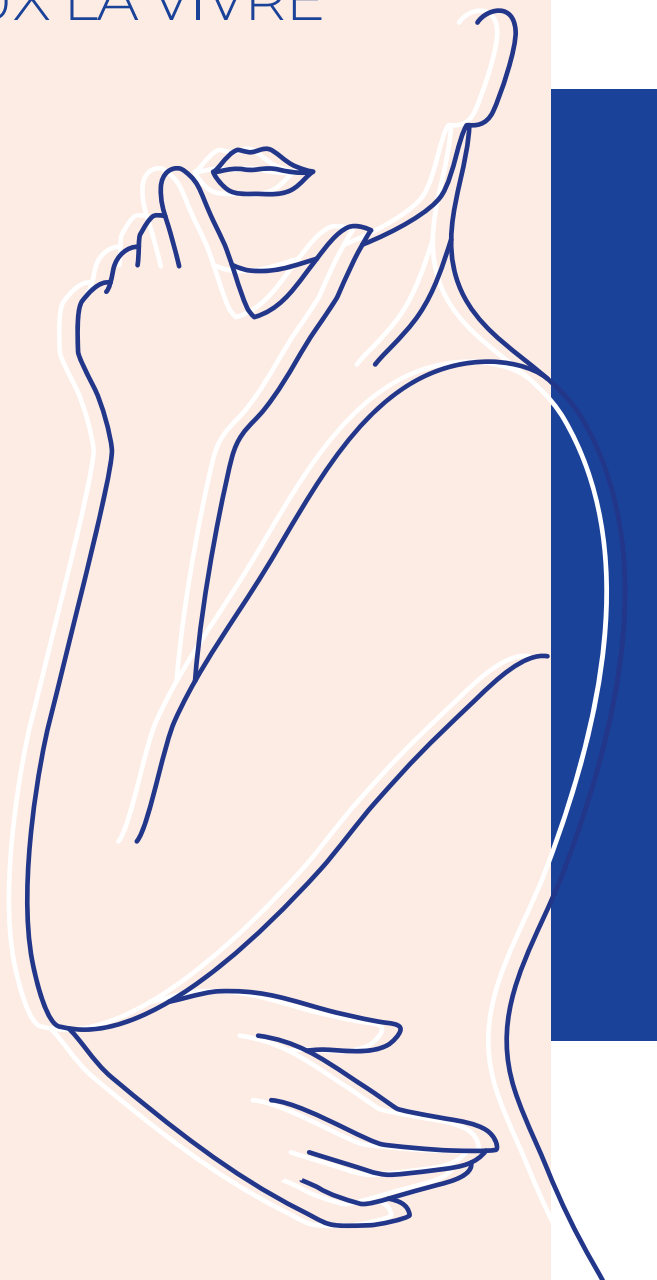


COMPRENDRE **MON ENDOMÉTRIOSE** POUR MIEUX LA VIVRE



Brochure rédigée
avec le soutien du
Dr Alix SESQUES
(Lyon)



ÉDITO

L'endométriose est une **pathologie complexe, restée longtemps très mal connue, voire ignorée.**^{1,2}

L'état des connaissances sur la maladie avance peu à peu³ et aujourd'hui, son **impact sur la qualité de vie** des patientes, **potentiellement considérable**, est enfin reconnu. On sait en effet que différents aspects de la vie des femmes concernées peuvent être touchés. Les troubles associés à la maladie, tels que **douleur, fatigue, anxiété, dysfonction sexuelle, infertilité...** peuvent impacter la **vie personnelle, familiale et professionnelle** notamment.^{1,4}

Pour aller plus loin, une **stratégie nationale** a été lancée tout début 2022 par le ministère des solidarités et de la santé, en faisant de la **reconnaissance** et de la **prise en charge** de cette maladie une **priorité nationale**. Cette stratégie se fondera

sur trois axes majeurs : investir massivement dans la **recherche**, faire progresser l'**accès aux soins et au diagnostic** partout sur le territoire national, et améliorer la **connaissance** du grand public et des professionnels sur la maladie.⁵

Vous êtes atteinte d'endométriose ou vous suspectez une endométriose ? La **toute première étape** pour devenir **actrice de votre prise en charge** est d'**être bien informée sur la maladie**.

C'est la raison pour laquelle nous vous proposons cette brochure. Elle détaille les **points clés** de la pathologie et vous permettra de **pouvoir échanger plus aisément avec votre médecin, qui saura vous éclairer sur les détails de votre cas particulier**.

IMPACTS POTENTIELS DE L'ENDOMÉTRIOSE SUR LA VIE QUOTIDIENNE ⁴

TROUBLES DÛS À L'ENDOMÉTRIOSE

PRODUCTIVITÉ
RÉDUITE

**Mauvaise qualité
de sommeil**

FATIGUE

**Troubles
émotionnels**

HANDICAP DANS
LES ACTIVITÉS
QUOTIDIENNES

DOULEURS

DYSFONCTION
SEXUELLE

INFERTILITÉ

ANXIÉTÉ

**Changements
physiques dûs
au traitement**

DÉPRESSION

Comorbidités



DOMAINES DE LA VIE QUOTIDIENNE IMPACTÉS

Vie sociale

PLANIFICATION
FAMILIALE

RELATIONS
PERSONNELLES

Niveau d'éducation

EMPLOI/CARRIÈRE

**SANTÉ MENTALE &
ÉMOTIONNELLE**

Qualité de vie



VOTRE ENDOMÉTRIOSE EST UNIQUE
et son impact sur votre vie quotidienne vous
est propre.

**Vous pouvez souffrir de certains symptômes, de tous,
comme d'aucun.**

**N'hésitez pas à en discuter avec votre médecin, qui pourra
vous conseiller en fonction de votre cas particulier. »»**

DE QUOI S'AGIT-IL ?



« EN FRANCE, ENVIRON **10 %** DES FEMMES EN ÂGE DE PROCRÉER ET **30 à 40 %** DES FEMMES SOUFFRANT D'INFERTILITÉ SONT TOUCHÉES PAR L'ENDOMÉTRIOSE. » ^{6,7}

L'endométriose est une pathologie fréquente qui touche **environ 10 % des femmes en âge de procréer et entre 30 à 50 % des femmes souffrant d'infertilité, en France.** ^{6,7,8}

C'est une maladie encore mal connue, complexe dans son diagnostic comme dans sa prise en charge. ⁶

L'endométriose est définie comme la **présence de tissu endométrial en dehors de la cavité utérine.** ⁹

L'endomètre est la **muqueuse tapissant l'intérieur de l'utérus.**

Cette muqueuse est sensible aux effets de deux types d'hormones : œstrogène et progestérone. ¹⁰

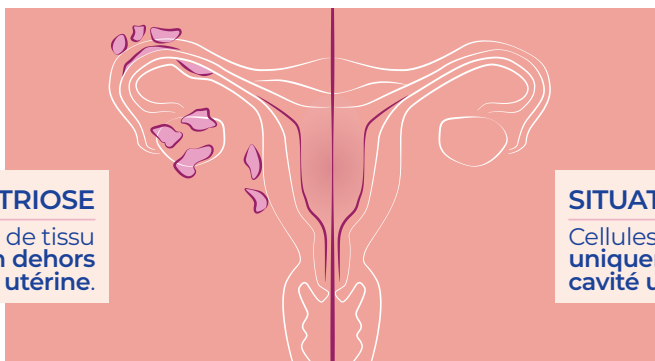
Au cours du cycle menstruel, cette muqueuse endométriale **prolifère et s'épaissit**, sous l'influence de ces hormones, en vue d'une nidation, c'est-à-dire de l'implantation d'un embryon dans l'utérus et donc d'une grossesse. En l'absence de grossesse, les taux d'œstrogène

et de progestérone chutent de manière brutale et l'endomètre **va se détacher partiellement** au cours du phénomène de menstruation. Ce sont les **règles.** ²

En cas d'endométriose, cette muqueuse prolifère aussi en dehors de l'utérus. Sensible aux hormones, elle réagit de la même manière sur les organes colonisés : prolifération pendant le cycle et saignement pendant les règles. Cette **présence anormale d'endomètre à l'extérieur de l'utérus** est à l'origine des différents **symptômes douloureux** de l'endométriose. Les implants de muqueuse peuvent en effet se trouver à l'extérieur de l'utérus, au niveau des ligaments utéro-sacrés, des ligaments ronds et du torus, mais aussi au niveau des ovaires et trompes, du vagin, de l'intestin, de la vessie, de la paroi abdominale, du péritoine, du diaphragme, voire en dehors de la cavité abdominale. ¹⁰

