2015

REFLEXIONS SUR L'ENDOMETRIOSE EN FRANCE

Association ENDOmind France

ASSOCIATION LOI 1901 RECONNUE D'INTERET GENERAL - POUR LA GESTION ET LA PROMOTION DE PROJETS POUR L'ENDOMETRIOSE

Sommaire

1) INTRODUCTION DE LA PROBLEMATIQUE DE L'ENDOMETRIOSE EN FRANCE _____ 4
   a. Les objectifs d'une telle réflexion _____ 4
   b. Qui est ENDOmind France ?_____ 5
2) L'ENDOMETRIOSE, UNE MALADIE MULTI-DIMENSIONNELLE _____ 7
   a. Il n'y a pas une mais des endométrioses _____ 8
   b. Des symptômes lourds et douloureux _____ 11
   c. Des causes réelles inconnues, des pistes pour la recherche _____ 13
   d. Un diagnostic souvent négligé_____ 20
   e. Des traitements non spécifiques à l'endométriose _____ 25
   f. Tout un accompagnement à construire _____ 31
   g. L'impact néfaste sur la qualité de vie des femmes atteintes_____ 35
3) CONCLUSION_____ 44

Rédigé sous l'égide de l'association ENDOmind et publié par elle-même.
ENDOmind France est une marque déposée. Tous droits réservés à l'association.

Version finalisée début Août 2015

Grâce au travail des associations[1], des professionnels de santé[2], au concours des médias, aux témoignages des femmes atteintes… l'endométriose commence à être connue de tous. De plus en plus d'articles, livres ou mémoires paraissent actuellement et davantage d'émissions abordent le sujet.

On est encore loin de la reconnaissance réelle de la maladie par les pouvoirs publics…. mais les choses avancent, et c'est le plus important !

A travers cet ouvrage, ENDOmind souhaite apporter sa vision, expliquer ce qui a motivé la création et le développement de l'association depuis un an, et également aborder quelques pistes de réflexions sur les causes de la maladie, son impact sur la qualité de vie des femmes, sur la société de manière générale, mais aussi sur les besoins urgents d'un accompagnement dans la mise en place d'une prise en charge adaptée.

1) INTRODUCTION DE LA PROBLEMATIQUE DE L'ENDOMETRIOSE EN FRANCE

a. Les objectifs d'une telle réflexion

L'endométriose est une maladie qui touche 1 à 2 femmes sur 10 dans le monde ; autant dire que nous sommes tous directement ou indirectement concernés.

Malgré cela, elle reste mal perçue, mal connue et mal reconnue.

De très lourds tabous persistent autour des règles et de la douleur féminine, la méconnaissance de la maladie par une très grande partie du corps médical, le retard des femmes pour aller consulter (...) sont autant de raisons qui font qu'il faut en moyenne 7 ans[3] pour diagnostiquer l'endométriose aujourd'hui.

Améliorer la connaissance de la maladie permettrait de réduire considérablement ce retard de diagnostic aux conséquences graves, de proposer une meilleure prise en charge, d'améliorer la qualité de vie et la dignité de toutes les femmes atteintes.

[1] Les différentes associations pour l'endométriose en France sont référencées sur notre site : http://goo.gl/iYLTf4

[2] Retrouvez sur notre site les médecins experts de l'endométriose en France qui soutiennent les missions et actions d'ENDOmind *(publication suite à leur accord écrit)* : http://goo.gl/LhdWI6

[3] Précision : Nous parlons d'un délai diagnostique moyen de 7 ans, certains experts parlent plutôt d'une moyenne de 9 ans ou d'un retard pouvant aller de 8 à 12 ans.

Cela permettrait aussi de faire de la prévention, de structurer une offre de soins spécialisée, de soutenir plus de recherche sur la maladie et la commercialisation de nouveaux traitements.

Nous espérons que ce sont les objectifs que poursuivra le Haut Conseil pour la Santé Publique (HSCP[4]), saisi par Marisol Touraine en avril 2015[5], lorsqu'il se chargera de la question de l'endométriose. Nous souhaitons aussi que cette instance puisse poser un regard encore plus large sur l'endométriose et inciter les pouvoirs publics à acter leurs prises de positions pour l'endométriose par des faits concrets à destination des malades, de leurs proches et de tous les acteurs impliqués dans leur prise en charge.

Pour y arriver et pour sa part, l'association ENDOmind vise à faire bouger les lignes, à informer et à sensibiliser le plus grand nombre[6]; à parler d'une certaine réalité de notre modèle social et de santé mais aussi à envisager des perspectives nouvelles pour l'avenir des femmes atteintes d'endométriose, notamment les plus jeunes.

Réalités que nous avons appréhendées en tant que patientes, bénévoles engagées pour la cause depuis plusieurs années et aussi en tant que professionnelles de nos métiers respectifs. Ce document n'a pas vocation à être exhaustif concernant tout ce qui a pu être entrepris ces dernières années par tous les acteurs impliqués dans la connaissance et reconnaissance de l'endométriose mais à donner une vision globale et la plus objective possible de ce qui se joue en France autour de cette pathologie.

b. Qui est ENDOmind France ?

L'association ENDOmind a été créée, à l'été 2014, dans l'idée qu'il n'est pas normal que 10% à 20% des femmes en âge de procréer continuent de souffrir de l'endométriose dans l'isolement total, sans être ni entendues et ni reconnues. **Cette nécessité urgente de faire évoluer la situation**, nous a amenées à concrétiser notre engagement par la création d'**une association indépendante et neutre** qui se concentre sur la **gestion et la promotion de projets autour de l'endométriose.**

ENDOmind France participe, avec son ambassadrice la chanteuse IMANY, et aux côtés des autres acteurs de la maladie, à la sensibilisation de la société et au développement du lien entre les associations, les professionnels de la santé et les patientes.

Nos objectifs sont ainsi d'aider, de soutenir et de valoriser toutes les initiatives (individuelles, associatives ou professionnelles) qui permettent de donner plus de visibilité à l'endométriose ainsi que d'avancer pour sa reconnaissance en tant que véritable enjeu de société et de santé publique.

[4] En savoir plus sur le HCSP sur son site internet : http://www.hcsp.fr/explore.cgi/Accueil

[5] Retrouvez le discours de Sandrine Mazetier en vidéo sur son site internet : http://www.sandrinemazetier.fr/endometriose-la-ministre-de-la-sante-saisit-le-haut-conseil-de-la-sante-publique-12680.html

[6] En fournissant des données médicales et scientifiques vulgarisées mais aussi en brisant les tabous

ENDOmind est présente en France (métropole, îles de la Réunion et de la Guadeloupe) ainsi qu'en Belgique. Nous prévoyons, en 2016, de nous ouvrir à d'autres pays francophones demandeurs.

Indépendamment de sa situation géographique, l'association s'adresse à différentes cibles :

⇨ **Grand public**

- Campagnes d'information
- Promotion d'initiatives personnelles autour de l'endométriose
- Participation à des événements caritatifs
- Sollicitation de partenariats avec différentes types d'entreprises afin d'accroître la visibilité de la maladie et participer à la diffusion d'une image plus positive pour tous

⇨ **Patientes et leurs proches**

- Mise à disposition d'informations pratiques
- Organisation de cours & ateliers adaptés
- Développement de groupes de parole et de débats thématiques

⇨ **Associations**

- Appui à des projets associatifs
- Proposition d'un agenda regroupant tous les événements en France ainsi que notre participation à des actions communes

⇨ **Professionnels et établissements de santé**

- Conseil en stratégie et en gestion de projets
- Appui dans l'organisation évènements professionnels
- Organisation de tables rondes

Comme la plupart des associations, ENDOmind fonctionne sur la base du bénévolat, du mécénat et des subventions publiques. Aujourd'hui, l'association compte 65 membres et un budget de près de 4 000€[7]. Elle regroupe une équipe de 16 bénévoles animés par une belle synergie de compétences (médico-scientifique, communication, organisation, événementiel) qui nous permettent d'envisager la mise en œuvre de la mission et des objectifs de l'association.

