

L'endométriOSE

**une maladie gyné-
cologique évolutive,
souvent méconnue**



**Brochure d'information
destinée aux femmes
atteintes et aux per-
sonnes intéressées**

Groupe d'experts de l'endométriOSE de
la Société d'Endoscopie Gynécologique



S o m m a i r e

Qu'est-ce que l'endométriose? Cause(s)?	1
L'endométriose, une maladie évolutive	3
Endométriose et douleurs	5
Endométriose et infertilité	7
Le diagnostic, première étape du traitement	9
Le traitement est strictement individuel	11
Traitements: opérations, médicaments, médecines complémentaires	13
Traitement de l'infertilité liée à l'endométriose	15
Perspectives de succès/risque de récurrence	17
Informations complémentaires	19
Fiche d'information sur le diagnostic	20

Avant-propos

L'endométriose est une affection gynécologique fréquente et complexe. Non seulement elle perturbe le bien-être physique mais en plus elle peut avoir des conséquences psychologiques et peser sérieusement sur la relation avec le partenaire.

On estime que 10 à 15% des femmes en âge de procréer et près de la moitié des femmes infertiles en sont atteintes.

L'un des problèmes tient au fait qu'une endométriose peut se manifester par des symptômes très divers. Dans certains cas, ce sont les douleurs qui prédominent, dans d'autres cas la maladie provoque une infertilité, des perturbations d'autres organes (par exemple urinaires ou intestinales) ou bien elle engendre lentement et progressivement des lésions des organes internes, en restant totalement méconnue. La diversité des manifestations cliniques explique certainement le fait que l'endométriose n'est souvent découverte qu'au bout de plusieurs années. Or, pour que le traitement soit efficace et couronné de succès, il faut impérativement poser le diagnostic correctement et précocement.



Cette brochure d'information vise à présenter l'endométriose sous les divers points de vue, à répondre au besoin d'information de beaucoup des femmes atteintes et à améliorer la compréhension de cette maladie gynécologique typique et fréquente.



Groupe d'experts de l'endométriose
du Groupe d'Endoscopie Gynécologique
de la Société Suisse de Gynécologie et
d'Obstétrique

Qu'est-ce que l'endométriose? Cause(s)?

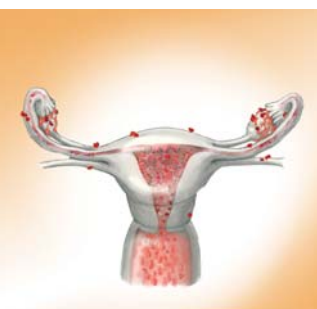
L'endométriose est une maladie souvent évolutive, dans laquelle des îlots de muqueuse utérine s'implantent en dehors de l'utérus. Les foyers d'endométriose siègent le plus souvent dans le bas-ventre (par exemple sur le péritoine, dans les ovaires, l'intestin ou la vessie); plus rarement, on peut aussi en rencontrer dans d'autres organes (peau, poumons). Les foyers d'endométriose sont soumis à l'influence des hormones du cycle menstruel. De même que la muqueuse utérine normale – également appelée «endomètre», les foyers d'endométriose se développent de façon cyclique et saignent.

On ignore toujours pourquoi une endométriose apparaît. Le risque est augmenté quand les règles durent longtemps ou les cycles sont raccourcis. Cependant, il existe aussi des facteurs génétiques et des toxiques de l'environnement, comme par exemple la dioxine, qui prédisposent à l'endométriose.

On entend par «menstruation rétrograde» le fait que, pendant les règles, une partie du sang menstruel s'écoule dans la cavité abdominale via les trompes. Ce phénomène joue un rôle important dans la survenue d'une endométriose. Ce sang contient en effet des cellules de muqueuse utérine qui sont viables. Si la muqueuse présente une résistance accrue ou si la femme souffre d'une certaine faiblesse du système immunitaire, les cellules de la muqueuse peuvent survivre dans la cavité abdominale et adhérer au péritoine, voire s'implanter.



Utérus normal



Menstruation rétrograde



Endométriose légère

L'utérus est un organe en forme de poire, à peu près gros comme le poing. La muqueuse utérine, appelée «endomètre», joue un rôle important dans la survenue de l'endométriose.

La muqueuse utérine est formée de façon cyclique dans la cavité utérine et elle est éliminée tous les mois avec les règles. Chez la plupart des femmes, un peu de sang contenant de telles cellules muqueuses passe dans la cavité abdominale pendant les règles, via les trompes. Ce phénomène est appelé «menstruation rétrograde» (à contre-courant).

Selon les manifestations, on distingue différents stades de l'endométriose. En cas d'une endométriose légère, on voit quelques foyers d'endométriose qui adhèrent à la paroi externe de l'utérus, aux trompes et aux ovaires.