ENDOMÉTRIOSE

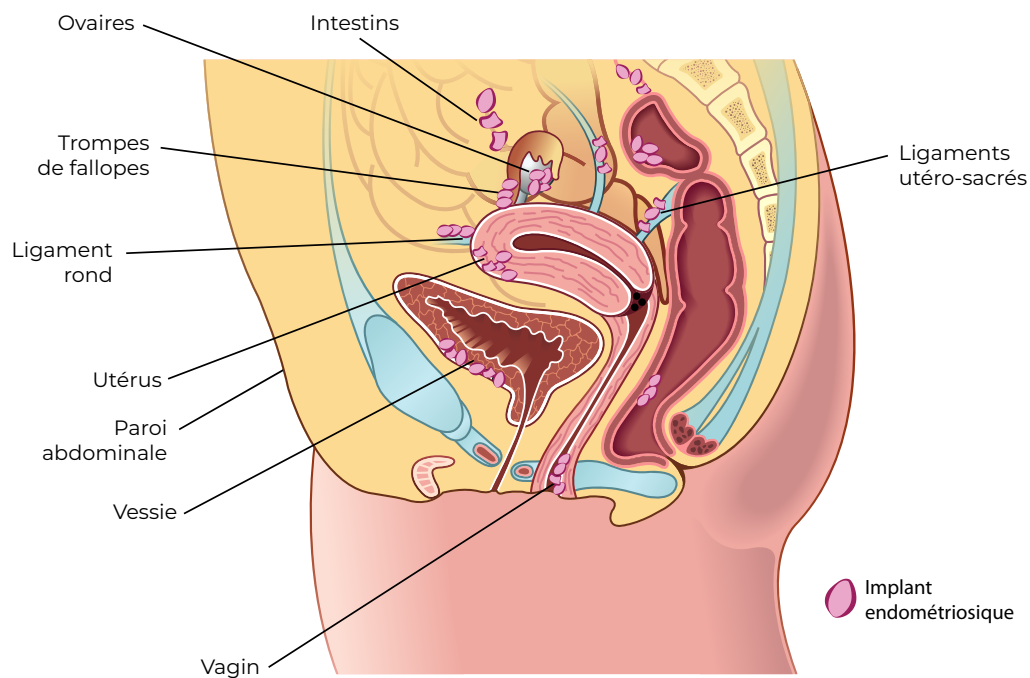
Présence de tissu endométrial **en dehors** de la **cavité utérine.**



SITUATION NORMALE

Cellules de l'endomètre **uniquement dans la cavité utérine.**

SCHÉMA REPRÉSENTANT LES DIFFÉRENTES LOCALISATIONS POSSIBLES DE CELLULES ENDOMÉTRIALES EN CAS D'ENDOMÉTRIOSE



POURQUOI MOI ?



COMMENT EXPLIQUER CE PHÉNOMÈNE ?

Causes et mécanismes supposés

Il est important de rappeler que les **mécanismes** à l'origine du développement de tissu endométrial en dehors de l'utérus sont encore **mal compris**. De même, il est **difficile de connaître l'évolution** de cette maladie chez les patientes.

Bien qu'ils soient encore peu connus, de **nombreux facteurs de risque** ont déjà pu être identifiés chez certaines femmes : facteurs **génétiques, environnementaux** et facteurs **liés aux types de règles**, notamment.^{9,11}

En effet, il existe des familles où plusieurs femmes sont atteintes d'endométriose : les gènes qui pourraient jouer un rôle dans la transmission génétique de la maladie sont en cours d'étude. Il n'existe pas de test génétique disponible actuellement mais on sait qu'une femme dont **un parent souffre d'endométriose** aura **5 fois plus de risques** d'en être également atteinte.^{12,13}

De plus, certaines caractéristiques de règles sont associées à la présence d'endométriose : des **premières règles précoces (avant 12 ans¹⁴)**, des **règles abondantes**, ou des **cycles menstruels courts**.⁹

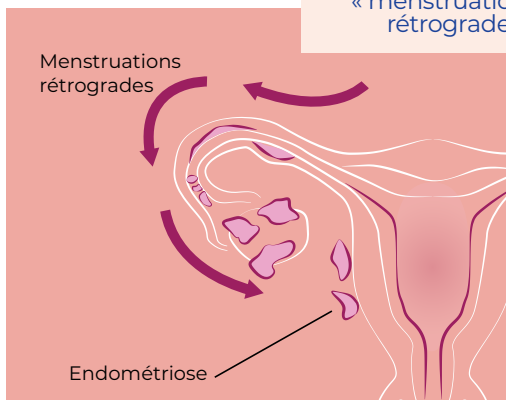
FACTEURS DE RISQUE LES PLUS PROBABLEMENT LIÉS À L'APPARITION D'ENDOMÉTRIOSE :¹⁵

- Un petit poids de la patiente à sa naissance
- Des premières règles précoces
- Un indice de masse corporelle bas
- La nulliparité (pas d'enfant)¹⁶
- Des cycles menstruels courts (moins de 24 jours)
- Des règles abondantes¹⁶

THÉORIE DES « MENSTRUATIONS RÉTROGRADES »

La théorie la **plus répandue** est celle des menstruations dites « rétrogrades » ou « du reflux menstruel », c'est-à-dire quand **les cellules de l'endomètre quittent l'utérus en passant par les trompes de Fallope** pendant les règles et vont se fixer sur d'autres organes à proximité. Cette théorie est renforcée par les facteurs de risques liés aux menstruations abondantes et récurrentes (règles abondantes et cycles courts).¹⁰

Schéma illustrant le principe des « menstruations rétrogrades »



THÉORIE MÉTAPLASIQUE ET THÉORIE DE LA MÉTASTASE

Il existe une autre théorie, dite de **métaplasie** du péritoine (enveloppe des organes abdominaux) conduisant au développement ectopique du tissu endométrial, c'est-à-dire que **les cellules du péritoine se transformeraient, sous l'action de plusieurs facteurs, en cellules de l'endomètre.**^{10,17}

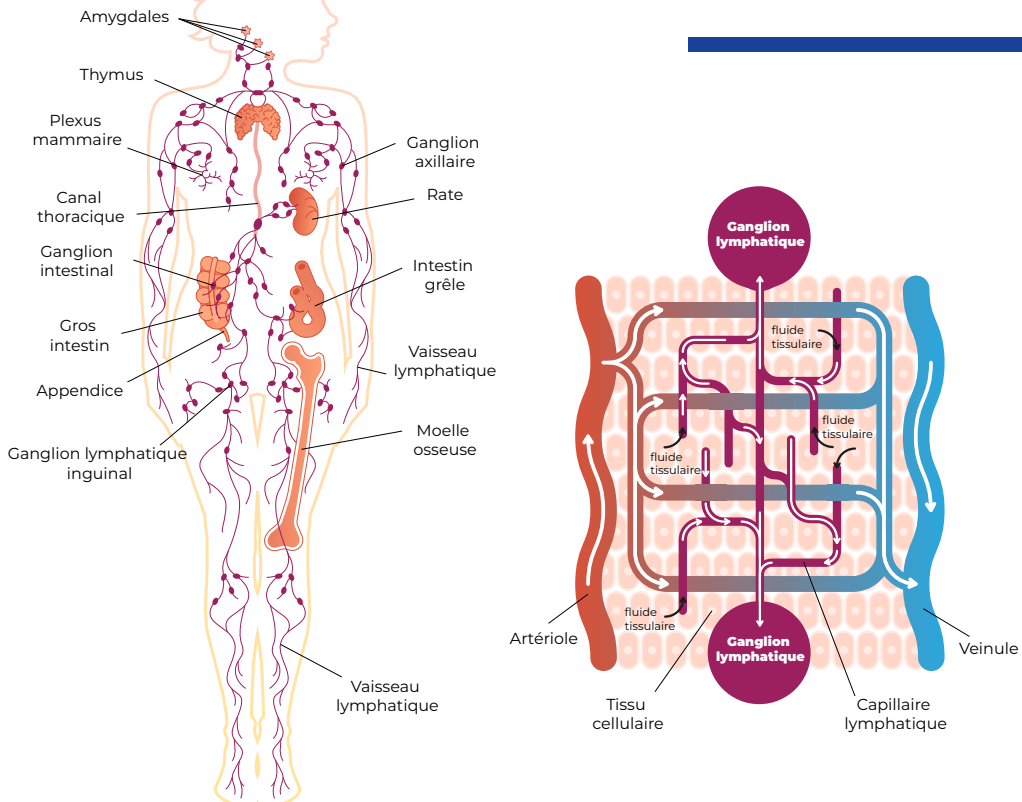
La dernière théorie est celle **des métastases lymphatiques ou sanguines**. Selon cette théorie, les cellules de l'endomètre pourraient être transportées vers d'autres organes via le sang ou la lymphe, ce qui pourrait expliquer les localisations en dehors du pelvis.^{17,18}

SCHÉMA ILLUSTRANT LE PRINCIPE DE MÉTAPLASIE DU PÉRITOINE

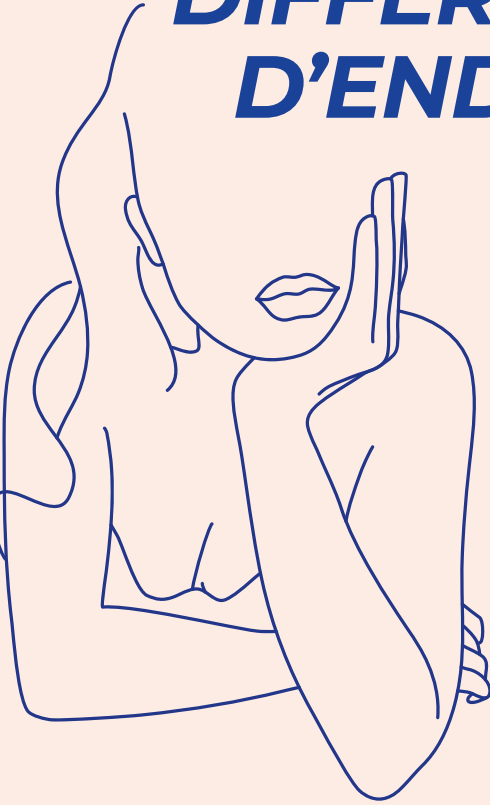


NB : la métaplasie est la capacité d'une cellule à se transformer en un autre type de cellule.