[7] Au 30/06/2015

2) L'ENDOMETRIOSE, UNE MALADIE MULTI-DIMENSIONNELLE

L'endométriose est une maladie méconnue qui affecte pourtant 10% à 20% des femmes en âge de procréer, c'est-à-dire de l'âge des premières règles à la fin de l'activité génitale[8] [9].

Selon une estimation que nous avons menée[10], de 2,1 à 4,2 millions de femmes seraient atteintes en France alors que l'on parle de 14 millions de femmes en Europe et 180 millions dans le monde.

L'endométriose se caractérise par la présence de tissu semblable à l'endomètre en dehors de la cavité utérine. Cette muqueuse tapissant l'intérieur de l'utérus se trouve alors sur différents organes (ovaires, vagin, rectum, vessie, intestins, poumons...)

Dans environ 80% des cas, le tissu continue de réagir aux fluctuations hormonales du cycle menstruel de la femme comme il en a l'habitude. Mais dans le cas de l'endométriose, lors des règles, les saignements ne peuvent pas s'écouler. Ils stagnent et provoquent l'inflammation des tissus et organes avoisinants.

Il y a alors formation de kystes, nodules, tissu cicatriciel et adhérences, ce qui provoque des douleurs intenses ainsi que divers symptômes pénibles.

L'endométriose peut altérer la fonction des différents organes atteints de façon plus ou moins agressive ; ils peuvent ne plus fonctionner correctement par la suite, les séquelles dues aux lésions et aux adhérences sont alors irréversibles.

Il apparaît que chez les femmes souffrant de douleurs pelviennes chroniques (supérieures à 6 mois), l'endométriose se retrouverait dans 25 à 70% des cas.

Elle est aussi la première cause d'infertilité en France. En effet, jusqu'à 50% des femmes atteintes d'endométriose ont des troubles de la fertilité. Et chez les femmes infertiles, la prévalence de l'endométriose est de 20 à 50%.

[8] Définition complète dans le dossier de l'INSERM dédié à l'endométriose : http://www.inserm.fr/thematiques/biologie-cellulaire-developpement-et-evolution/dossiers-d-information/endometriose

[9] Définition complète sur le site de l'Assurance Maladie : http://www.ameli-sante.fr/endometriose/endometriose-definition-et-facteurs-favorisants.html

[10] Etude menée à partir des données de l'INSEE 2014 sur la base du nombre de femmes de 15 à 60 ans.

Malheureusement, l'endométriose est en moyenne diagnostiquée 7 ans après l'apparition des premiers symptômes. Et cela se fait bien souvent dans le cadre d'un désir d'enfant (douleurs suite à l'arrêt de la contraception, essais naturels sur de longues périodes, entrée dans le parcours de la PMA…) mais non dans une réelle écoute de la douleur et la compréhension du vécu des femmes. D'autant que le ressenti de chacune est différent.

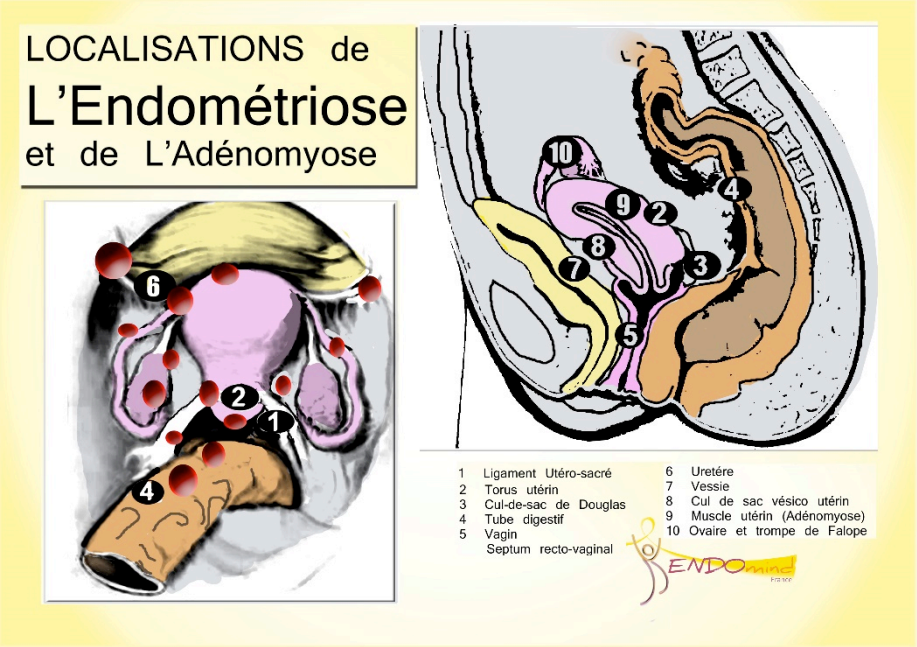
a. Il n'y a pas une mais des endométrioses

D'une part, selon la littérature médicale, la maladie se présente sous quatre formes principales :

- **L'endométriose péritonéale dite superficielle,**
- **L'endométriose sous-péritonéale dite profonde,**
- **Le kyste endométriosique ovarien (endométriome)**
- **L'atteinte utérine : adénomyose interne** lorsque l'endomètre migre vers le myomètre (muscle utérin) et **adénomyose externe** qui consiste en un envahissement de l'utérus de dehors en dedans

D'autre part, les localisations les plus communes sont des atteintes de :

- **Utérus** : jusqu'à 70%
- **Ovaire** : plus de 50% (l'atteinte à gauche est plus fréquente)
- **Région postérieure du ligament large** (ligament tubo ovarien) : plus de 30%
- **Cul de sac postérieur** (Douglas) : plus de 30%
- **Ligaments utérosacrés :** 30 à 70% des cas
- **Vagin :** environ 15%
- **Intestin :** jusqu'à 30% des cas, les atteintes rectales et de la charnière recto sigmoïdienne étant prédominantes (75 à 90%). Après résection chirurgicale, le fonctionnement tout à fait normal de l'intestin peut être difficile à retrouver même après plusieurs années.
- **Cul de sac vésico-utérin et vessie :** 5 à 10% - plus fréquente chez les patientes ayant des antécédents chirurgicaux ainsi que chez les femmes infertiles (jusqu'à 35% des cas). Cela peut affecter le rein (plus souvent à gauche) par blocage des uretères, il s'ensuit une dilatation des cavités rénales, et à terme une destruction progressive du rein concerné.
- **Paroi abdominale,** notamment sur les cicatrices de césarienne et le nombril
- **Thorax** : diaphragme, plèvre et poumon
- Exceptionnellement : **cerveau**, **cœur**, **orbites**, chez **l'homme** ou les **personnes transgenres** nées de sexe masculin et qui ont eu des traitements à base œstrogène



Traditionnellement, la littérature médicale tend à mettre en avant le fait que les femmes atteintes d'endométriose sont des femmes de la trentaine, occidentales, diplômées, etc…

Or la mobilisation mondiale qui a lieu depuis 2014[11] autour de l'endométriose dans plus de 50 pays[12], montre bel et bien que cela n'est pas, ou plus, le cas. Des femmes de tous âges, de toutes origines, de toutes conditions sociales ou familiales peuvent être affectées.

Cette variabilité de cas et situations rencontrés explique en partie la difficulté, tout du moins jusqu'à présent, de construire un profil de la femme atteinte et un parcours type pour sa prise en charge. Le manque d'information et de formation des médecins, l'absence d'un ou plusieurs arbres décisionnels (que faire dans telle situation ?) rendent la prise en charge de la maladie d'autant plus complexe et sujette aux interprétations de chaque praticien.

Aussi, nous estimons qu'il est indispensable et urgent qu'un collège d'experts de l'endométriose actualise et modernise les recommandations médicales[13], collège composé de toutes les spécialités ainsi que de médecins généralistes[14] impliqués dans le diagnostic et la prise en charge de patientes atteintes d'endométriose. Un collège, non pas issu d'une seule association ou société savante, mais un collège rassemblant les différentes « écoles » d'experts de la maladie en France.