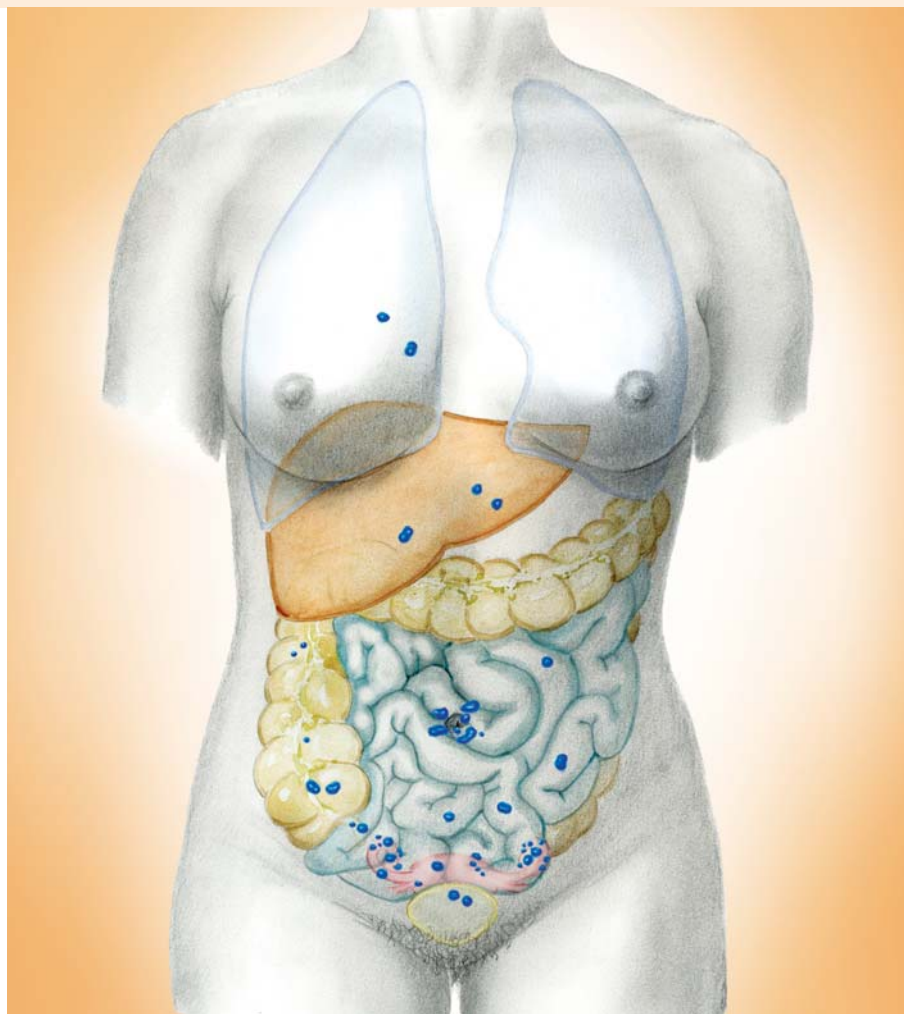


Examen d'une maladie complexe au laboratoire

Si, lors d'un test de laboratoire, on dépose de la muqueuse utérine directement sur un fragment de péritoine prélevé, on constate, au microscope, que cet endomètre adhère au péritoine en l'espace d'une heure. Au bout de 18 heures, les cellules endométriales se sont déjà partiellement développées dans le tissu péritonéal. Dans le corps aussi, les cellules de l'endomètre

ont cette capacité et elles se développent profondément dans les tissus. Pour pouvoir se nourrir, les îlots de muqueuse ainsi développés doivent former leurs propres vaisseaux sanguins, dès que leur volume dépasse 3 mm³. La formation de ces nouveaux vaisseaux s'accompagne d'inflammation que l'on peut mettre en évidence dans tous les cas d'endométriose.

L'endométriose, une maladie



Une maladie qui se dissémine

Sous l'influence des hormones féminines, des îlots de muqueuse utérine qui ont migré dans la cavité abdominale pénètrent dans d'autres organes et y constituent des foyers d'endométriose. Les hémorragies menstruelles à partir des foyers d'endométriose favorisent la dissémination de la maladie.

évolutive

L'endométriose n'est certes pas une affection maligne, mais c'est néanmoins une maladie qui évolue en s'aggravant. Quand les particules de muqueuse adhèrent au péritoine, elles sont soumises aux mêmes modifications cycliques que les cellules « normales » de l'utérus. La différence est que, contrairement au sang menstruel, ce sang ne peut pas s'écouler vers l'extérieur; il s'accumule donc dans la cavité abdominale. Il en résulte toutes sortes de troubles, tels que douleurs, troubles des fonctions des organes, voire lésions tissulaires. La maladie peut aussi provoquer une infertilité. Plus rarement, des particules de muqueuse utérine sont transportées à distance par les voies lymphatiques (par exemple dans le nombril) ou par les vaisseaux sanguins (par exemple dans les poumons).

Le plus souvent, l'endométriose s'aggrave au fil du temps. Il se forme sans cesse de nouveaux îlots de muqueuse. C'est pourquoi les troubles s'accroissent généralement aussi. Lors de chaque hémorragie à partir des foyers d'endométriose, il se produit des inflammations au voisinage. En outre, des particules de muqueuse restent collées à d'autres organes (vessie, intestin, etc.) ou pénètrent même ces organes. Cela peut perturber la fonction des organes atteints et générer des symptômes typiques tels que douleurs rénales et douleurs lors de la miction ou de la défécation. Il peut aussi survenir des coliques et des douleurs pelviennes diffuses.

Tout traitement a pour but d'interrompre ce processus, de détruire les foyers d'endométriose et d'empêcher l'extension et l'aggravation de la maladie.