REPRÉSENTATION DU SYSTÈME LYMPHATIQUE ET DE SON LIEN AVEC LE SYSTÈME SANGUIN



QUELLES SONT LES DIFFÉRENTES FORMES D'ENDOMÉTRIOSE ?



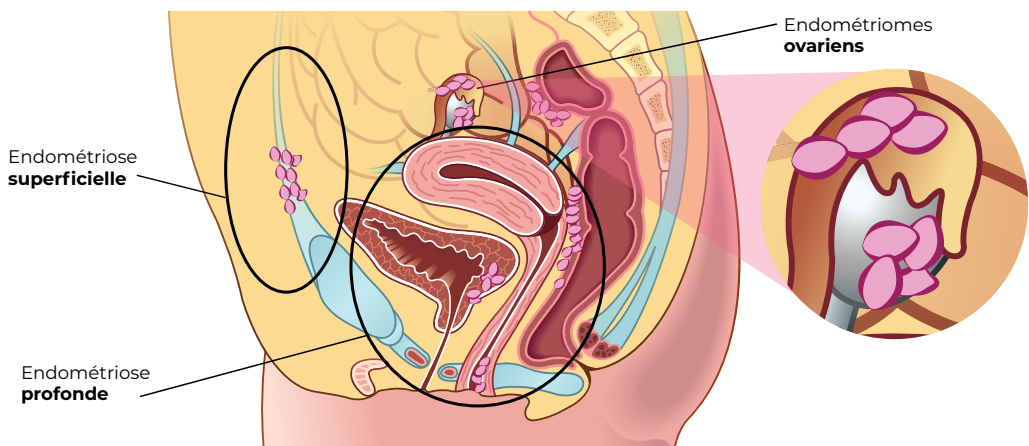
Il existe 4 types d'endométriose. Le premier est l'endométriose **superficielle**, dont les atteintes se limitent au péritoine⁹, membrane recouvrant les organes abdominaux.²

La seconde forme est l'endométriose **profonde**, ou sous-péritonéale. Elle correspond à des lésions qui touchent les muscles présents dans les organes abdomino-pelviens, comme le vagin, la vessie, l'uretère ou le tube digestif.¹⁶

En cas d'endométriose présente sur l'ovaire, on parle d'**endométriomes**.⁹ Ce sont des kystes ovariens composés de cellules d'endomètre et de sang.

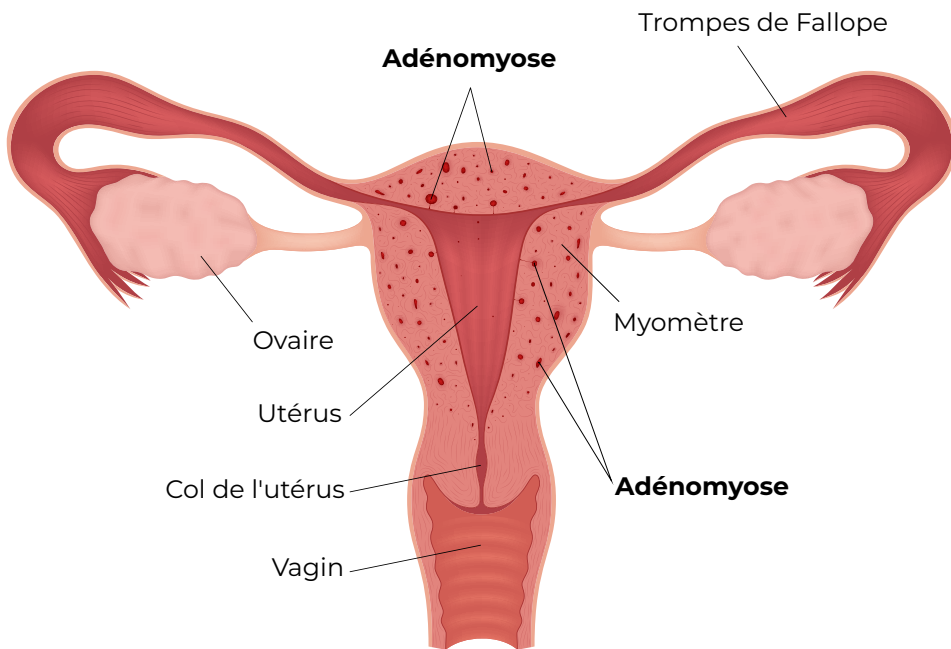
Enfin, il existe une forme particulière d'endométriose appelée **adénomyose**. C'est la présence d'implants endométriosiques dans le myomètre, à savoir la paroi musculaire de l'utérus, généralement inflammée et dont le volume est augmenté.¹⁶

REPRÉSENTATION DES 3 FORMES PRINCIPALES D'ENDOMÉTRIOSE



EST-CE QUE C'EST GRAVE ? »

ILLUSTRATION D'ADÉNOMYOSE



Une ou DES
endométrioses ?

EST-CE QUE JE VAIS GUÉRIR ?

Les lésions d'endométriose peuvent être **d'apparences très variées** : lésions bleutées, brunes ou blanchâtres ; kyste avec du liquide couleur marron « chocolat » pour les endométriomes, etc.¹⁶

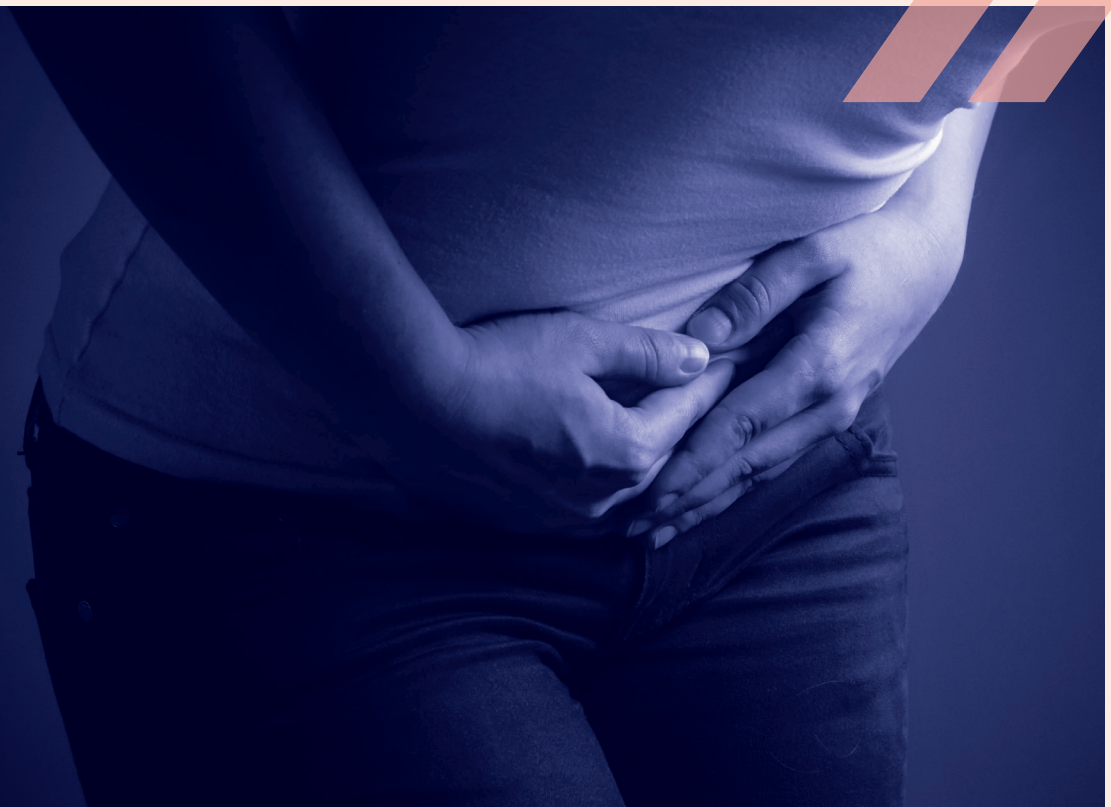
Du fait de phénomènes inflammatoires cycliques, **des adhérences entre différentes structures anatomiques peuvent se former**, par exemple entre les ovaires et l'utérus ou entre le colon et l'utérus.¹⁹

Les **douleurs** ressenties chez certaines patientes souffrant d'endométriose sont liées à **l'inflammation**, due aux micro-

hémorragies pendant les règles, mais aussi à la **perte de mobilité des organes** liée aux adhérences qui vont entraîner une rétractation des tissus.²⁰

L'intensité de la douleur n'est pas forcément proportionnelle à l'étendue ou au nombre de lésions, car le bassin est une zone très innervée. Ainsi, une petite lésion peut provoquer de fortes douleurs.²⁰

« EST-CE QUE C'EST
ÇA QUE J'AI DEPUIS
TOUT CE TEMPS ? »



QUELS SONT LES DIFFÉRENTS STADES D'ENDOMÉTRIOSE ?

