propose, depuis 2016, une approche multidisciplinaire par différents spécialistes de la maladie.

Quelles conséquences sur la fertilité ?

Un retentissement variable

La perturbation de la fertilité dépend le plus souvent du degré de sévérité de la maladie. Il suffit toutefois de quelques foyers d'endométriose indolores et méconnus pour conduire à une infertilité. C'est pourquoi, lors de difficultés à concevoir un enfant, l'éventualité d'une endométriose est toujours envisagée.

Des anomalies à plusieurs niveaux

Les anomalies peuvent siéger dans la région des ovaires, des trompes ou dans le péritoine environnant. L'endométriose provoque une inflammation et une irritation des tissus au rythme du cycle menstruel libérant des facteurs biochimiques qui perturbent la maturation de l'ovule.

Si les ovaires sont le siège d'îlots d'endométriose, des kystes peuvent se former. Ils perturbent directement la maturation des ovules, ce qui rend impossible une ovulation normale. Leur contenu est constitué de sang qui ne peut pas s'écouler. Du fait de leur couleur, ils sont appelés kystes « chocolat ».

Si des adhérences sont présentes au niveau des trompes ou des ovaires, l'ovule peut ne pas être capté par la trompe et son trajet vers l'utérus être gêné. La réaction de défense du système immunitaire contre les foyers d'endométriose peut aussi empêcher l'implantation de l'ovule fécondé dans l'utérus.

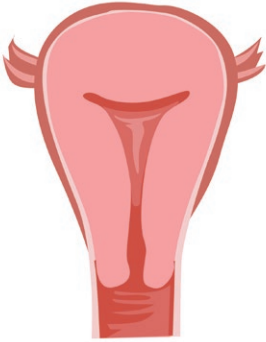
+ INFO

La fertilité nécessite plusieurs conditions :

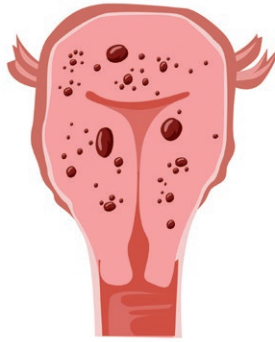
- ▶ l'ovulation
- ▶ le déplacement de l'ovule sans obstacle tout au long de la trompe jusqu'à l'utérus
- ▶ la fécondation
- ▶ l'implantation de l'œuf fécondé
- ▶ un nombre, un aspect normal et une mobilité suffisante des spermatozoïdes.

Une forme particulière d'endométriose touchant le muscle utérin, appelée adénomyose, peut aussi perturber l'implantation de l'ovule fécondé dans la cavité utérine.

Indépendamment de la sévérité de la maladie, les rapports sexuels peuvent être très douloureux.



Utérus normal



L'adénomyose se caractérise par la présence anormale de tissu endométrial au sein de la paroi du muscle de l'utérus.

Comment le diagnostic est-il posé ?

Un diagnostic précoce et des soins adaptés sont les moyens de traiter les douleurs et une infertilité. L'objectif est d'interrompre la progression et l'aggravation de la maladie par la destruction des foyers d'endométriose.

Les étapes du diagnostic

Un entretien avec votre médecin constitue la base du diagnostic. L'examen gynécologique et une échographie servent à :

- ▶ identifier d'éventuels kystes d'endométriose siégeant sur les ovaires
- ▶ suspecter des foyers d'endométriose dans la cavité abdominale.

Dans certains cas, l'imagerie par résonance magnétique nucléaire peut aider au diagnostic.

Cependant, une échographie et une résonance magnétique normales n'excluent pas la présence de la maladie.

La laparoscopie

La méthode la plus fiable est l'examen de la cavité abdominale à l'aide d'un endoscope. Ce tube est muni d'un objectif et d'une source de lumière afin d'observer la cavité abdominale et les organes internes en vision panoramique.

Cet examen, appelé laparoscopie, est le seul qui objective la maladie. Il s'agit d'une intervention réalisée sous anesthésie générale. Trois petites incisions cutanées sont réalisées : une dans le nombril et deux au niveau du bas ventre. Le ou la médecin introduit dans le nombril l'endoscope. À l'aide de fins instruments passants dans le bas ventre, il ou elle prélève soigneusement des échantillons de tissu qui sont ensuite analysés au microscope pour confirmer le diagnostic.