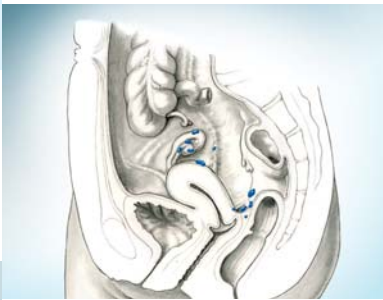
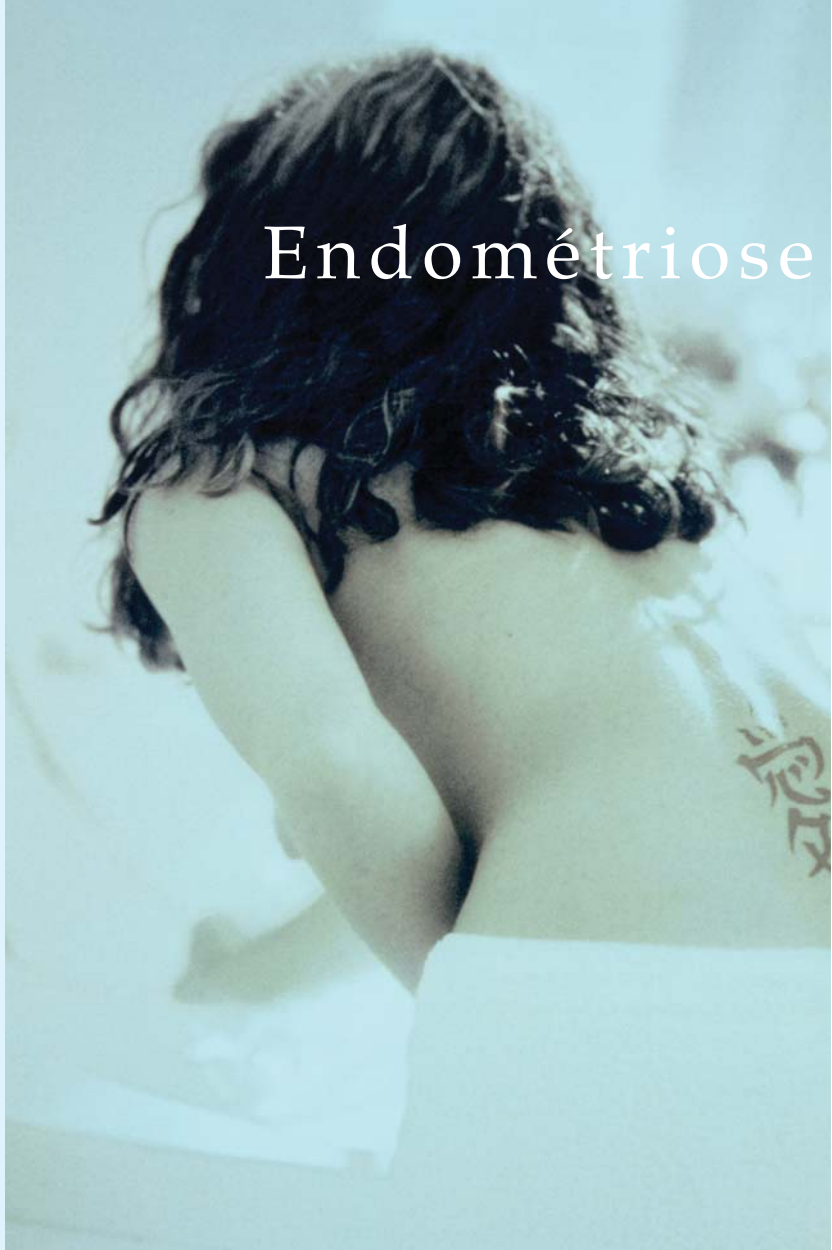
Dans les ovaires, il peut se former des kystes dans lesquels du sang menstruel s'accumule. Si on ouvre ces kystes pendant une opération, ce sang se présente comme une masse brunâtre et visqueuse. C'est pourquoi ces kystes sont aussi appelés «kystes chocolat».



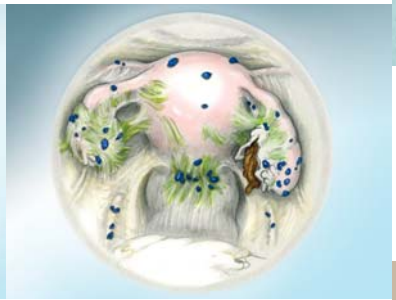
- ❶ intestin
- ❷ vessie
- ❸ uretère

Par suite des hémorragies cycliques des foyers d'endométriose, il se produit sans cesse des irritations du péritoine, avec ensuite formation de tissu cicatriciel (adhérences figurées en vert) et pénétration dans d'autres tissus voisins tels que ligaments de l'appareil de soutien et dans d'autres organes tels que intestin, vessie et uretère.

Endométriose



Endométriose légère



Endométriose sévère

Il n'existe pas toujours de corrélation entre l'intensité des troubles et le degré de sévérité de l'endométriose. Quelques foyers d'endométriose comme on en voit sur la figure au-dessus peuvent parfois déjà occasionner de violentes douleurs.