En plus de différents types d'endométriose, il existe plusieurs stades de la maladie. La classification la plus connue et la plus ancienne est celle de la Société américaine de médecine de la reproduction (ASRM). Cette classification définit 4 stades dans l'endométriose, (**minime** : stade 1, **moyenne** : stade 2, **modérée** : stade 3 et **sévère** : stade 4) selon ce qui est observé au cours d'une **coelioscopie**.²¹ Cette classification n'est **liée ni à la sévérité des symptômes, ni à la fertilité, ni au risque de récurrence**.^{21,22}

L'histoire naturelle de la maladie est difficile à préciser en raison des nombreuses interventions auxquelles elle est exposée : traitement hormonal, chirurgie, grossesse, stimulation ovarienne, etc.

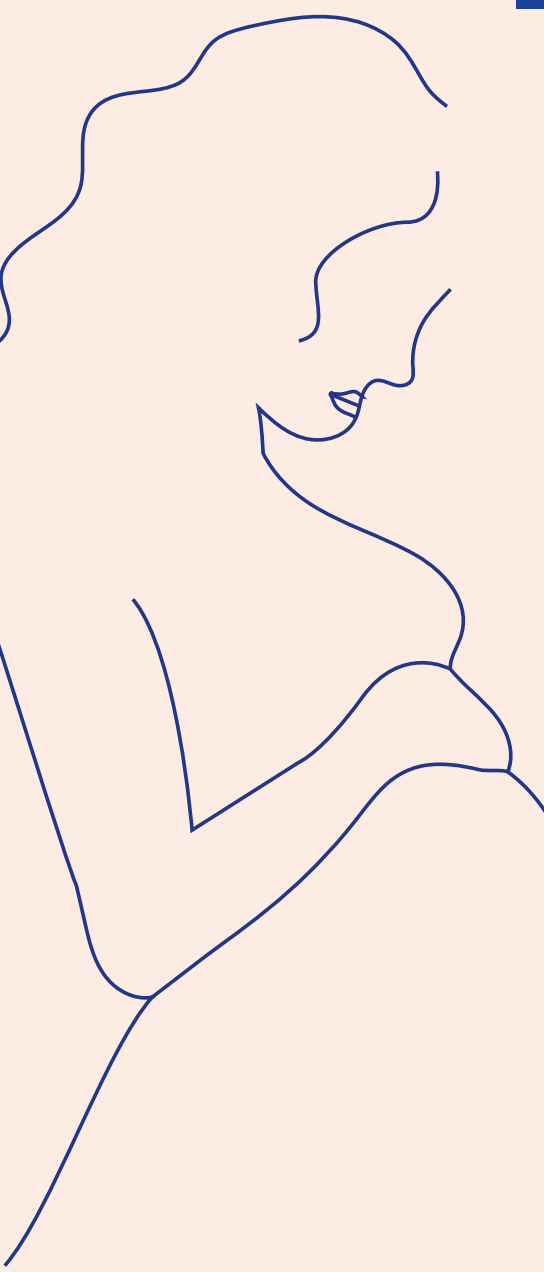
Ces interventions peuvent évidemment modifier l'évolution naturelle des lésions. Il n'existe **aucune donnée solide dans la littérature médicale pour accréditer le caractère progressif de la maladie**, qui comprend le risque d'augmentation en taille ou en volume des lésions et le risque de dissémination des lésions au cours du temps.

Aucune donnée scientifique ne confirme ce risque d'évolution depuis une forme légère ou modérée vers une forme sévère. Au contraire, les seules données publiées confortent l'idée d'une **stabilité globale des lésions**.¹⁶⁾

IL N'EXISTE **PAS**
UNE ENDOMÉTRIOSE,
MAIS **DES**
ENDOMÉTRIUSES
ET CHAQUE PATIENTE
A UNE MALADIE UNIQUE
EN FONCTION DE SES
SYMPTÔMES,
DE LA LOCALISATION ET
DU STADE DE LA PATHOLOGIE.²

« EST-CE QU'ON VA
ME COMPRENDRE ? »

QUEL IMPACT DE L'ENDOMÉTRIOSE SUR MA FERTILITÉ ?



L'endométriose peut avoir un impact sur la fertilité.

D'ailleurs, **30 à 50 %** des femmes infertiles **présentent une endométriose.**^{7,8}

En revanche, ce risque n'est pas systématique. **La fertilité peut être tout à fait normale** quel que soit le stade de l'endométriose.⁷ Par exemple, il existe des patientes atteintes d'endométriose stade 4 qui n'ont pas de symptôme et arrivent à tomber enceintes facilement.

LES DIFFÉRENTS MÉCANISMES EN JEU²¹

- **DIMINUTION DE LA RÉSERVE OVARIENNE** par distension des ovaires, en cas d'endométriome ou de chirurgie d'endométriomes répétitive. L'ovulation de ces femmes peut être altérée, ainsi que leur réponse au traitement en procréation médicalement assistée.
- Processus inflammatoire pelvien et « mauvais climat hormonal » au moment de l'ovulation, **POUVANT DIMINUER L'INTERACTION ENTRE LE SPERMATOZOÏDE ET L'OVOCYTE.** En effet, la fécondation a lieu dans le tiers distal de la trompe, près de l'ovaire et peut donc être affectée par une inflammation dans le ventre.
- **TROMPES BOUCHÉES** par l'inflammation liée à l'endométriose, ou déformées par les adhérences.
- **DIMINUTION DE LA QUANTITÉ ET DE LA QUALITÉ DES RAPPORTS SEXUELS** à cause de la douleur pendant les rapports ou de la douleur chronique.
- **DIMINUTION DE L'IMPLANTATION EMBRYONNAIRE** en cas d'adénomyose.

COMMENT EST POSÉ LE DIAGNOSTIC D'ENDOMÉTRIOSE ?

Le diagnostic de l'endométriose est **difficile** car les symptômes varient selon la localisation des lésions, leur étendue et selon les patientes.²

Le délai entre l'apparition des premiers symptômes et la prise en charge est donc souvent très long, en moyenne 7 ans.²

Ce retard au diagnostic est lourd sur le plan économique et social et est **préjudiciable pour la qualité de vie et la fertilité** des patientes.⁶

La forme d'endométriose **la plus fréquente** est l'endométriose **superficielle**, sur le péritoine. Malheureusement, celle-ci est aussi la plus difficile à diagnostiquer car les examens d'imagerie ne détectent pas ces petites lésions.⁹

La coelioscopie

L'examen de référence pour le diagnostic des endométrioses est la **coelioscopie avec biopsie**, en vue d'une confirmation histologique. On **analyse au microscope des implants prélevés** en dehors de la cavité utérine pour rechercher des cellules endométriales.²³

Cependant, cette chirurgie n'est pas systématique pour toutes les patientes. En effet, si un traitement médicamenteux suffit à soulager la patiente, le prélèvement par coelioscopie pour analyse microscopique n'est alors pas nécessaire.⁹

«
COMMENT
SAVOIR SI
C'EST ÇA ? »

ON M'A DIAGNOSTIQUÉ / ON SUSPECTE CHEZ MOI UNE ENDOMÉTRIOSE

L'interrogatoire en consultation

L'**interrogatoire des patientes** est un élément essentiel du diagnostic d'endométriose.²⁴ Les patientes souffrant d'endométriose ont souvent des **douleurs pelviennes importantes** associant douleurs pelviennes chroniques, **dysménorrhées** (douleur pendant les règles), **dyspareunies** (douleur pendant les rapports sexuels, plutôt en profondeur et pouvant varier selon les positions), **dysuries** (douleur à la miction) et **douleurs à la défécation**

cataméniale (c'est-à-dire pendant les règles), infertilité (difficulté à concevoir au bout d'un an de rapports réguliers sans contraception).⁹

Comme précisé précédemment, il y a **parfois une grande discordance entre l'étendue des lésions et les symptômes des patientes.**²⁰



À QUI JE
PEUX EN
PARLER ?