[11] A l'initiative de médecins américains : http://www.endomarch.org/
[12] En savoir plus sur le site Endometriosis.org http://endometriosis.org/support/support-groups/
[13] Actualisation des recommandations de 2006 du Collège National des Gynécologues Obstétriciens de France (CNGOF) : http://www.cngof.asso.fr/D_PAGES/PURPC_15.HTM
[14] Argument avancé dans la thèse pour le Doctorat de médecine à Rouen d'Antoine Quibel en 2012 : http://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00709837/document

Par ailleurs, l'organisation et la mise en place d'une étude épidémiologique à grande échelle[15] sur la maladie permettrait de mieux comprendre sa répartition et d'identifier ses déterminants. Cette étude permettrait de faire évoluer la connaissance de la maladie et pourrait servir de bases aux réflexions et aux politiques publiques.

Par exemple[16], le taux de prévalence d'une maladie dépend de l'incidence et de la durée de cette même maladie. Il s'agit du nombre de cas existants à un moment donné. Pour ce qui concerne l'endométriose, nous savons qu'une fourchette de 10% à 20% des femmes sont aujourd'hui atteintes d'endométriose à travers le monde. Et le taux d'incidence d'une maladie permet de mesurer le nombre de nouveaux cas qui apparaissent chaque année.

Mais ces taux ne sont pas connus avec exactitude pour l'endométriose. Ce manque manifeste de données est un frein important au développement de la connaissance autour de la maladie. Cela empêche de comprendre son ampleur, sa vitesse de développement au sein de la société ainsi que la nécessité urgente à mettre en place plus de prévention afin de limiter l'apparition de nouveaux cas et prendre en charge précocement les jeunes filles atteintes.

Nous savons aussi que certaines femmes ne ressentent aucune douleur et qu'en revanche, d'autres sont fortement handicapées par la maladie, indépendamment de toute question sur leur fertilité. Et il n'existe pas, à ce jour, de données établies et consolidées au niveau national concernant la part des femmes atteintes d'endométriose qui sont asymptomatiques, de celles qui sont symptomatiques.

La définition des critères permettant de cerner de plus près la « cible sensible » (celles qui souffrent le plus et qui voient leurs vies le plus perturbées) est alors une chose certes complexe mais qui pourrait permettre d'ouvrir la voie à une médecine plus personnalisée, plus adaptée à l'endométriose.

Il est bien évident qu'ENDOmind, via ce document ou tout autre, ne peut seule être en mesure d'apporter des réponses concrètes.

[15] La société Endodiag et l'Observatoire Oz2020 ont débuté des études fort intéressantes en ce sens, mais relève plus d'une démarche privée : http://www.oz2020.com/
Il existe aussi la Cohorte E3N (étude épidémiologique auprès de femmes de la MGEN) : http://www.e3n.fr/index.php?option=com_content&view=article&id=95&Itemid=478

[16] Définition apportée dans une publication de l'INSERM « Méthodes d'études épidémiologiques » ; http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/222/?sequence=31

b. Des symptômes lourds et douloureux

Nous l'avons dit, les symptômes apparaissent avec les premières règles ou plus tard. Ils sont légers, aigus, ponctuels ou chroniques selon les personnes. Et ils apparaissent avant, pendant ou après les règles et/ou l'ovulation, au moment ou à la suite des rapports sexuels.

L'endométriose est une maladie chronique qui se vit ainsi au quotidien avec ses hauts et ses bas et surtout dont les manifestions ou symptômes varient selon les femmes et les périodes de la vie. Certaines patientes vont vivre des périodes durant lesquelles l'endométriose est stabilisée, comme des périodes de récidives ou des phases très aigües de la maladie avec différentes complications.

Ces chiffres doivent faire prendre conscience de la gravité potentielle de l'endométriose si elle n'est pas diagnostiquée assez précocement et si elle n'est pas prise en charge de manière adéquate. Ils ne sont pas là pour alarmer les femmes qui pourraient se reconnaitre dans ces descriptions mais pour alerter sur les conditions de vie de celles qui en sont atteintes.

- **80% des femmes atteintes ressentent une limitation dans les tâches quotidiennes**
- **70% ont des douleurs invalidantes**
- **Jusqu'à 70% ressentent des rapports sexuels douloureux**
- **50% à 60% réduisent les activités sportives**
- **50% à 60% ont des troubles de l'appétit et du sommeil**

La liste suivante de symptômes n'est pas exhaustive et ne remplace en aucun cas une consultation médicale avec un professionnel expert de la maladie mais permet de mieux appréhender la situation :

- **Dysménorrhées dans 75% à 90% des cas : Douleurs pelviennes pendant les règles** (douleurs aux ovaires, contractions utérines type "accouchement"...) qui entrainent des difficultés à rester debout trop longtemps, à porter des charges lourdes, à exercer certains types d'activités ou de sports…
- **Dyspareunie dans au moins 30% à 70% des cas** : **Douleurs profondes pendant les rapports sexuels** qui empêchent de vivre une sexualité et une intimité satisfaisante pour soi et son partenaire. Cette situation entraîne une grande frustration de part et autre. Pour les adolescentes, l'idée va se construire d'une sexualité douloureuse, que l'on doit se forcer pour faire plaisir.
- **Douleurs abdomino-pelviennes chroniques dans 40% des cas** : cela va de pair avec les deux symptômes précédents, toute la zone du ventre et du bas ventre devient douloureuse et hyper sensible, **y compris en dehors des règles.**

- **Troubles digestifs dans environ 35% des cas** (diarrhée, constipation, défécation douloureuse à la limite du malaise, sensation de poids au niveau de l'anus et du périnée, rectorragies, vomissements…) qui sont réellement handicapants au quotidien et très mal acceptés socialement.
- **Asthénie dans environ 15% des cas,** faiblesse générale de l'organisme, fatigue physique intense qui n'est pas soulagée par le repos. Un sentiment d'épuisement est bien souvent ressenti, proche de ce que l'on appelle le « burnout ». En tout cas, sans pouvoir être mesuré véritablement, les troubles anxio-dépressifs sont très fréquents chez les femmes atteintes d'endométriose.
- **Dysurie, douleurs urinaires dans 3% des cas mais dans plus de 10% dans les cas d'endométriose profonde** (problèmes à la miction, infections à répétition, cystites interstitielles...). Certaines femmes doivent se sonder plusieurs fois par jour pour pouvoir uriner, vider leur vessie, surtout en cas de forme urinaire grave et opérée. Cela est très contraignant et impacte encore une fois la femme dans son image de soi et son quotidien.
- **Infertilité** : 50% des femmes endométriosiques ont, ou ont eu, des difficultés à procréer avec un recours important à la PMA qui, comme tout le monde le sait aujourd'hui, est un parcours particulièrement difficile à vivre pour les femmes et les couples.
- **Ménorragie / métrorragie, troubles hémorragiques du cycle** (cycles longs, règles très abondantes, existence de saignements en dehors des règles) qui sont davantage présents pour les femmes atteintes d'endométriose utérine (**adénomyose**). Cela contraint les femmes à utiliser un grand nombre de produits d'hygiène. Les relations amoureuses et sexuelles se trouvent aussi largement impactées en raison des saignements
- **Autres symptômes apparaissant en lien ou non avec les règles** : douleurs de dos et d'épaules, sciatalgies, névralgies, douleurs lombaires, compression au niveau du diaphragme, toux, pneumothorax à répétition pour les endométrioses thoraciques... Ces symptômes contribuent à renforcer une sensation d'avoir mal dans tout le corps.
- **Evolution du type de douleurs :** Les symptômes ressentis par les femmes atteintes d'une endométriose symptomatiques sont nombreux et entrainent à eux-seuls des douleurs vives et intenses qui sont parfois difficilement calmées par les traitements médicamenteux. Les femmes atteintes d'endométriose peuvent présenter des algies chroniques et une hypersensibilité globale à la douleur. On parle régulièrement de douleurs de type neuropathique.