Dans les formes sévères de la maladie, les symptômes s'accroissent généralement. Il est cependant parfaitement possible qu'une endométriose étendue ne provoque pas la moindre douleur.

et douleurs

Au début de la maladie, les douleurs surviennent essentiellement pendant les règles ou seulement dans des situations particulières, par exemple après un rapport sexuel, lors des mictions ou des défécations.

L'endométriose provoque presque toujours des troubles initialement assez légers puis de plus en plus intenses et parfois même intolérables (douleurs pelviennes chroniques, uniquement cycliques ou permanentes).

Etant donné que les symptômes varient suivant le type d'atteinte et suivant le retentissement sur les divers organes et que les complications telles que adhérences et cicatrices provoquent des douleurs indépendantes du cycle, le tableau clinique de l'endométriose est très polymorphe. Il n'existe pas toujours de corrélation entre le degré de sévérité de la maladie et l'intensité des symptômes.

Beaucoup des femmes atteintes présentent non seulement des douleurs à l'endroit des foyers actifs d'endométriose, mais aussi des symptômes non spécifiques qui peuvent gravement perturber leur état général. Ces symptômes consistent par exemple en une sensation de malaise général, des douleurs abdominales diffuses, une sensation de pesanteur abdominale, un manque d'élan vital, une fatigue chronique et des fluctuations de l'humeur.

Quand et comment les troubles se manifestent-ils?

- pendant les règles
- au moment de l'ovulation
- au niveau intestinal pendant les règles
- lors des mictions
- pendant ou après les rapports sexuels
- dans la région sacrée, sous la forme d'une lombalgie profonde
- lors de l'insertion d'un tampon

Endométriose et infertilité

Le retentissement de l'endométriose sur la fertilité spontanée d'une femme est variable. La perturbation de la fertilité dépend du degré de sévérité de la maladie dans le cas considéré. L'anomalie responsable peut siéger dans la région des ovaires, des trompes ou dans le péritoine environnant.

L'endométriose provoque des inflammations et irritations tissulaires qui se reproduisent sans cesse au rythme du cycle menstruel. Ces inflammations provoquent la libération de facteurs biochimiques inflammatoires qui perturbent la maturation de l'ovule, l'ovulation et la fécondation de l'ovule. En outre, par suite d'adhérences dans la région de la muqueuse des trompes et de la surface des ovaires, il peut arriver qu'après l'ovulation dans l'ovaire l'ovule ne puisse pas être capté correctement par la trompe.

Les kystes d'endométriose dans les ovaires perturbent directement la maturation des ovules, ce qui rend impossible une ovulation normale.

La réaction de défense du système immunitaire contre l'endomètre déplacé, et donc perçu comme étranger, peut empêcher la nidation de l'embryon dans l'utérus. Une forme particulière d'endométriose, appelée adénomyose de la musculature utérine, peut aussi perturber la nidation de l'ovule fécondé dans la cavité utérine.

Dans les formes sévères d'endométriose, les rapports sexuels peuvent être très douloureux et de ce fait pratiquement impossibles.

Traitement et perspectives de succès

Il suffit de quelques foyers d'endométriose qui, étant totalement indolores, sont souvent méconnus, pour provoquer une infertilité. C'est pourquoi, quand un désir d'enfant n'est pas satisfait, il faut

toujours envisager l'éventualité d'une endométriose. Le diagnostic précoce et le traitement correct de l'endométriose peuvent permettre de vaincre l'infertilité.



Le diagnostic, première

L'entretien détaillé avec le médecin («anamnèse») constitue la base du diagnostic. Quand la patiente décrit précisément ses symptômes et ses troubles, le médecin peut déjà suspecter une endométriose.

Lors de l'examen gynécologique, le médecin peut directement voir ou palper les foyers volumineux d'endométriose (par exemple dans la voûte du vagin, sur l'intestin et les ligaments de soutien de l'utérus).

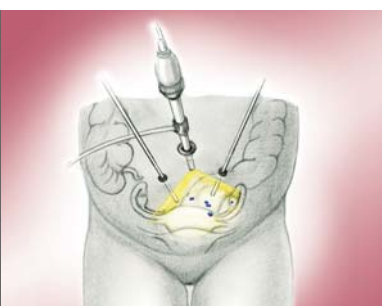
L'échographie permet d'identifier précisément les éventuels kystes d'endométriose siégeant sur les ovaires. Ces kystes, également appelés «endométriomes», contiennent du vieux sang et se traduisent à l'échographie par une image typique, de forme régulière.

Cependant, une échographie normale n'exclut pas la présence d'une endométriose. Dans certains cas, d'autres procédés d'imagerie comme la résonance magnétique (IRM) peuvent aider à identifier les foyers d'endométriose qui se développent par exemple dans les ligaments (appareil de soutien de l'utérus) ou dans la musculature utérine, une forme d'endométriose appelée adénomyose.

Cependant, la méthode la plus fiable pour le diagnostic de l'endométriose est l'examen direct de la cavité abdominale à l'aide d'un endoscope (examen appelé laparoscopie).



Diagnostic par échographie



Diagnostic par laparoscopie

Des examens complémentaires tels que échographie ou IRM (tomographie par résonance magnétique) complètent l'entretien détaillé avec le médecin et la palpation gynécologique.

L'échographie permet surtout d'identifier les kystes d'endométriose, les volumineux foyers d'endométriose dans la cavité abdominale ou les anomalies des trompes.