L'examen clinique

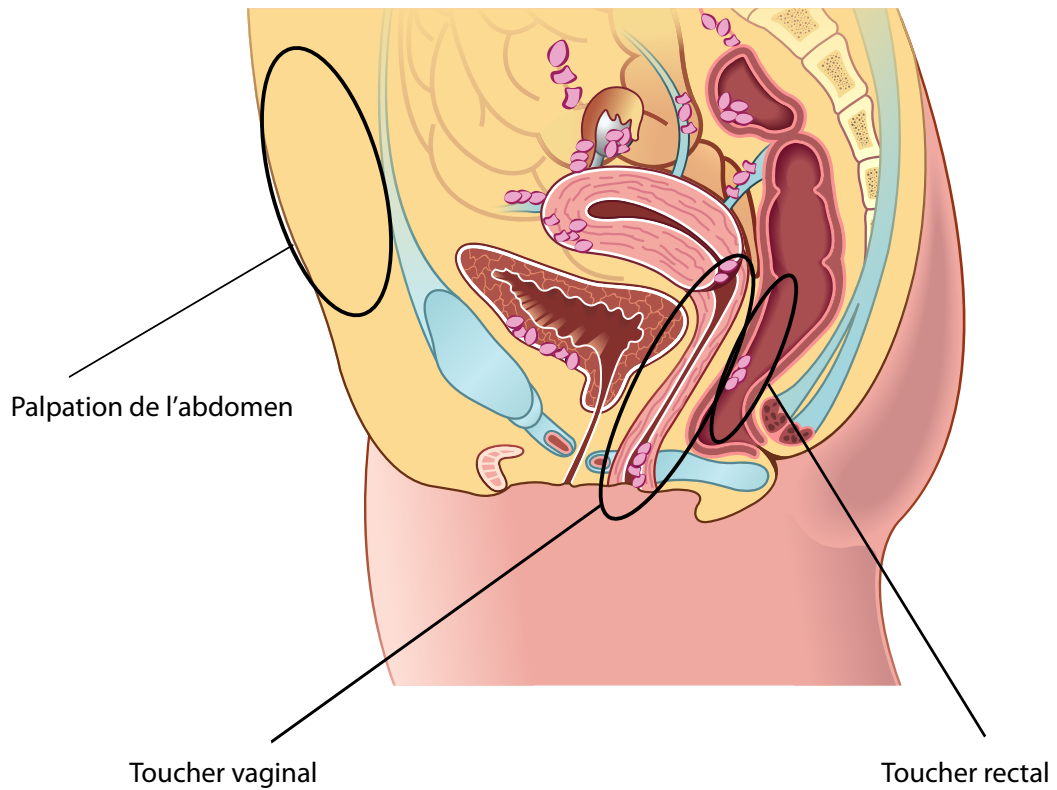
Il comporte une **palpation abdominale** à la recherche de douleur, un **examen vaginal** au spéculum pour vérifier visuellement la présence de lésions (nodules bleutés, lésions inflammatoires...).

Ensuite, un **toucher vaginal** est réalisé pour tester la mobilité utérine (en cas d'adhérences, l'utérus est moins mobile), l'aspect des ligaments utéro-sacrés ou du torus (en arrière de l'utérus) ou du cul de sac vésicovaginal (en avant de l'utérus).²³

On peut déceler une douleur à la palpation, la présence de nodule ou d'un épaississement.

Si le toucher vaginal montre une lésion probable en arrière de l'utérus, on peut réaliser un **toucher rectal** pour dépister la présence de nodule, de sténose (rétrécissement) ou de lésion du rectum.⁹

LOCALISATION DES DIFFÉRENTS EXAMENS CLINIQUES VISANT À IDENTIFIER LES LÉSIONS



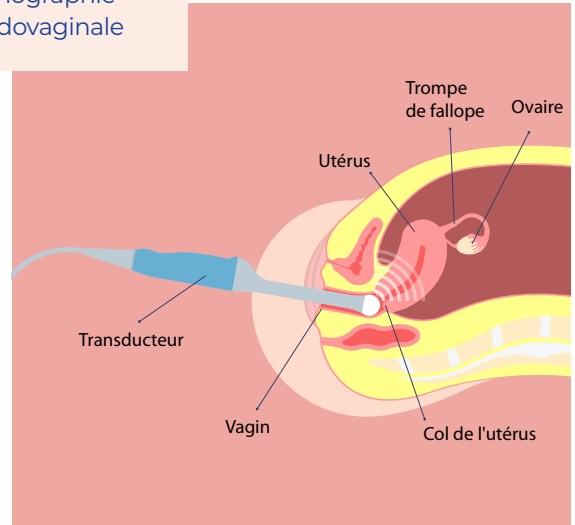
ON M'A DIAGNOSTIQUÉ / ON SUSPECTE CHEZ MOI UNE ENDOMÉTRIOSE

Le diagnostic paraclinique

ÉCHOGRAPHIE ENDOVAGINALE

L'échographie endovaginale est l'un des **examens clés** du diagnostic d'endométriose. C'est un examen de première intention **peu invasif et facilement réalisé en consultation**. L'échographie peut permettre de diagnostiquer facilement un **endométriome sur l'ovaire** ou un **hydrosalpinx** (inflammation des trompes).²⁴ Il est essentiel de faire appel à un professionnel de santé spécialiste de l'endométriose pour ces examens. Ce sont les seuls entraînés et habilités à diagnostiquer une adénomyose ou des nodules d'endométriose profonde. L'endométriose superficielle est très rarement identifiable à l'échographie. C'est pourquoi d'autres examens peuvent être nécessaires.⁹

Échographie endovaginale



IRM PELVIENNE

L'IRM (imagerie par résonance magnétique) pelvienne est un **examen incontournable** dans le diagnostic de l'**endométriose profonde**. En effet, il permet de réaliser une **cartographie complète** des lésions d'endométriose pelvienne. L'IRM est donc **plus précise que l'échographie**. L'IRM pelvienne permet

la détection de localisations spécifiques comme **l'atteinte de la vessie, des uretères, ou bien des localisations digestives**. Cette IRM doit être interprétée par un radiologue expérimenté dans l'imagerie gynécologique et spécialisé dans l'endométriose.⁹



En cas d'**atteinte digestive**, un **examen complémentaire (écho-endoscopie rectale, rectosonographie, entéro-IRM, colo-scanner)** peut être proposé pour décrire au mieux les lésions (nombre, taille, localisation et infiltration). Ceci est important **avant une éventuelle chirurgie** afin d'anticiper le geste chirurgical pour la résection des nodules d'endométriose.

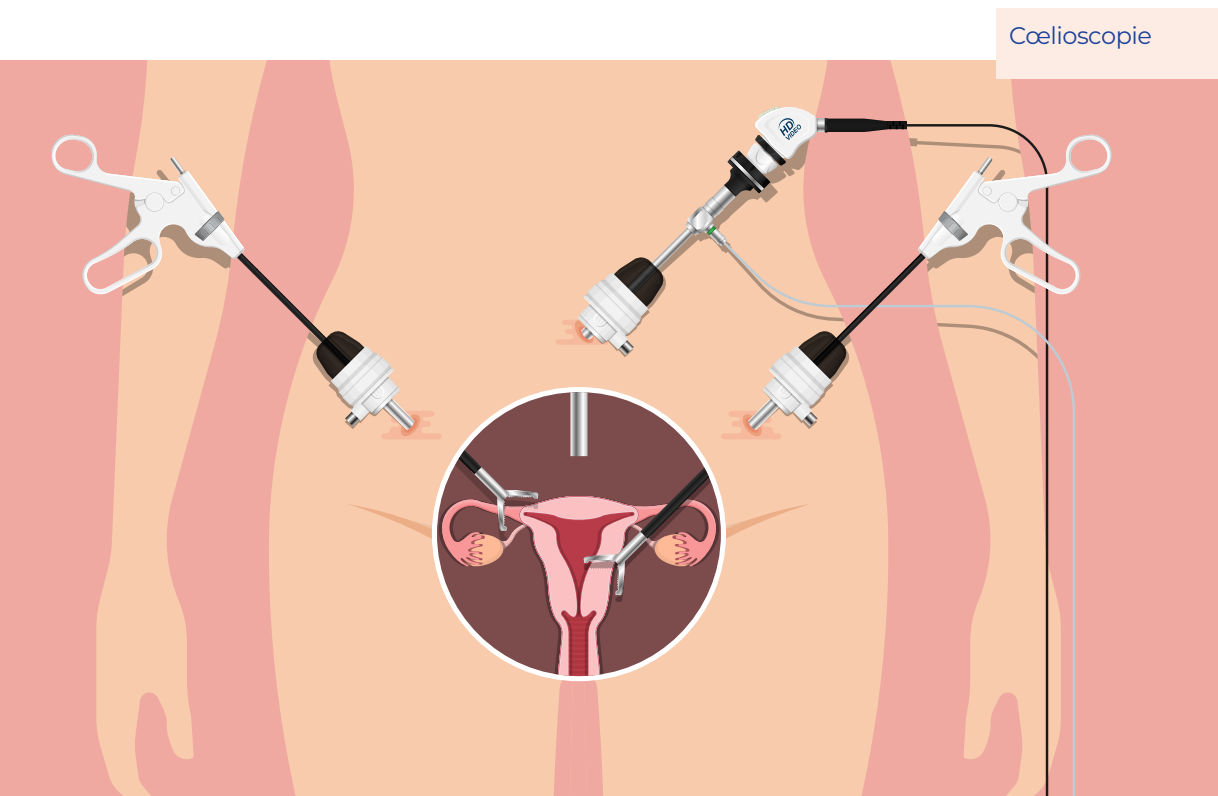
En cas d'**atteinte urinaire**, le diagnostic peut se faire à l'aide d'une **IRM pelvienne**, d'une **cystoscopie** (caméra dans la vessie) ou d'une **scintigraphie rénale**.