Aucun symptôme n'est spécifique à lui seul à l'endométriose, tous ne se cumulent pas forcément. Chaque femme réagit différemment et son état évolue dans le temps, ce qui constitue un panel assez complexe à prendre en compte et à reconnaitre de prime abord par le corps médical. Toutefois, il est clair que l'association de plusieurs symptômes et leur lien (au moins au départ) avec la survenue des règles doit alerter les femmes et les professionnels de santé.

Une meilleure prise en compte de la douleur des femmes et de leurs symptômes est primordiale pour avancer dans la prise en charge. L'information, via une campagne d'information nationale

(annoncée par le Dr C. Zacharoupoulou et dont le lancement est prévu début 2016), auprès du grand public et du corps médical en sera une étape décisive.

c. Des causes réelles inconnues, des pistes pour la recherche

Les causes réelles de l'endométriose ne sont pas véritablement connues. L'endométriose est une maladie complexe qui prend des formes très variées. Les causes et les mécanismes physiopathologiques de la maladie sont en effet très peu compris**. L'endométriose reste ainsi une maladie mystérieuse qui nécessite de façon urgente plus de recherche au vu du nombre très important de femmes atteintes et également des conséquences sur leur vie et sur la société.**

Au delà de l'explication historique sur la "théorie du reflux" ou "menstruations retrogrades"[17] la recherche sur l'endométriose touche à de très nombreux domaines avec plusieurs axes majeurs.

i. La piste immunitaire

De nombreux marqueurs de l'inflammation et des maladies auto-immunes sont retrouvés chez les femmes atteintes d'endométriose. Les mécanismes de l'inflammation semblent être impliqués dans les processus de fibroses ou adhérences associées à l'endométriose, douleurs chroniques mais également l'infertilité et le développement même de la maladie avec un rôle sur la prolifération des cellules endométriosiques.

Par ailleurs, les témoignages sont assez nombreux de femmes atteintes d'endométriose qui découvrent au cours de leurs parcours qu'elles sont également atteintes d'une **maladie auto-immune**. On retrouverait davantage de lupus, polyarthrites rhumatoïdes, syndromes de Goujerot, hypothyroïdie, lymphomes non hodgkiniens, sclérose en plaques, asthme ou allergies diverses chez ces femmes.

Les **colopathies fonctionnelles** ou la **fibromyalgie** sont également présentes dans des proportions importantes.

De manière très intéressante l'épidémiologiste Marina Kvaskoff a mis en évidence que les femmes atteintes d'endométriose pourraient être des populations à risque pour d'autres maladies chroniques suggérant que l'endométriose est une maladie dite gynécologique mais avec des possibles dérèglements au niveau plus général de la physiologie de l'organisme[18].

ii. La piste sur le développement tumoral

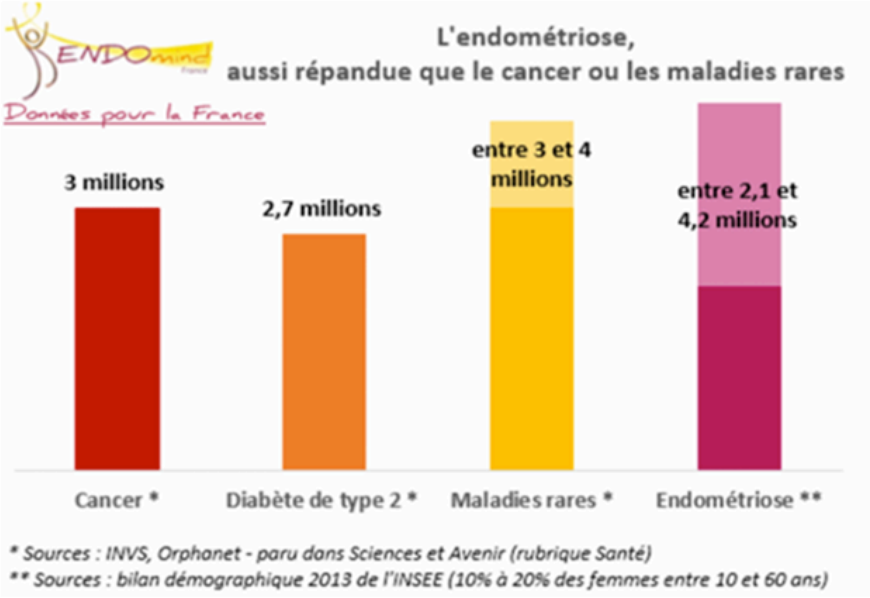
[17] Théorie qui veut que le flux menstruel est renvoyé vers le haut, par les trompes, vers la cavité abdominale où les cellules endométriosiques vont s'implanter.

[18] Hum Reprod Update. 2015 Endometriosis: a high-risk population for major chronic diseases?

De nombreux aspects sont communs entre le processus de développement tumoral et l'endométriose. Les cellules des tissus extraits des lésions d'endométriose ont leur propriété proliférative modifiée. Il est observé, sur les kystes, nodules ou lésions, une prolifération des vaisseaux environnants de façon similaire à des processus tumoraux. Des travaux très récents suggèrent également une possible implication des cellules souches dans les mécanismes de développement des cellules de l'endomètre en dehors de la cavité utérine. La présence de métalloprotéases (MMP) impliquées dans la dissémination des cellules cancéreuses et la formation des métastases semblent également avoir une rôle dans le développement de l'endométriose.

Certains marqueurs tumoraux du cancer de l'ovaire comme le CA125 sont utilisés mais ne sont en rien spécifiques de l'endométriose, et absolument pas fiables pour le diagnostic de l'endométriose. Il est urgent d'identifier des biomarqueurs spécifiques pour développer un diagnostic précoce et fiable de la maladie.

Enfin, la fréquence de maladie est très comparable à celle des cancers.



[19]

Cette grande complexité demande à être expliquée par une recherche multidisciplinaire et la collaboration entre différentes équipes à la pointe dans différents domaines ; ce qui en soi représente un très grand challenge à la réalisation de la recherche sur l'endométriose.

[19] Infographie sur le site de Sciences et Avenir http://www.sciencesetavenir.fr/sante/20141205.OBS7086/infographie-les-maladies-rares-touchent-autant-de-personnes-que-le-cancer.html?xtor=RSS-26

Un état des lieux des équipes de recherche publiantes sur l'endométriose en France[20] nous a permis de réaliser que la recherche sur l'endométriose se fait en grande majorité à partir des tissus prélevés sur des patientes, ce qui est un point très fort pour la recherche dans ce domaine.

Des financements et projets favorisant la recherche multidisciplinaire et collaborative entre différents centres experts et de santé permettraient une recherche plus transversale et pourrait favoriser une vue plus large et globale de ce qu'est l'endométriose en France.

Dans notre pays, et de manière générale, encore peu de modèles animaux (souris ou singes) ou des cultures de lignées cellulaires immortalisées à partir de cellules isolées sur les patientes existent pour l'étude de l'endométriose. Ce type d'approche permettrait de reproduire le développement de la maladie et pourvoir tester différentes hypothèses sur celui-ci avec la mutation ou invalidation des gènes, protéines, ou ARN potentiellement impliqués. Quelques études sur des modèles animaux sont en cours ou récentes et cherchent à comprendre les mécanismes physiopathologiques de la maladie. Il a été testé par exemple si l'implantation de tissu endométrial de façon ectopique dans l'organisme est suffisant au développement de la maladie[21].

iii. La piste génétique

Plusieurs études génomiques ont mis en évidence un profil de gènes spécifiques et des variations de leur copies ou expression pour les patientes atteintes d'endométriose. Un profil génétique particulier a également pu être associé avec les niveaux de sévérité de la maladie[22]. A nouveau, les gènes impliqués semblent être des récepteurs aux oestrogènes ou être impliqués dans les voies de la réponse inflammatoire ou lors de processus cancéreux.