Les petits foyers tels que ceux de l'image de droite sont souvent trop petits pour pouvoir être diagnostiqués de façon fiable par les procédés d'imagerie. C'est pourquoi il est très important de réaliser une laparoscopie pour confirmer le diagnostic.

étape du traitement



Qu'est-ce qu'une laparoscopie?

Il s'agit d'une intervention réalisée sous anesthésie et qui exige deux à trois petites incisions cutanées dans le nombril et en divers endroits du bas-ventre. Le médecin introduit dans le nombril un endoscope (comme un petit télescope) qui lui permet d'observer la cavité abdominale en vision panoramique. A l'aide de fins instruments introduits dans le bas-ventre, le médecin peut soigneusement examiner

les organes internes, prélever des échantillons de tissu et détruire ou éliminer directement les éventuels foyers d'endométriose en utilisant un laser ou un courant électrique.

Les échantillons tissulaires prélevés sont ensuite analysés au microscope, ce qui permet de confirmer le diagnostic.

Les quatre étapes du diagnostic

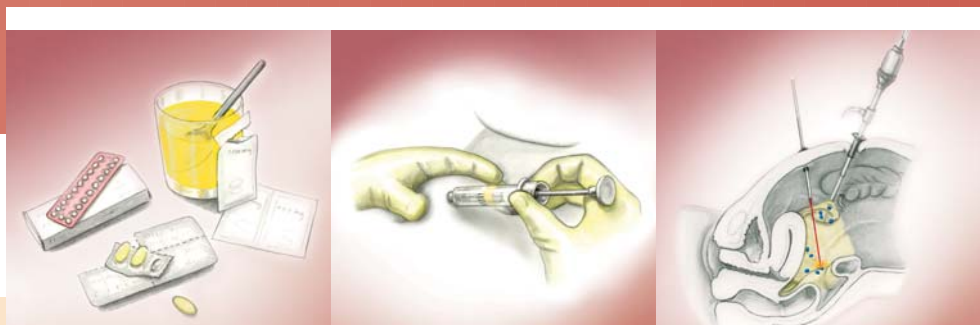
1. Entretien détaillé («anamnèse»)
2. Examen gynécologique (palpation et inspection soignée du vagin et du col utérin à l'aide d'une loupe)
3. Procédés d'imagerie tels que échographie ou IRM (tomographie par résonance magnétique)
4. Laparoscopie pour confirmer formellement le diagnostic et éventuellement retirer en même temps les foyers d'endométriose

Le traitement est strictement individuel

De même que l'endométriose se manifeste diversement d'une femme à l'autre, de même les possibilités de traitement sont très variées, par exemple emploi de médicaments pour lutter contre les symptômes, essentiellement les douleurs, ablation chirurgicale des foyers d'endométriose ou traitement hormonal ciblé.

C'est avant tout l'objectif thérapeutique poursuivi dans le cas considéré qui conditionne le choix entre les diverses formes de traitement. S'agit-il de traiter une infertilité ou souhaite-t-on surtout 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 discutées lors de l'entretien avec la patiente.

Pour chaque femme atteinte, il existe une solution individuelle au problème. Il faut adapter cas par cas la forme de traitement et l'association éventuelle de divers traitements, selon la situation de la patiente. Il est important que l'entretien avec le médecin soit complet et apporte tous les éclaircissements nécessaires, de façon à pouvoir choisir un traitement spécifique, sur mesures.



Les femmes n'ont pas toutes besoin du même traitement

Objectif: Disparition des symptômes ou troubles

A cet effet, on utilise essentiellement des antalgiques, appelés «anti-inflammatoires non stéroïdiens», ou la pilule contraceptive. Cependant, ces traitements ne permettent pas d'obtenir une véritable guérison.

Traitement hormonal ciblé

Les «analogues de la LH-RH» inhibent la synthèse d'œstrogènes et de progestatifs, ce qui assèche les foyers d'endométriose. On peut combiner ce traitement à une opération.

Ablation ciblée de l'endométriose

Cela implique toujours une opération, souvent effectuée avec l'aide du laser.



Le traitement n'est pas le même selon l'objectif thérapeutique

Combattre la stérilité due à l'endométriose

En plus de l'ablation des foyers d'endométriose, des mesures complémentaires sont souvent nécessaires.

Les diverses possibilités de traitement sont décrites en détail dans les chapitres suivants.

Traitements: opérations, médica

Les opérations

Il est parfois possible d'effectuer le traitement chirurgical dès l'examen à visée diagnostique. Pendant la laparoscopie, le chirurgien élimine les foyers visibles d'endométriose le plus soigneusement et le plus complètement possible, sans léser les tissus sains et les organes voisins, intacts. La laparoscopie est une méthode microchirurgicale précise et délicate, avec laquelle on utilise souvent des techniques spéciales telles que par exemple le laser. Cette technique microchirurgicale, précise et minutieuse, qui fait souvent appel au laser, ne peut être mise en œuvre que par un gynécologue adroit et bien formé.