En cas d'atteinte du **diaphragme**, une **IRM diaphragmatique** peut être réalisée.

Enfin, une **coelioscopie diagnostique** (examen chirurgical sous anesthésie générale) peut être indiquée, si la patiente présente des symptômes et que l'on suspecte une endométriose alors que les autres examens sont normaux ou si la patiente présente des troubles de la fertilité sans explications.

Si les résultats de la coelioscopie sont normaux, on peut alors écarter un diagnostic d'endométriose.⁹

**AU-DELÀ DES
OBSERVATIONS
DIRECTES RÉALISÉES
LORS DE L'EXAMEN
GYNÉCOLOGIQUE, LE
MÉDECIN PROCÈDE
À DES EXAMENS
COMPLÉMENTAIRES :
ÉCHOGRAPHIES, IRM,
ET CŒLIOSCOPIE AU
BESOIN**



QUELLE PRISE EN CHARGE POUR MON ENDOMÉTRIOSE ?

Le traitement de l'endométriose fait partie d'une prise en charge globale de la patiente dont le but est de **diminuer les douleurs, améliorer la qualité de vie et traiter l'infertilité**. Le traitement de l'endométriose est indiqué chez les **patientes douloureuses et/ou infertiles**. Il peut être **médical** (prise de médicaments) ou **chirurgical**. Il **dépend uniquement de l'altération de la qualité de vie de la patiente** et non de la sévérité des lésions. Le traitement chirurgical est rarement urgent sauf dans certains cas rares : occlusion intestinale et obstruction de l'uretère.²⁵ En conséquent, le **traitement de l'endométriose doit être personnalisé**, adapté à chaque patiente et les décisions thérapeutiques sont pluridisciplinaires pour tenir compte de la globalité de la maladie. Les différents acteurs de cette prise en

charge sont : **gynécologue, spécialiste de la fertilité, chirurgien, anesthésiste, radiologue, urologue, chirurgien digestif, sexologue, psychologue, psychiatre, naturopathe, ostéopathe...**⁹

« L'AVIS DE LA PATIENTE EST ESSENTIEL car son ressenti face à l'altération de sa qualité de vie à cause de ses douleurs joue un rôle important dans le choix du traitement. De même, le traitement est choisi en fonction de l'âge de la patiente, de son désir de grossesse, et l'intensité des douleurs, notamment ».⁹

Les différents traitements selon les dernières recommandations françaises et internationales

PRISE EN CHARGE MÉDICALE

Il existe plusieurs traitements médicamenteux possibles. La première ligne de traitement consiste en l'administration d'anti inflammatoires non stéroïdiens pendant les douleurs. En effet, les **anti-inflammatoires non stéroïdiens** ont une action antalgique sur l'endométriose.²⁵ Leur utilisation prolongée n'est cependant pas recommandée en raison de leurs effets secondaires sur les reins et l'estomac. Ces anti-douleurs **peuvent être associés ou non**

à une contraception œstro-progestative. Les **pilules œstro-progestatives** peuvent être utilisées pour traiter les règles douloureuses, quels que soient leurs dosages. Elles régulent les déséquilibres hormonaux, l'épaisseur de l'endomètre et diminuent l'inflammation. Elles s'utilisent en continu (enchaînement des plaquettes) ou discontinu (pause entre les plaquettes ou prise de placebos).

Il est également possible d'utiliser des **progestatifs en continu, macroprogestatifs, microprogestatifs ou DIU hormonal** en première intention.^{26,27}

Les **analogues de la GnRH** sont efficaces sur les douleurs de l'endométriose sur une courte durée. Les patientes sont alors en « ménopause artificielle » ce qui permet un contrôle important des douleurs mais

comporte des effets secondaires comme les bouffées de chaleur. On peut prescrire en même temps œstrogènes et progestérone pour diminuer ces effets indésirables.²⁷

Ces traitements médicaux hormonaux sont adaptés aux patientes sans désir de grossesse immédiat ou en post opératoire pour éviter la récurrence des lésions.⁹

4 TYPES DE TRAITEMENT
MÉDICAMENTEUX ENVISAGEABLES

Anti Inflammatoires Non Stéroïdiens (AINS)

Pilules œstroprogestatives

**Progestatifs en continu, macroprogestatifs,
microprogestatifs ou DIU hormonal**

Analogues de la GnRH (sur une courte durée)

OBJECTIF

Diminution de l'inflammation et donc des douleurs

« EST-CE QUE JE
SUIS CHOCHOTTE ? »

ON M'A DIAGNOSTIQUÉ / ON SUSPECTE CHEZ MOI UNE ENDOMÉTRIOSE

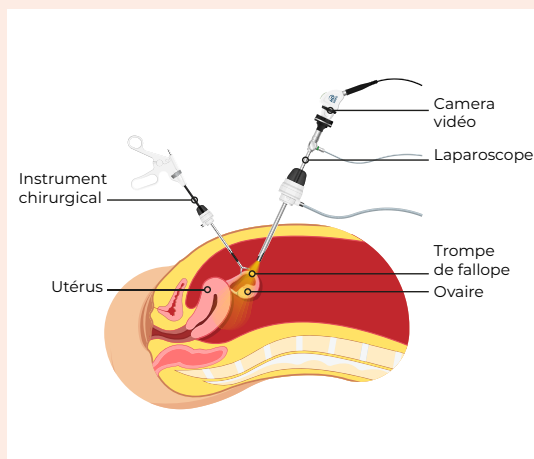
PRISE EN CHARGE CHIRURGICALE

Le seul traitement **radical** est la chirurgie. Quand un traitement chirurgical est choisi, il doit permettre une **extraction (exérèse) complète des lésions** et donc de la maladie. Il est recommandé de l'effectuer **par coelioscopie**.²⁸ La patiente doit être avertie des risques de complication de la chirurgie ou d'altération de la fonction ovarienne.²⁹

Comme pour tous les professionnels impliqués dans le soin de l'endométriose, le **chirurgien** doit être **spécialisé** dans cette pathologie. Il doit retirer les lésions en étant le plus complet possible, tout en préservant la fertilité de la patiente. **Les kystes ovariens d'endométriose (endométriomes) de plus de 3 cm peuvent être enlevés** en coelioscopie afin de diagnostiquer et donc détruire les éventuelles autres lésions d'endométriose.¹⁰

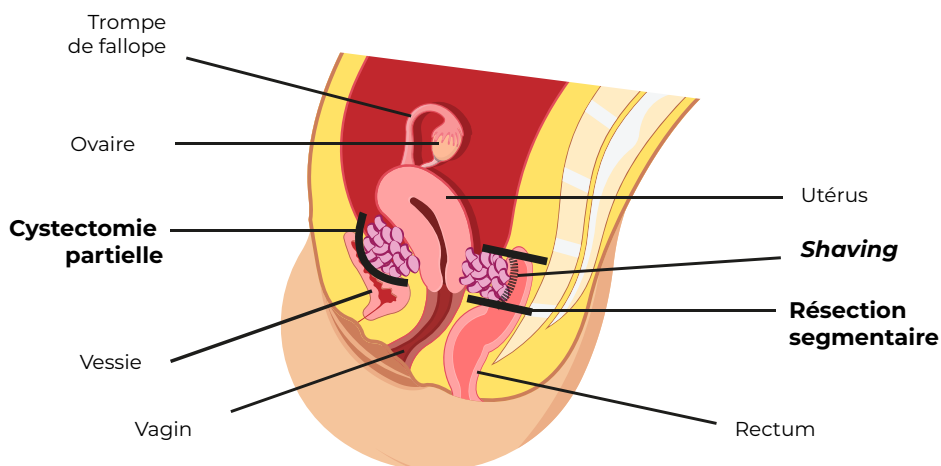
Dans les endométrioses profondes, il est souvent nécessaire d'opérer la patiente avec une équipe multidisciplinaire.