Il existe également des endométrioses familiales. Le risque de développer une endométriose est augmenté lorsque la mère ou la sœur par exemple sont également atteintes. Certains établissements de santé mettent en place, depuis plusieurs années, des recherches à ce sujet. Leurs résultats[23] semblaient suggérer que c'est une combinaison de facteurs à la fois génétiques et des conditions environnementales propres à chacune qui sont impliqués dans la susceptibilité à développer la maladie.

Des recherches sont aussi en cours dans différents pays du monde afin de mettre au point des tests rapides de dépistage génétiques, ainsi que la compréhension des dérèglements génétiques impliqués dans le développement de la maladie. Ce mouvement doit être encouragé et soutenu également en France.

En effet, dans le cas des cancers par exemple, il existe de nombreuses associations ou fondations pour le financement de la recherche : LIGUE, ARC (Association de Recherche pour le cancer) ainsi que

[20] Equipes de recherché référencées dans la banque bibliographique Pubmed : http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed
[21] Modèle souris-Equipe E. Daraï-hôpital Tenon
[22] Par exemple-travaux groupe Nyholt DR-Australie
[23] Au congrès « 12th world congress on Endométriosis-Bresil-2014 », une étude du groupe suédois de M. Olovsson (Uppsala, Suède) reportait une étude intéressante sur la prévalence et le caractère héréditaire de la maladie dans une population de 28825 jumelles.

des instituts de recherche spécialisés : Institut Gustave Roussy (IGR) à Villejuif, Institut Curie etc... Mais ce type de structure n'existe pas pour l'endométriose.

Le financement de la recherche fonctionne via des appels d'offre. Si l'opinion publique considère que l'endométriose est une priorité et une urgence de santé publique, proposer des projets de recherche sur l'endométriose pourrait se justifier auprès de l'agence nationale de financement de la recherche (ANR) qui est extrêmement compétitive. La Fondation Recherche Médicale (FRM) est une association plus généraliste qui pourrait financer des projets sur l'endométriose.

Mais la méconnaissance de la maladie rend à nouveau difficile de soumettre un projet de recherche sur l'endométriose.

Continuons à informer et sensibiliser l'opinion publique à l'endométriose à une plus grande échelle, par la campagne de sensibilisation prévue pour mars 2016, et développons la recherche sur l'endométriose afin que son financement en France apparaisse à nos yeux comme des priorités nationales.

Par ailleurs, une meilleure connaissance des mécanismes physiopathologiques de la maladie pourrait permettre le développement d'un traitement spécifique et non-hormonal[24] par une industrie pharmaceutique sensibilisée.

iv. L'impact de la pollution environnementale

Concernant les facteurs de risques environnementaux, les perturbateurs endocriniens et les substances chimiques employées dans l'industrie et l'agriculture peuvent amener à un dérèglement et dysfonctionnement du système hormonal qui pourtant joue un rôle déterminant dans le développement des lésions endométriosiques.

Les dioxines sont, par ailleurs, omniprésentes dans le sol, les sédiments et l'air. Elles se fixent sur les graisses des animaux qui seront abattus pour la consommation, des poissons, des œufs et des produits laitiers etc...

« *Une fois que les dioxines ont pénétré dans l'organisme, elles s'y maintiennent longtemps à cause de leur stabilité chimique et de leur capacité à être absorbée par les tissus adipeux, dans lesquels elles sont stockées. Dans l'environnement, elles tendent à s'accumuler dans la chaîne alimentaire. Plus on monte dans cette chaîne, plus les concentrations en dioxines augmentent* » note l'OMS.

Selon l'association de défense de l'environnement américaine EWG, l'exposition débuterait dans l'utérus lorsque les dioxines traversent le placenta et lorsque les nouveau-nés commencent à les ingérer dès les premiers jours de leur vie dans le lait maternel.

Tous ces facteurs peuvent jouer un rôle sur l'état de santé général et donc indirectement sur l'endométriose. **Il serait urgent de mener des études et recherches pour établir et clarifier le rôle de l'environnement dans le développement de l'endométriose[25] [26].**

[24] A titre d'exemple été évoqué lors du congrès (12th world congress on Endométriosis-Bresil-2014) une cible potentielle : TARGETING Y-BOX-BINDING PROTEIN 1 (YB-1) (Equipe Hornung –Allemagne). Ils ont testé une molécule potentielle sur cette protéine impliquée dans la prolifération des cellules endométriales.

Actuellement, il est courant de dire que la prévalence de l'endométriose augmenterait en raison de l'environnement, mais il reste difficile de faire la part des choses entre les femmes qui se décident à parler de la maladie, à aller consulter parce que l'information grandit de jour en jour /et entre la réelle augmentation du nombre de femmes atteintes. Certains experts témoignent tout de même sur le fait qu'ils sont de plus en plus amenés à recevoir des femmes atteintes de formes sévères et profondes, mais aussi des femmes de plus en plus jeunes.

v. L'impact de l'alimentation industrielle

Ces perturbations dans l'environnement se retrouvent bien évidemment dans la question de l'alimentation compte tenu de multiples pesticides et agents toxiques présents dans ce que nous mangeons, et plus particulièrement dans l'alimentation industrielle.

Dans un cadre plus général que l'alimentation, à l'hôpital Cochin, des chercheurs de l'INSERM ont mis en évidence le fait que l'endométriose sévère est fortement associée au stress oxydatif de l'organisme. « Il ne faut pas confondre le stress oxydatif avec le stress psychologique. Le stress oxydatif est phénomène lié au fait que notre organisme produit en permanence des substances toxiques pour nos cellules : les radicaux libres. Normalement, un système de détoxification permet de s'en débarrasser. Mais il arrive que ce système ne soit pas suffisant. Les radicaux libres vont alors s'accumuler et causer des dégâts : c'est le stress oxydatif. (….) Les chercheurs planchent donc sur de nouvelles approches thérapeutiques non hormonales. »[27]

D'autres médecines se sont penchées sur l'endométriose et ont notamment développé une théorie de la mauvaise évacuation des toxines par les femmes atteintes d'endométriose, il y aurait alors un phénomène « d'encrassage » des toxines dans le corps.

Afin de réduire l'inflammation et les douleurs, il est alors possible d'appliquer des conseils alimentaires qui ont, par ailleurs, prouvé leur efficacité dans différentes pathologies auto-immunes ou colopathiques.

Un régime hypo toxique ou anti-inflammatoire, excluant par exemple le gluten, les produits laitiers, certaines viandes etc., peut être intéressant pour réduire les symptômes et améliorer la qualité de vie au quotidien (diminution des douleurs, des crises ou encore des troubles digestifs). Le soja est également réputé pour être favorable au développement de l'endométriose car contenant une forte concentration d'œstrogènes.

Une consultation ou un suivi avec un médecin concerné ou un diététicien devrait être envisagé pour chaque femme le souhaitant. Par ailleurs, le corps sait aussi nous dire ce qu'il peut digérer ou pas, à un moment donné, la femme doit aussi être actrice de sa prise en charge en cherchant ce qui lui convient. Mais en cela, chacune devrait se voir proposer un accompagnement global en lien avec un réseau de professionnels de santé.

---

[25] Pour aller plus loin, il y aurait un intérêt à mener ces recherches à l'échelle européenne et par zones géographiques de pollutions environnementales.

[26] Article intéressant de l'Association Santé Environnement France : http://www.asef-asso.fr/mon-jardin/pesticides/2056-etude-les-pesticides-mis-en-cause-dans-l

[27] Source sur le site de l'INSERM : http://www.inserm.fr/actualites/rubriques/actualites-recherche/le-stress-oxydatif-nouvelle-cible-contre-l-endometriose

Notons tout de même que le coût élevé d'un tel régime alimentaire certes bénéfique pour la santé, et même s'il est encadré par un professionnel de santé (médecin, diététicien…), est entièrement à la charge de la patiente.

vi. Les protections hygiéniques en question

Concernant encore l'impact de l'environnement, les protections hygiéniques commerciales peuvent contenir des composés tels que les dioxines qui sont produites au cours du blanchiment du coton utilisé pour la fabrication des protections (azurants chimiques, chlore..). Le contact avec les muqueuses des femmes pourrait favoriser leur pénétration dans le corps et présenter un risque pour leur état de santé, et en particulier en cas d'endométriose ou de prédisposition.