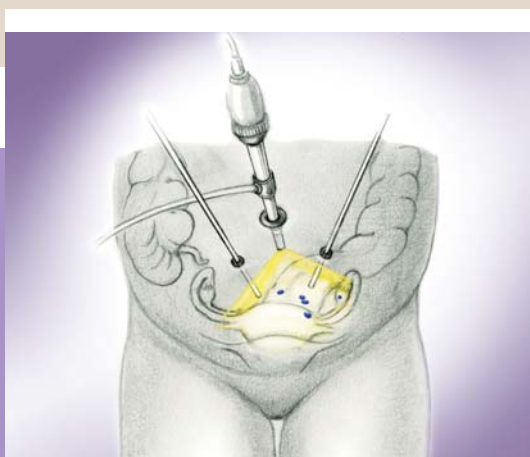
Dans de rares cas, si les symptômes sont sévères, si le couple ne souhaite plus d'enfants et si toutes les autres possibilités ont été épuisées, il faut envisager l'ablation chirurgicale de l'utérus, des trompes et des ovaires.

L'hormonothérapie

Étant donné que les foyers d'endométriose sont stimulés par les hormones sexuelles féminines (estrogènes et progestatifs), les traitements médicamenteux visent à réguler ou inhiber l'effet hormonal. Ce résultat peut être obtenu par exemple par la prise d'hormones du corps jaune (progestatifs) ou d'une pilule contraceptive.

Si un blocage complet de la fonction ovarienne est nécessaire, on inhibe la synthèse d'estrogènes en traitant par des «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 d'endométriose.

L'usage de médicaments pour inhiber la formation des hormones engendre temporairement un état comparable à la ménopause, avec les troubles associés à cet état. Cependant, l'intensité des bouffées de chaleur, de la



Opération (laparoscopie)



ments, médecines complémentaires

diminution de la masse osseuse, des fluctuations de l'humeur, etc. est très variable. Si un traitement prolongé est nécessaire, on peut soulager les symptômes associés en prescrivant un traitement hormonal spécial, à faible dose d'estrogènes.

La médecine complémentaire

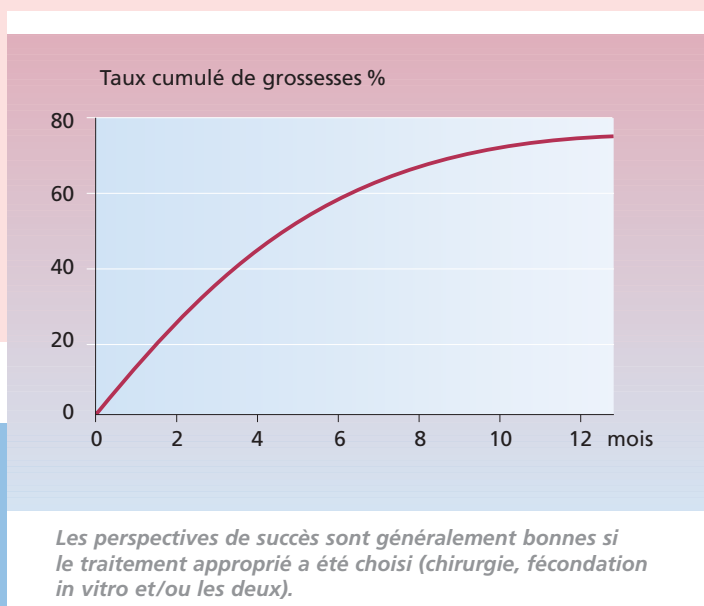
Les traitements fondés sur la médecine académique peuvent être complétés par des méthodes de médecine alternative. Toutes les méthodes qui stimulent les forces d'autoguérison peuvent être utiles. Les méthodes disponibles sont très variées. Il n'est pas toujours facile de choisir, parmi les nombreuses méthodes, celle qui est adaptée dans le cas considéré (homéopathie, médecine chinoise traditionnelle, biorésonance, traitement des zones réflexes, acupression ou acupuncture, aromathérapie, bains, etc.).

Traitement de l'infertilité

Le traitement de l'infertilité involontaire doit être assuré par des spécialistes. Pour retirer les foyers d'endométriose tout en préservant et rétablissant les organes atteints, il faut adopter des techniques chirurgicales particulières, non traumatisantes.

Les opérations effectuées avec précision pour réparer les trompes et les ovaires traitent l'endométriose et permettent souvent en outre la survenue spontanée de grossesses. A l'heure actuelle, une telle opération est le plus souvent effectuée par la technique micro-laparoscopique.

Les traitements médicamenteux sont un complément précieux. Ils servent surtout à soulager rapidement les douleurs et à faire disparaître une réaction inflammatoire avant et après une opération prévue. La prise d'un inhibiteur de l'ovulation (pilule contraceptive) jusqu'au moment d'une grossesse désirée peut prévenir ou du moins retarder la réapparition de foyers d'endométriose après une opération.



L'expérience acquise dans les centres spécialisés montre que, chez près de 80 % des femmes qui ne parvenaient pas à attendre un enfant à cause d'une endométriose,

une grossesse est survenue en l'espace d'un an. Cependant, en cas d'insémination artificielle, il faut parfois plusieurs cycles.

liée à l'endométriose



La fécondation in vitro en cas d'endométriose

Dans certains cas, seule la fécondation en dehors du corps de la femme (fécondation in vitro, FIV) permet de traiter efficacement la stérilité due à l'endométriose. Après une stimulation médicamenteuse des follicules ovariens, on prélève plusieurs ovules dans les ovaires à l'aide d'une aiguille, on les féconde en dehors du corps de la femme et on les réimplante un peu plus tard dans la cavité utérine. Lors d'une injection intracytoplasmique de

spermatozoïde (ICSI), on injecte un seul spermatozoïde directement dans l'ovule, sous microscope (voir figure ci-dessus).