En effet, certaines localisations symptomatiques nécessitent une **cystectomie partielle** (ablation d'une



partie de la vessie), un **shaving rectal** (extraction du nodule d'endométriose avec conservation du tube digestif, en « rasant » celui-ci) ou une **résection segmentaire du tube digestif** (retrait d'une partie du tube digestif). D'autre part, une bonne connaissance de l'anatomie doit permettre une chirurgie avec **préservation des nerfs**, indispensable à une qualité de vie conservée des patientes en post opératoire.⁹

INTERVENTIONS CHIRURGICALES POSSIBLES EN CAS D'ENDOMÉTRIOSE PROFONDE



PRISE EN CHARGE DANS LE CADRE D'UNE INFERTILITÉ

Pour les patientes atteintes d'endométriose souffrant d'infertilité, il est recommandé de prendre en charge la patiente **selon ses symptômes et en fonction des résultats du bilan de fertilité du couple.**³⁰

La chirurgie d'exérèse (ablation) des **endométrioses superficielles augmente les chances de grossesses spontanées dans les 6 mois post chirurgie**, surtout si les deux trompes de Fallope sont perméables ou réparées pendant le bloc opératoire.³¹

SI LA GROSSESSE NE VIENT PAS SPONTANÉMENT, ON PEUT AVOIR RECOURS AUX TECHNIQUES DE PROCRÉATION MÉDICALEMENT ASSISTÉE (PMA) : STIMULATION DE L'OVULATION, INSÉMINATION ARTIFICIELLE, FÉCONDATION IN VITRO (FIV).

LES DÉCISIONS ADAPTÉES À CHAQUE CAS SERONT DISCUTÉES AVEC LE MÉDECIN, EN FONCTION DU PARCOURS ET DES SOUHAITS DE LA PATIENTE.

A NOTER : LA GROSSESSE ENTRAÎNE UNE « MISE EN SOMMEIL » DES LÉSIONS MAIS NE GUÉRIT PAS L'ENDOMÉTRIOSE.⁷

Le recours à la **procréation médicalement assistée (PMA)** peut être envisagé rapidement si la qualité de vie de la patiente n'est pas trop altérée par les douleurs.

La **stimulation ovarienne** et l'insémination peuvent être envisagées en fonction de l'âge de la patiente et de la perméabilité tubaire dans les endométrioses superficielles ou minimales.¹⁰

La **FIV** (Fécondation *In Vitro*) est le traitement de PMA le plus adapté aux patientes infertiles présentant des **endométrioses profondes**. En effet, la fécondation *in vitro* se fait au laboratoire et permet la rencontre entre ovocyte et spermatozoïdes en dehors du climat inflammatoire pelvien provoqué par l'endométriose.¹⁸

En revanche, le traitement par FIV **peut être plus complexe** si l'endométriose a entraîné une **insuffisance ovarienne**.

La FIV n'aggrave pas les symptômes de l'endométriose de la patiente, elle **n'accélère pas son évolution, et n'augmente pas les récurrences** de la maladie.⁹

Il n'est pas recommandé de réaliser un traitement chirurgical préalable de l'endométriose superficielle ou profonde dans le seul but d'améliorer les résultats en FIV.

Pour les patientes atteintes d'endométriose profonde, on ne peut pas recommander la PMA ou la chirurgie en première intention. Cela dépend du projet et de la qualité de vie de la patiente. **La chirurgie n'est bénéfique pour la fertilité que si la résection des lésions d'endométriose est complète.** En cas d'échecs de FIV répétés, la chirurgie d'une endométriose profonde peut être envisagée.¹⁰

ON M'A DIAGNOSTIQUÉ / ON SUSPECTE CHEZ MOI UNE ENDOMÉTRIOSE

PRISE EN CHARGE DANS LE CADRE D'UNE PRÉSERVATION DE LA FERTILITÉ

La préservation de la fertilité en cas d'endométriose **doit être discutée au cas par cas avec les patientes**. En effet, les nouvelles techniques de vitrification (**congélation**) des ovocytes permettent des résultats très prometteurs.^{1,32}

L'endométriose touche souvent les femmes en âge de procréer.²

Plus la femme est jeune, plus ses chances de grossesse sont importantes même en cas d'insuffisance ovarienne. De plus, la chirurgie, en particulier celle de l'ablation des endométriomes (kystes d'endométriose sur les ovaires), peut diminuer la réserve ovarienne et majorer le risque d'infertilité.⁹ Il convient de proposer une préservation de la fertilité aux **jeunes femmes atteintes d'endométriose et sans désir de grossesse rapide**. Cette préservation est surtout proposée aux femmes présentant des **endométriomes sur les deux ovaires ou récidivants, ou de l'endométriose profonde**.³²

Cette préservation de la fertilité consiste en une **stimulation de l'ovulation par traitement hormonal en injection, dans le but d'obtenir un maximum d'ovocytes possible, qui sont alors congelés et conservés pour une future grossesse**.³³

Devant le manque de données claires et documentées sur le sujet, et le caractère fréquent de cette maladie, la préservation de la fertilité dans l'endométriose n'est pas encore proposée en routine en France. Il ne faut pas hésiter à aborder ce sujet avec son médecin.

Par ailleurs, dans ce contexte de préservation de fertilité, il convient de préserver au maximum la vascularisation et le cortex ovarien dans toute chirurgie d'endométriose.³² Il existe notamment de **nouveaux traitements** comme par exemple **l'énergie plasma** (laser) pour détruire les endométriomes sans faire de kystectomie (exérèse de la coque du kyste d'endométriome) qui pourrait endommager les ovaires.³⁴

ON SAIT AUJOURD'HUI QU'UNE FEMME SOUFFRANT D'ENDOMÉTRIOME A UN RISQUE IMPORTANT DE VOIR SA FERTILITÉ DIMINUÉE, QUE CE SOIT À CAUSE DE LA MALADIE EN ELLE-MÊME OU DE SA PRISE EN CHARGE.

LA PRÉSERVATION DE SA FERTILITÉ DOIT DONC ÊTRE UNE PRIORITÉ.

PLUSIEURS TECHNIQUES SONT ENVISAGEABLES, DONT LA CONGÉLATION D'OVOCYTES APRÈS STIMULATION HORMONALE DE L'OVULATION.





« EST-CE QUE JE
VAIS POUVOIR
TOMBER
ENCEINTE ? »

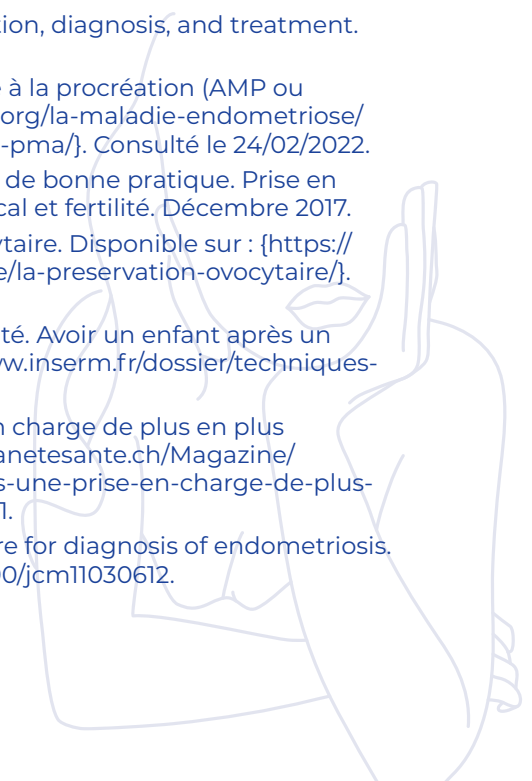
« EST-CE QUE
JE SUIS
FOLLE ? »