Ces protections sont également un enjeu écologique non négligeable. Il est estimé qu'une femme en Amérique du nord va utiliser 13000 tampons au cours de sa vie. Cette consommation représente de nombreux déchets contenant différents composés libérés dans l'environnement. Leur fabrication implique également une culture intensive de coton à de très grandes échelles qui à son tour impactent l'environnement.

On peut alors voir avec entouthiasme le développement de protections hygiéniques alternatives telles que la coupe menstruelle (généralement fabriquée en silicone de qualité médicale non allergène et qui a l'avantage d'être réutilisable avec une durée de vie de 10 ans), ou encore la fabrication de serviettes hygiéniques lavables, de tampons ou serviettes bio ou en celluloses végétales hypoallergéniques et biodégradables (qui ont un coût encore élevé), ou les éponges menstruelles récoltées en mer (dont l'utilisation est cependant déconseillée aux femmes portant un stérilet).

vii. Le rôle complexe de la contraception

L'endométriose étant en lien avec les règles et le système gynéco-reproducteur, la contraception en est une problématique centrale.

Elle permet de réguler certains aspects de l'endométriose en rendant dans un premier temps les cycles plus réguliers et moins abondants notamment chez les adolescentes et pré-adolescentes. Les règles peuvent être ensuite supprimées par une prise de la pilule en continu. Elle permet de limiter par son action progestative le développement des symptômes. Les douleurs peuvent être ainsi bien canalisées, malheureusement souvent pour un temps limité.

Ce sont pour ces raisons que la contraception est prescrite de manière systématique aux jeunes filles souffrant de troubles du cycle ou de certaines douleurs menstruelles. La contraception va en quelque sort « masquer » l'évolution de la maladie. Mais l'endométriose, si elle est bel et bien présente, peut continuer malgré tout à faire énormément de dégâts sur les organes.

En effet, la présence d'œstrogène tend à favoriser le développement des cellules d'endométriose. L'action de la contraception apparaît ainsi assez controversée. En tout état de cause, elle ne devrait pas/plus être prescrite sans un interrogatoire et des examens adaptés pour les jeunes filles souffrant très tôt de douleurs pelviennes intenses et/ou chroniques.

Et là encore chaque femme/jeune fille est différente et réagit à sa manière aux traitements, certaines supportent les œstrogènes, pour d'autres cela signifie une recrudescence des lésions, d'autres ne supportent ni les œstrogènes ni la progestérone (*cf. partie traitement médical)*

L'amélioration des connaissances des jeunes filles sur les règles, les protections hygiéniques, les douleurs et la contraception pourraient passer par l'inclusion de ces questions lors d'interventions sur la vie sexuelle et affective et la protection contre le VIH/MST. Cela pourrait passer aussi par les récents « parcours éducatifs en santé ».

Les médecins, notamment les généralistes, devraient être incités à prescrire les examens radiologiques nécessaires et à orienter les jeunes patientes vers des centres experts lorsque celles-ci présentent des symptômes et douleurs intenses et/ou récurrents.

Les médecins et infirmières scolaires ont également un rôle central de « repérage » et d'orientation des adolescentes en souffrance.

Par ailleurs, le nombre, semble-t-il, croissant de jeunes adolescentes en puberté précoce pose aussi question. Une prise en charge adaptée de ces filles devrait être mise en place dans les centres experts, notamment dans le cas d'endométriose familiale.

d. Un diagnostic souvent négligé

i. Comment diagnostiquer l'endométriose ?

Le diagnostic de l'endométriose, maladie multiforme touchant de nombreux organes, nécessite des compétences médicales différentes et complémentaires:

- **Radiologues,**
- **gynécologues,**
- **gastroentérologues,**
- **chirurgiens selon les cas etc…**

Les actes d'imagerie, qui peuvent être prescrits par un médecin traitant ou un gynécologue. **Le généraliste, en tant que premier contact, est/devrait être particulièrement impliqué dans le diagnostic de la maladie, dans l'orientation vers des médecins experts, puis dans le suivi au quotidien.**

Ces examens devraient toujours être réalisés par un radiologue expert de la maladie car il peut être difficile de détecter l'endométriose. Une formation approfondie des radiologues spécialisés dans l'imagerie de la femme est nécessaire pour « techniquer » correctement les examens et les interpréter de façon optimale. Un expert bien entraîné peut découvrir une grande majorité des lésions par ces examens. Si l'examen n'est pas réalisé de manière adéquate, il est par contre tout à fait possible de passer à côté de l'endométriose, même en ayant pratiqué toute une série d'examens.

Mais les femmes sont bien souvent seules pour synthétiser les résultats d'examens, d'analyses et des différentes consultations avec tous les spécialistes concernés, et organiser leur prise en charge. **Il serait nécessaire de former des interlocuteurs (quid du rôle du médecin traitant) pour accompagner les patientes dans leur parcours de soin parfois très complexe.**

1. Une consultation dans le respect de la relation patiente/médecin

- Interrogatoire de la patiente, la combinaison de symptômes doit faire évoquer une endométriose, écoute, compréhension sans jugement
- Inspection au spéculum
- Toucher vaginal
- Toucher rectal si besoin

Ces gestes peuvent être extrêmement douloureux pour la patiente atteinte, une attitude bienveillante est primordiale

2. Les examens de base à privilégier

- **Biologie** : Le CA 125 peut être augmenté dans l'endométriose mais n'a pas de valeur diagnostique ou pronostique dans le sens où il n'est pas spécifique à l'endométriose. Des dosages sur les carences en vitamines et minéraux, des dosages des hormones thyroïdiennes sont conseillés. Par ailleurs, pour les cas où d'autres symptômes apparaitraient ou persisteraient, effectuer des dosages sur les maladies auto-immunes est une piste à ne pas négliger.
- **Echographie pelvienne endovaginale** : examen clé du diagnostic, le plus optimal, mais nécessitant une importante expertise de la part d'un radiologue ultra spécialisé en imagerie de la femme et plus spécifiquement dans l'endométriose, ce qui reste malheureusement trop rare. Les radiologues experts ne sont ainsi pas répartis équitablement sur l'ensemble du territoire, et une grande partie des femmes en souffrance n'y ont pas accès, ou alors cela leur demande de se déplacer dans une autre région.
- **IRM abdomino-pelvien** : examen également incontournable, il doit être réalisé par un opérateur entrainé. Encore une fois, bien réalisé, il permet de détecter des lésions qui n'auraient pu être vues à l'échographie. Une IRM thoracique est à réaliser en cas d'atteinte diaphragmatique suspectée du fait notamment de douleurs d'épaule chroniques.
- **Colo-scanner** : scanner abdomino-pelvien (avec remplissage digestif à l'eau par mise en place d'une canule rectale), voire une écho- endoscopie rectale pour visualiser les atteintes digestives. Cet examen peut également s'avérer douloureux pour la patiente.
- **Hystérosalpingographie** : uniquement dans le cadre d'un bilan complet d'infertilité pour vérifier la perméabilité des trompes et orienter la patiente/le couple vers un protocole plutôt qu'un autre.
- **Cœlioscopie** : la cœlioscopie est encore couramment considérée comme le seul moyen diagnostic fiable dans le sens où les examens radiologiques peuvent être difficiles à réaliser et interpréter et peuvent être insuffisants pour établir le diagnostic s'ils ne sont pas réalisés par des experts. Toutefois, la cœlioscopie « juste pour aller voir » présente également de nombreux inconvénients : elle ne permet pas toujours d'accéder à la zone sous péritonéale (atteintes profondes), elle entraine des risques opératoires et une multiplication des adhérences[28], elle nécessite souvent une autre intervention pour « finir le travail ». Elle est par ailleurs plus coûteuse pour l'Assurance Maladie**. Aussi, à notre sens, la formation des radiologues devrait pouvoir être telle que la cœlioscopie ne serait réalisée que dans un but thérapeutique**.