Cependant, cette méthode ne traite pas l'endométriose. Toutefois, les modifications hormonales survenant pendant la grossesse et l'allaitement peuvent avoir un effet favorable et atténuer durablement l'endométriose.

Perspectives de succès/ risque de récurrence

Les perspectives de succès sont généralement bonnes, surtout si le traitement est choisi selon le problème et l'objectif poursuivi. La planification du traitement individuel, sur mesures, est complexe. Elle repose sur un diagnostic exact et elle est réalisée d'un commun accord entre des spécialistes expérimentés dans le domaine de l'endométriose et la patiente elle-même.

Il ne faut pas sous-estimer le problème suivant: l'endométriose a quelquefois une évolution chronique et peut sans cesse récidiver. Autrement dit, même après un traitement initialement efficace, des récurrences sont possibles. Il n'est pas rare que des douleurs persistent après le traitement, parce que ce dernier était insuffisant. Une ablation chirurgicale complète et soignée, suivie au besoin d'un traitement consécutif, est la meilleure protection contre les récurrences.





Bien-être

Les divers traitements ont pour but de rétablir ou d'améliorer le bien-être et la qualité de vie de la patiente, sur le plan physique et psychique. Toute forme de traitement doit être indiquée, réfléchie et soigneusement définie. Ainsi 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. Un traitement ne s'impose que si ces kystes occasionnent des troubles ou si la patiente souhaite actuellement un enfant.

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

Informations complémentaires

Cette brochure résume les principales informations concernant l'endométriose et son traitement. Elle vise à aider les patientes concernées et les personnes intéressées à mieux comprendre le diagnostic posé par le médecin et les processus thérapeutiques ultérieurs.

Cette brochure ne peut en aucun cas remplacer les conseils du médecin ou du gynécologue. Nous pensons toutefois qu'après l'avoir lue, il sera plus facile de poser d'autres questions au médecin lors de la prochaine consultation.

Li v r e s

Malheureusement, pour l'instant, les recommandations bibliographiques n'existent qu'en allemand.

- Endometriose. Die verkannte Frauenkrankheit!?
Diagnostik und Therapie aus ganzheitsmedizinischer Sicht
3. Auflage, Diametric-Verlag 2002 (ISBN 3-9805677-2-9)
- Endometriose: gutartig, aber gemein.
Die versteckte Krankheit erkennen und wirksam behandeln.
Trias-Thieme Verlag (ISBN 3-9805677-2-9)
- www.endometriose.ch
- www.kinderwunsch.ch
- www.endometriosisassn.org

Vous pouvez commander gratuitement d'autres brochures avec une carte postale: Endométriose, case postale 258, 6301 Zug ou sous le site www.endometriose.ch

Impressum:

Texte: Prof. M. K. Hohl, PD Dr M. Mueller, Dr M. Eberhard, Dr Th. Gyr, Dr F. Häberlin

Traductions: Prof. J.-B. Dubuisson, Prof. J. Dequesne, Dr Th. Gyr

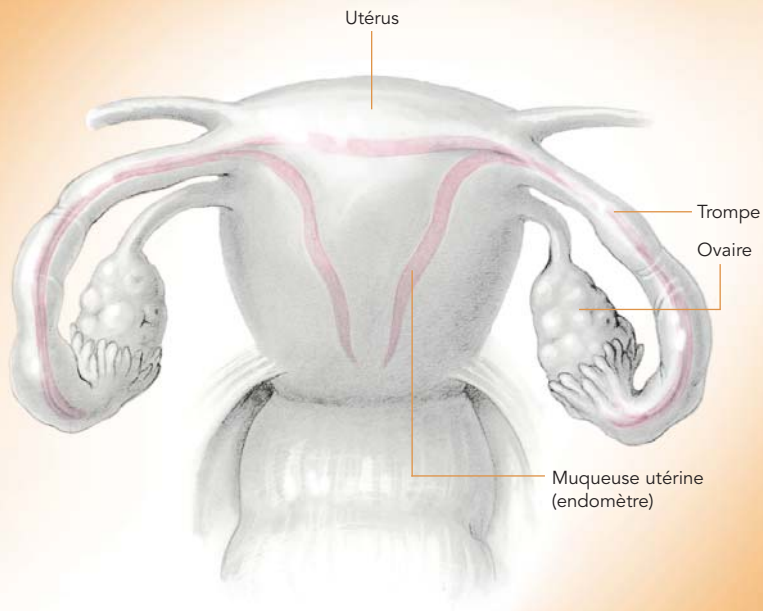
Layout et graphisme: Gra'vis Grafik und visuelle Gestaltung GmbH, Eich