BIBLIOGRAPHIE

1. Chapron C, et al. L'endométriose : un nouveau paradigme ! médecine/science n° 6-7, vol. 37, juin-juillet 2021. 37 : 563-4.
2. Association EndoFrance. Qu'est-ce que l'Endométriose ? Disponible sur : {<https://www.endofrance.org/la-maladie-endometrioise/qu-est-ce-que-l-endometrioise/>}. Consulté le 24/02/2022.
3. Ministère des Solidarités et de la Santé. Communiqué de presse. Olivier Véran lance les travaux de la stratégie nationale contre l'endométriose. 12 mars 2022.
4. Missmer S, et al. Impact of Endometriosis on Life-Course Potential: A Narrative Review. *Int J Gen Med*. 2021 Jan;14:9-25.
5. Ministère des Solidarités et de la Santé. Communiqué de presse. Endométriose : à la demande de la République, Olivier réunira le premier comité de pilotage interministériel le 14 février prochain. 12 mars 2022
6. Ministère des Solidarités et de la Santé. Endométriose. Disponible sur : {<https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/endometrioise/>}. Consulté le 24/02/2022.
7. Association EndoFrance. Infertilité et endométriose. Disponible sur : {<https://www.endofrance.org/la-maladie-endometrioise/symptomes-endometrioise/infertilite/>}. Consulté le 24/02/2022.
8. Assistance Publique- Hôpitaux de Paris. Prise en charge de l'endométriose à Paris par les équipes de l'AP-HP. Disponible sur : {<https://www.aphp.fr/patient-public/lendometrioise-lap-hp/>}. Consulté le 24/02/2022.
9. HAS. CNGOF. Recommandation de bonne pratique. Prise en charge de l'endométriose. Méthode Recommandations pour la pratique clinique. Texte de recommandations. Décembre 2017.
10. De Ziegler D, et al. Endometriosis and infertility: pathophysiology and management. *Lancet*. 2010 Aug;376(9742):730-8.
11. Johnson NP, et al. World Endometriosis Society consensus on the classification of endometriosis. *Hum Reprod*. 2017 Feb;32(2):315-24.
12. Association EndoFrance. Les projets de recherche sur l'endométriose. Disponible sur : {<https://www.endofrance.org/nos-actions/recherche-scientifique-clinique/>}. Consulté le 24/02/2022.
13. Association EndoFrance. FAQ - Questions Réponses sur l'Endométriose. Disponible sur : {<https://www.endofrance.org/la-maladie-endometrioise/faq-foire-aux-questions/>}. Consulté le 24/02/2022.
14. Audebert A. Endométriose chez l'adolescente. *Journal de pédiatrie et de puériculture*. 2003;16(8):411-22.
15. Fondation pour la Recherche Médicale. Endométriose. Disponible sur : {<https://www.frn.org/recherches-autres-maladies/endometrioise/focus-endometrioise/>}. Consulté le 24/02/2022.
16. HAS. CNGOF. Recommandation de bonne pratique. Prise en charge de l'endométriose. Méthode Recommandations pour la pratique clinique. Argumentaire scientifique. Décembre 2017.
17. Sampson JA. Metastatic or embolic endometriosis, due to the menstrual dissemination of endometrial tissue into the venous circulation. *Am J Pathol*. 1927 Mar;3(2):93-110.43.
18. Leone Roberti Maggiore U, et al. Bladder Endometriosis: A Systematic Review of Pathogenesis, Diagnosis, Treatment, Impact on Fertility, and Risk of Malignant Transformation. *Eur Urol*. 2017 May;71(5):790-807.

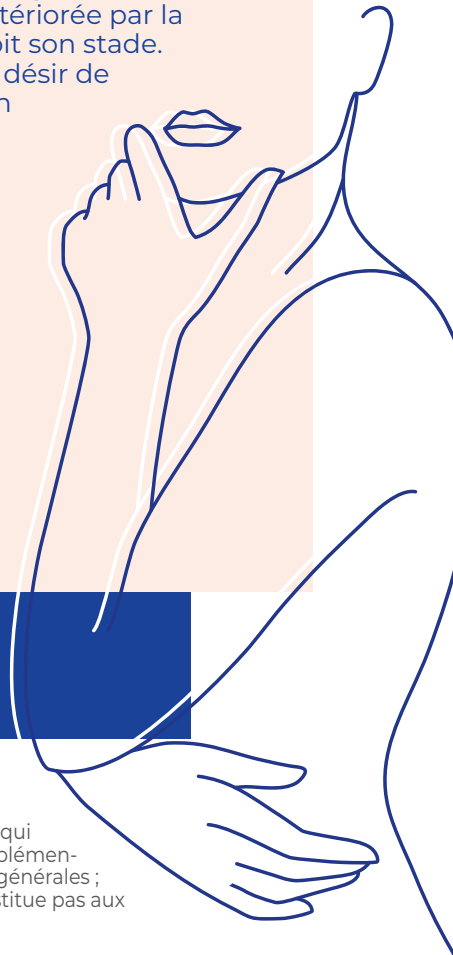
19. Association EndoFrance. Le vocabulaire médical de l'endométriose. Disponible sur : {<https://www.endofrance.org/la-maladie-endometrioise/vocabulaire-endometrioise/>}. Consulté le 24/02/2022.
20. Association EndoFrance. Endométriose : douleurs pelviennes, douleurs chroniques, neuropathiques. Disponible sur : {<https://www.endofrance.org/la-maladie-endometrioise/symptomes-endometrioise/douleurs-pelviennes-lombaires/>}. Consulté le 24/02/2022.
21. Johnson NP, et al. Consensus on current management of endometriosis. *Hum Reprod.* 2013 Jun;28(6):1552-68.
22. American Society for Reproductive Medicine. Revised American Society for Reproductive Medicine classification of endometriosis: 1996. *Fertil Steril.* 1997 May;67(5):817-21.
23. Hudelist G, et al. Transvaginal sonography vs. clinical examination in the preoperative diagnosis of deep infiltrating endometriosis. *Ultrasound Obstet Gynecol.* 2011 Apr;37(4):480-7.
24. Association EndoFrance. Le diagnostic de l'endométriose. Disponible sur : {<https://www.endofrance.org/la-maladie-endometrioise/diagnostic-endometrioise/>}. Consulté le 24/02/2022.
25. Association EndoFrance. Soulager les douleurs d'endométriose. Disponible sur : {<https://www.endofrance.org/la-maladie-endometrioise/lutter-contre-la-douleur/>}. Consulté le 24/02/2022.
26. AMELI. Endométriose. Le traitement de l'endométriose. Consulté le 24/02/2022.
27. Association EndoFrance. Les traitements de l'endométriose. Disponible sur : {<https://www.endofrance.org/la-maladie-endometrioise/traitements-endometrioise/>}. Consulté le 24/02/2022.
28. Var T, et al. The effect of laparoscopic ovarian cystectomy versus coagulation in bilateral endometriomas on ovarian reserve as determined by antral follicle count and ovarian volume: a prospective randomized study. *Fertil Steril.* 2011 Jun;95(7):2247-50.
29. Koninckx PR, et al. Deep endometriosis: definition, diagnosis, and treatment. *Fertil Steril.* 2012 Sep;98(3):564-71.
30. Association EndoFrance. L'assistance médicale à la procréation (AMP ou PMA). Disponible sur {<https://www.endofrance.org/la-maladie-endometrioise/lassistance-medicale-a-la-procreation-amp-ou-pma/>}. Consulté le 24/02/2022.
31. HAS. CNGOF. Synthèse de la recommandation de bonne pratique. Prise en charge de l'endométriose. Traitement chirurgical et fertilité. Décembre 2017.
32. Association EndoFrance. La préservation ovocytaire. Disponible sur : {<https://www.endofrance.org/la-maladie-endometrioise/la-preservation-ovocytaire/>}. Consulté le 24/02/2022.
33. Inserm. Techniques de préservation de la fertilité. Avoir un enfant après un traitement toxique. Disponible sur : {<https://www.inserm.fr/dossier/techniques-preservation-fertilite/>}. Consulté le 24/02/2022.
34. Planète Santé. Endométriose: vers une prise en charge de plus en plus personnalisée. Disponible sur : {<https://www.planetesante.ch/Magazine/Gynecologie/Endometrioise/Endometrioise-vers-une-prise-en-charge-de-plus-en-plus-personnalisee>}. Consulté le 24/02/2022.
35. Bendifallah S, et al. Salivary microRNA signature for diagnosis of endometriosis. *J. Clin. Med.* 2022;11:612-23. <https://doi.org/10.3390/jcm11030612>.



QUE DOIS-JE RETENIR ?

- Quelle que soit votre **endométriose**, sachez qu'il s'agit d'une maladie **bénigne**, c'est-à-dire que ce n'est pas un cancer. Elle **peut cependant avoir un impact véritablement négatif sur votre quotidien**. Son évolution est difficilement prédictible, les récidives sont possibles et les symptômes disparaissent après la ménopause.²
- Il existe **souvent une grande discordance entre l'étendue des lésions et les symptômes, ce qui peut rendre le diagnostic de votre endométriose très difficile et tardif**.^{1,20}
- **L'enjeu principal** de la prise en charge est la **préservation de votre qualité de vie**, qui est souvent détériorée par la douleur liée à l'endométriose, quel que soit son stade. De même, votre fertilité et votre éventuel désir de grossesse doivent être préservés et pris en compte.⁹
- Que vous soyez déjà diagnostiquée ou que vous suspectiez une endométriose, il ne faut pas hésiter à **échanger avec votre médecin sur tous les aspects de votre cas particulier**.
- **Et la recherche avance !**
Un nouveau test salivaire qui pourrait détecter si la patiente est atteinte d'endométriose est en cours d'étude. Le test décèlerait, dans la salive, certains marqueurs pouvant être impliqués dans l'endométriose.³⁵

Dr Alix
SESQUES (Lyon)



Cette brochure est destinée à vous informer sur l'endométriose. Elle ne peut en aucun cas se substituer aux conseils de votre médecin et à la prescription de votre médecin. N'hésitez pas à lui demander des précisions sur les points qui ne vous paraîtraient pas suffisamment clairs et à lui demander des informations supplémentaires sur votre cas particulier. Les informations contenues dans cette brochure sont générales ; elles ne sont pas forcément adaptées à votre cas particulier. Ce document ne se substitue pas aux recommandations des autorités de santé ou à celles des sociétés savantes. Pour plus d'information sur cette maladie, veuillez consulter votre médecin.

FR-PUR-115041 - Mars 2022