ii. Des freins importants qui allongent le délai de diagnostic

1. En lien avec la formation et le développement professionnel continu

[28] Article TopSanté sur la question des adhérences post-opératoires http://www.topsante.com/medecine/medecine-divers/hopital/chirurgie-peut-on-eviter-les-adherences-75727

Le corps médical tend à sous-estimer les plaintes des femmes en pensant qu'il est normal de souffrir pendant les règles. Il considère ces patientes comme "chochottes", "douillettes" ou que « tout est dans leur tête ». Une telle psychologisation des symptômes de la maladie a participé à sa négation : « vous avez mal au ventre », « ça doit être le stress »…. Cette psychologisation a parfois été mélangée à des jugements moraux envers les femmes : « la maladie de la femme active », « de celle qui veut attirer l'attention »…. Tous ces comportements ont grandement participé à la banalisation de la douleur, au manque de considération de l'endométriose ainsi qu'à sa méconnaissance.

Bien souvent, le diagnostic finit par être posé lorsque la femme arrête sa contraception classique pour un désir de grossesse et qu'elle se retrouve confrontée à des douleurs inimaginables, ou doit être opérée en urgence suite à l'éclatement de kystes, ou encore lorsque le couple entre dans une démarche d'Aide Médicale à la Procréation (AMP).

Heureusement de jeunes médecins – notamment en médecine générale – se forment et se spécialisent sur la maladie. Et les experts déjà reconnus en la matière dispensent des formations aux généralistes, à leurs internes de spécialité, organisent/participent à des colloques en France ou à l'étranger consacrés à l'endométriose. La formation par les pairs est ainsi très forte dans les centres experts de l'endométriose et permet de rendre la prise en charge de l'endométriose plus « attractive » pour les jeunes générations de médecins et chirurgiens ; et surtout de permettre à davantage de femmes de bénéficier d'une prise en charge adéquate.

Malgré la prochaine entrée en vigueur de la réforme du système de formation continue des médecins[29], faire de l'endométriose une spécialité médicale à part entière et que des médecins de toutes les disciplines puissent se former au diagnostic et à la prise en charge de la maladie participerait à l'amélioration du délai de diagnostic. La « couverture » du territoire par des experts serait plus complète et réduirait de fortes inégalités territoriales dans l'accès à ces examens et soins de qualité.

Accentuer davantage la prise en charge de la douleur chronique est également vital pour l'accompagnement des patientes atteintes d'endométriose, pour leur qualité de vie, leur dignité et autonomie.

2. En lien avec les tabous et les violences faites aux femmes

Le diagnostic met environ 7 ans à être posé, certains spécialistes parlent plutôt d'un délai de 8 à 12 années. Pendant ce temps, les femmes sont amenées à consulter un nombre certain de professionnels, à multiplier les examens non pertinents[30] [31], à faire des allers-retours aux urgences, à se déplacer parfois dans une autre région pour trouver le bon expert, celui qui sera à la fois compétent et à l'écoute…..

[29] La formation continue demeure une obligation pour tous les professionnels de santé, informations sur le site Infirmiers.com ; http://www.infirmiers.com/profession-infirmiere/formations/dpc-reformera-des-1-janvier-2016.html

[30] Concept actuel qui met en évaluation la pertinence des soins et largement développé dans le « Guide méthodologique pour l'amélioration de la pertinence des soins 2012 » de la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS – Ministère de la Santé) : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/pertinence_des_soins_-_guide_methodologique.pdf

[31] Quant à elle, la Haute Autorité de Santé déclare sur son site internet « Dès sa création, la HAS s'est naturellement intéressée au sujet de la pertinence des actes, des séjours, des parcours de soins, des modalités de prise en charge », http://www.has-sante.fr/portail/jcms/r_1499655/fr/pertinence-des-soins

Certaines, en raison des tabous et d'une forme de déni, vont elles-mêmes tarder à aller consulter car les règles douloureuses et autres douleurs chroniques de la femme sont trop largement banalisées par la société dans son ensemble. 2/3 des femmes ne connaissent pas l'existence de cette maladie. Et l'entourage proche répète souvent que c'est normal de souffrir quand on a ses règles ou simplement parce que l'on est une femme. Parler des règles et les représenter est difficile tant les réactions peuvent être violentes. Ces aspects ont participé à l'invisibilité de l'endométriose, longtemps considérée comme « la maladie des règles ». **Il est urgent de parler des règles simplement avec notre entourage et le corps médical et, comme nous l'avons suggéré, que cette thématique soit incluse dans la prévention auprès des plus jeunes.**

Les facteurs culturels et les tabous de la société impactent de plein fouet le parcours des femmes. En plus de devoir vivre avec des douleurs, elles doivent combattre de nombreux préjugés ; ces mêmes préjugés qui conduisent à différentes formes de violence faites aux femmes en France et à travers le monde.

Nous pouvons également supposer que le contexte sociétal basé sur le patriarcat[32] a impacté la prise en charge de l'endométriose, maladie typiquement féminine[33]. Force est de constater que l'immense majorité du corps médical est constitué d'hommes qui pendant longtemps ont nié (ou nient encore) la parole et les douleurs des patientes. Le sexisme a depuis très longtemps joué un rôle dans la prise en charge de la santé des femmes.

Cette pathologie, comme le montrent les travaux du Dr Nezhat sur le Moyen Age[34], était parfois attribuée à de l'hystérie ou « au diable ». Les « traitements » pouvaient s'apparenter à des pratiques de torture et à des enfermements abusifs.

De nos jours, la société moderne véhicule une image de la femme parfaite qui ne correspond pas, on le sait, à la réalité quotidienne de la majorité des femmes Les normes et modèles féminins véhiculés dans les médias sont autant de facteurs qui peuvent perturber la perception qu'ont les femmes de leur propre image corporelle. Ce processus va être amplifié par les conséquences de la maladie : les transformations physiques dues aux traitements et interventions chirurgicales : cicatrices, prise/perte de poids, port de stomie ou sonde urinaire, fatigue chronique… Sans modifier l'apparence physique, les troubles digestifs, urinaires ou la survenue des douleurs peuvent être difficiles à concilier avec la vie sociale ou professionnelle.

Ce n'est pas facile d'être la copine ou la collègue qui court aux toilettes en plein milieu d'une conversation ou d'un repas. Cela peut engendrer beaucoup de stress, d'insécurité et déboucher ainsi sur des attitudes d'évitement et d'isolement social**.** D'autant que lorsque l'on est malade, affaiblie, bouffie par les traitements, infertile, avec une stomie ; cette image vient ajouter une pression sur les épaules de la femme qui va, malgré tout, se sentir obligée de continuer encore et toujours à prendre sur elle et délaisser sa santé, au péril souvent de sa qualité de vie, et quelques fois au péril même de sa vie.

Tout cela contribue, en effet, au fait qu'aucune femme d'atteinte d'endométriose ne soit à l'abri, à un moment donné de sa vie, d'une très grande détresse psychologique et morale.

[32] A titre d'exemple, dans les médias, Les femmes représentent 52% de la population en France, mais elles ne sont que 35% à prendre la parole. Dans le monde du travail, les femmes constituent 61,0% des effectifs, et 18,0% des emplois de direction, et moins de 5% des directrices générales des services.
[33] Cette remarque n'est pas propre à l'endométriose, elle peut concerner un grand nombre de pathologies.
[34] Source : http://www.nezhat.org/endometriosis/Endometriosis-ancient-disease-ancient-treatment.php

L'information, la sensibilisation et la prévention sur les règles[35], sur la santé de la femme, les différences d'éducation ou de prise en charge entre les sexes, et sur le sexisme doivent être poursuivies avec force ! L'endométriose est un bon exemple d'où cela peut mener.