Illustrations: Illustrations médicales Nancy Cliff Neumüller

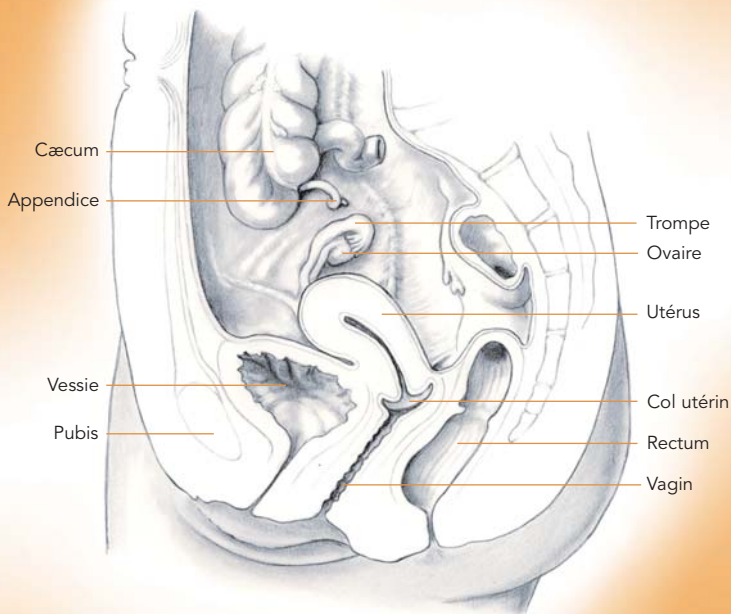
Impression: Speck Print SA, Zoug



Vue de dos



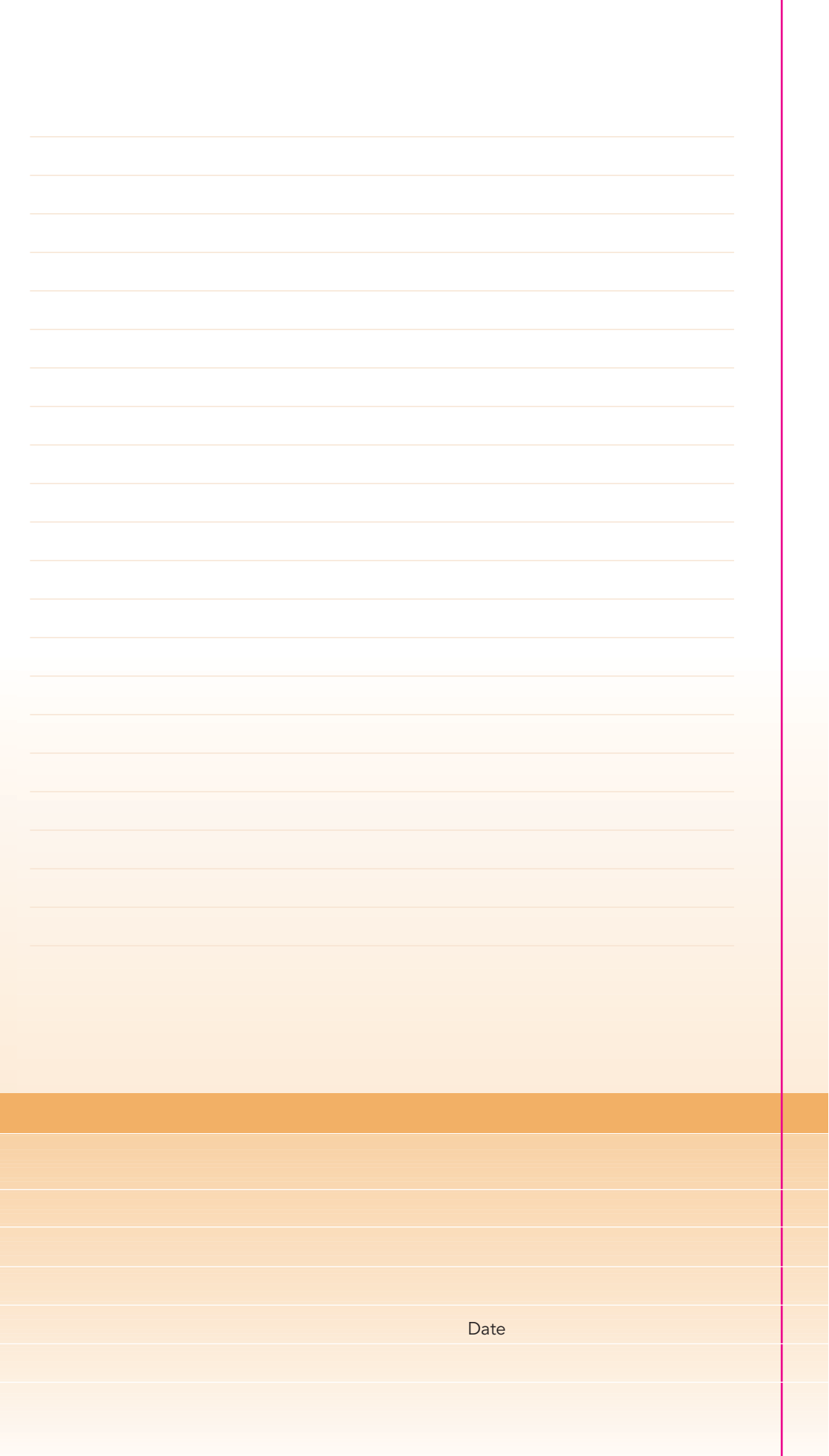
Vue de profil



Diagnostic

Plan de traitement

Votre médecin traitant



Date

Brochure d'information sur l'endométriose

P003826-GV-S-03/05