Quels traitements pour l'endométriose ?

Les options thérapeutiques varient selon les cas. C'est avant tout l'objectif poursuivi qui conditionne le choix. S'agit-il de traiter une infertilité ou de lutter contre les douleurs ? S'agit-il d'éliminer la maladie le plus radicalement possible et de diminuer le risque de récurrence ? Ces questions sont abordées lors d'un entretien avec votre médecin afin de choisir un traitement spécifique, sur mesure. Selon la situation, un ou l'association de différents traitements sont proposés. Pour chaque femme, une solution individuelle au problème existe.

Le traitement pour lutter contre les douleurs

Les médicaments

On utilise des antalgies adaptées aux spécificités de la maladie et des symptômes associés.

La chirurgie

Au cours de la laparoscopie qui confirme le diagnostic, on effectue habituellement un traitement chirurgical. La ou le chirurgien élimine soigneusement tous les foyers visibles d'endométriose, sans léser les tissus sains et les organes voisins. Cette technique microchirurgicale est précise et délicate. Elle fait appel au laser CO₂.

Dans de rares cas, l'ablation de l'utérus, des trompes et des ovaires est envisagée si :

- ▶ une maladie associée de l'utérus est présente
- ▶ le couple ne souhaite plus avoir d'enfants
- ▶ toutes les autres possibilités ont été épuisées.

L'hormonothérapie

Les foyers d'endométriose sont stimulés par les hormones sexuelles féminines au cours du cycle. Dans le but de les rendre inactifs, des traitements médicamenteux (progestatifs ou pilule contraceptive) visent à réguler ou empêcher l'effet de ces hormones.

Si un blocage complet de la fonction ovarienne est nécessaire, la synthèse d'œstrogènes est inhibée par des médicaments dits « analogues de la LH-RH ». Ce traitement assèche les foyers d'endométriose. On peut ainsi soulager les douleurs et éviter la formation de nouveaux foyers.

L'emploi de ces traitements engendre temporairement un état comparable à la ménopause, avec les troubles associés. Cependant, l'intensité des bouffées de chaleur, de la diminution de la masse osseuse, des fluctuations de l'humeur, est très variable. Si un traitement prolongé est nécessaire, on peut soulager les symptômes en prescrivant un traitement hormonal spécial, avec de faibles doses d'œstrogènes.

+ INFO

Si vous souffrez de douleurs chroniques, fatigue ou troubles intestinaux, vous pouvez modifier votre régime alimentaire afin d'améliorer votre qualité de vie. Parlez-en lors de votre consultation.

Si cette option thérapeutique est intéressante, elle est utilisée comme thérapie complémentaire et pose néanmoins plusieurs problèmes :

- ▶ ce traitement ne fait pas disparaître la maladie
- ▶ il est contraceptif
- ▶ il peut avoir des effets secondaires.

La médecine complémentaire

Les traitements validés scientifiquement peuvent être complétés par des approches de médecine complémentaire. Toutes les méthodes stimulant les forces d'autoguérison peuvent être utiles (homéopathie, médecine chinoise traditionnelle, acupuncture, etc.).

Les approches manuelles

Elles trouvent une place de choix pour traiter les douleurs musculo-squelettiques. En favorisant un meilleur équilibre musculaire et ligamentaire, les approches manuelles (ostéopathie, physiothérapie) aident non seulement à les soulager, mais aussi à diminuer l'hypertonie (augmentation involontaire et anormale du tonus musculaire) qui leur est associée. De plus, ces techniques vont également assouplir les éventuelles cicatrices et adhérences.

Le traitement de l'infertilité

Assuré par des spécialistes, il peut comporter aussi des interventions et des traitements médicamenteux indispensables avant une possible fécondation in vitro.

Des interventions ciblées

Pour retirer les foyers d'endométriозe tout en préservant les organes atteints, des techniques chirurgicales particulières, non traumatisantes, sont nécessaires.



INFO

On observe que, chez près de 80 % des femmes qui ne parvenaient pas à avoir un enfant à cause d'une endométriose, une grossesse est survenue en l'espace d'un an, après l'association d'un traitement chirurgical et médical.

Les opérations effectuées avec précision sur les trompes et les ovaires traitent la maladie et permettent souvent la survenue spontanée de grossesses. À l'heure actuelle, une telle intervention est effectuée par la technique laparoscopique. Le laser CO2 est souvent utilisé pour l'ablation des lésions d'endométriose, notamment quand elles sont localisées sur les ovaires. Cette technique est moins invasive et préserve mieux la fonction de l'organe.

Des traitements médicamenteux

Ils sont un complément précieux. Ils soulagent rapidement les douleurs et font disparaître une réaction inflammatoire avant et après une opération prévue. Le traitement hormonal jusqu'au moment d'une grossesse désirée peut prévenir ou du moins retarder la réapparition de foyers d'endométriose après une chirurgie.

La préservation de la fertilité

La fertilité et la réserve d'ovocytes diminuent avec l'âge. L'endométriose ovarienne peut également réduire la réserve d'ovocytes. Le fait de conserver par congélation des ovocytes augmente les chances d'avoir un enfant par fécondation in vitro si une infertilité se présente. Cela n'offre toutefois pas de garantie de grossesse et la proposition de cette option nécessite des critères médicaux spécifiques.

La fécondation in vitro

Dans certains cas, seule la fécondation in vitro (FIV) est en mesure de traiter l'infertilité. Après une stimulation médicamenteuse, plusieurs ovules sont prélevés dans les ovaires à l'aide d'une aiguille, puis ils sont fécondés en dehors du corps de la femme au laboratoire avant d'être réimplantés quelques jours après dans l'utérus. La fécondation peut se faire naturellement au laboratoire selon la technique de la FIV ou de l'injection intracytoplasmique de spermatozoïde (ICSI). Dans ce cas, un seul spermatozoïde est alors directement introduit par le ou la biologiste dans l'ovule sous microscope.

Les modifications hormonales survenant pendant la grossesse et l'allaitement peuvent avoir un effet favorable et atténuer durablement l'endométriose.

Quelles perspectives de succès ?

Les perspectives de succès sont généralement bonnes, surtout si l'option thérapeutique est choisie selon vos priorités et poursuit un objectif clair, défini préalablement. La planification du traitement individuel, sur mesure, est complexe. Elle repose sur un diagnostic précis et est le résultat d'une discussion entre vous et des spécialistes expérimentés dans le domaine de l'endométriose.

Les risques de récurrence

Cependant, la maladie a parfois une évolution chronique et peut réapparaître. Autrement dit, même après une prise en charge initialement efficace, des récurrences sont possibles. Une ablation chirurgicale complète et soigneuse, complétée au besoin d'une prise de médicaments, est la meilleure protection contre les récurrences.

On sait que la menstruation rétrograde joue un rôle important dans la survenue et la persistance de l'endométriose. Raison pour laquelle la suppression médicamenteuse des règles, par exemple par une prise continue de la pilule, peut souvent améliorer très efficacement le bien-être.

Toute forme de traitement doit être indiquée, réfléchi et soigneusement définie.

Par exemple, une suspicion de récurrence de kyste d'endométriose dans un ovaire ou même dans les deux ovaires ne constitue pas obligatoirement une indication chirurgicale. Elle ne s'impose que si ces kystes occasionnent des symptômes, grandissent ou ont un aspect suspect.



« Aujourd'hui, je refais du sport, je mange le plus sainement possible, j'essaie de gérer mon niveau de stress grâce à la méditation, je pratique l'autohypnose pour tenter de retrouver le sommeil perdu avec l'annonce du diagnostic et je mesure chaque jour la chance d'avoir un mari qui m'apporte son soutien inconditionnel. »

Roxane, 35 ans

Cette brochure, réalisée par le Service de gynécologie en collaboration avec le Groupe d'information pour patients, patientes et proches (GIPP) des HUG, est adaptée de « L'endométriose. Une maladie gynécologique évolutive, souvent méconnue », du groupe expert de l'endométriose de la Société d'endoscopie gynécologique.