Ces remarques sont tout à fait pertinentes pour ce qui concerne les handicaps non visibles, la majorité aurait tendance à penser que « si on ne voit rien, c'est qu'il n'y a rien ». Alors que les femmes atteintes d'endométriose peuvent véritablement être limitées et handicapées dans leur quotidien. **Une information globale sur les maladies handicapantes est cruciale pour avancer.**

[35] Exemple du 28 mai est la journée de santé de la femme et des menstruations, projet soutenu par le Collectif Hygie en France. En savoir plus sur leur site internet : http://collectifhygie.fr/

e. Des traitements non spécifiques à l'endométriose

i. L'absence de traitement spécifique

En plus de toutes ces carrences, il faut ajouter qu'aujourd'hui **il n'existe pas de traitement médical spécifique qui permet de guérir de l'endométriose**. Il existe toutefois deux types de prise en charge pour traiter les symptômes de l'endométriose : le traitement médical et traitement chirurgical, associés ou non.

Les traitements hormonaux (progestatifs - analogues) et les techniques chirurgicales sont à l'heure actuelle largement inspirés des méthodes qui, depuis plusieurs années, ont fait leurs preuves en cancérologie. Et **après la chirurgie, le taux de récidive est d'environ 10% par an, taux important qui justifie une prévention secondaire afin de suivre l'évolution des symptômes et des lésions endométriosiques et de pouvoir agir rapidement en conséquence, limitant ainsi la dégradation de la qualité de vie et des chances de fertilité pour la patiente.**

Au-delà de ce que nous avons vu plus haut sur les référentiels de diagnostic et de prise en charge basés sur les recommandations de bonnes pratiques, validés collégialement ; ainsi que sur la nécessité d'une formation plus large des médecins ; **il est absolument nécessaire que de nouveaux traitement, plus adaptés et spécifiques, soient mis au point par les laboratoires pharmaceutiques**.

ii. Des traitement médicamenteux parfois controversés

Un panel de médicaments est utilisé pour soulager les douleurs liées à l'endométriose ainsi que pour **tenter** de limiter la progression des lésions.

Il convient de trouver le traitement auquel la femme endométriosique sera le plus réceptive et le faire évoluer si l'efficacité décroit (retour de violentes douleurs et autres troubles). **En cela le travail de recherche sur les biomarqueurs, évoqué plus haut, et l'intérêt d'une médecine personnalisée prend tout son sens.**

Le panel ci-dessous[36] n'est pas exhaustif, il se veut informatif et basé sur l'expérience des experts de la maladie, sur les témoignages de femmes atteintes et sur notre propre expérience.

Les différentes molécules sont prises seules ou en association. Le panel se compose de spécialités en nom de marque et de génériques, ainsi que sous différentes formes d'administration. Ce qui fait un panel très large et en rien spécifique.

[36] Source : Vidal http://www.vidal.fr/classifications/atc/

⇨ **VOIES DIGESTIVES ET METABOLISME**

- Classe ATC A03 : MEDICAMENTS POUR LES DESORDRES FONCTIONNELS GASTRO-INTESTINAUX (Débribat®, Dicitel®, Motilum®, Spasfon®, Viscéralgine®…)
- Classe ATC A04 : ANTIEMETIQUES ET ANTINAUSEEUX (Vogalène®, Zophren®…)
- Classe ATC A06 : MEDICAMENTS DE LA CONSTIPATION (Microlax®, Movicol®, Normacol®, Psyllium®…)
- Classe ATC A07 : ANTIDIARRHEIQUES, ANTIINFLAMMATOIRES ET ANTI-INFECTIEUX INTESTINAUX (Imodium®, Tiorfan®…)

⇨ **SYSTEME GENITO-URINAIRE ET HORMONES SEXUELLES**

- Classe ATC G02B : CONTRACEPTIFS A USAGE TOPIQUE (Jaydess®, Mirena®, Nuvaring®)
- Classe ATC G03A : CONTRACEPTIFS HORMONAUX A USAGE SYSTEMIQUE (Cerazette®, Daily®, Desobel®, Desogestrel®, Jasmine®, Leeloo®, Ludeal®, Méliane®, Microval®, Minulet®, Optilova®, Trinordiol®, Yaz®, Zoely®….)
- Classe ATC G03D : PROGESTATIFS (Colprone®, Duphaston®, Lutenyl®, Nomegestrol®, Progestérone®…)
- Classe ATC G03H : ANTIANDROGENES (Androcur®)

⇨ **ANTINEOPLASIQUES ET IMMUNOMODULATEURS**

- Classe ATC L02AE : ANALOGUES DE L'HORMONE ENTRAINANT LA LIBERATION DE GONADOTROPHINES (Decapeptyl®, Enantone®, Gonapeptyl®, Zalodex®)

⇨ **MUSCLE ET SQUELETTE**

- Classe ATC M01A : ANTIINFLAMMATOIRES ET ANTIRHUMATISMAUX, NON STEROIDIENS (Antadys®, Antarax®, Brexin®, Diclofénac®, Ibuprofène®, Kétoprofène®, Nurofen®, Ponstyl®, Profenid®, Surgam®, Voltarène®, …)

⇨ **SYSTEME NERVEUX**

- Classe ATC N02A : OPIOIDES (Actiskenan®, Antarene codéine®, Contramal®, Fentanyl®, Ixprim®, Lamaline®, Morphine®, Oxycontin®, Skenan®, Topalgic®, Tramadol®…)
- Classe ATC N02B : AUTRES ANALGESIQUES ET ANTIPYRETIQUES (Acupan®, Aspégic®, Codoliprane®, Dafalgan®, Doliprane®, Efferalgan®, Prialt® …)

Au-delà donc du traitement antalgique adapté à chaque patiente (du paracétamol à la morphine), le traitement hormonal peut s'avérer efficace pour canaliser les crises de douleurs de certaines

patientes. Les médicaments utilisés sont des contraceptifs œstroprogestatifs, des progestatifs ou des analogues de la Gn-RH. Ils sont pris généralement en continu de façon à bloquer l'apparition des règles.

Les analogues de la Gn-RH et l'anti androgène sont des médicaments injectables qui mettent la patiente dans un état de ménopause artificielle transitoire et qui peuvent provoquer des effets secondaires importants (ostéoporose, bouffées de chaleur, vertiges, nervosité, risque de développement de cancers...). Ils sont utilisés comme traitement hormonal pour les personnes souffrant de cancers, notamment le cancer de la protaste chez l'homme. Leur prescription ne devrait pas être prolongée au-delà de 1 an mais ces consignes sont rarement respectées pour les femmes souffrant d'endométriose puisqu'il s'agit d'une maladie chronique au long cours.

Surtout, les traitements médicaux ont deux principales limites **: leurs effets secondaires importants (prise/perte de poids, troubles de l'humeur, troubles articulaires, risques de développement d'autres pathologies …) et leur efficacité inconstante (très variable d'une femme à une autre).** Ainsi, certains d'entre eux sont plus que controversés (pilules de dernière génération, analogues injectables, Danazol®...) et d'autres qui semblent efficaces ne sont pas ou plus remboursés par l'Assurance Maladie (Visianne®, Diane®…).

En conséquence, un nombre de certain de femmes choisit, en toute connaissance de cause, de ne plus prendre de traitement hormonal ou de contraception en continu.

Point crucial à signifier, **ces traitements ont tous une action contraceptive directe ou indirecte**, ainsi le désir de grossesse n'est pas compatible avec la prise d'un traitement. La femme doit alors choisir (définitivement ou pas) entre souffrir et espérer avoir un enfant, ou renoncer à un enfant pour tenter de vivre avec le moins de douleurs possibles. Le recours à l'AMP est en effet parfois nécessaire quand la grossesse ne survient pas spontanément dans un délai variable selon les femmes et les couples. La patiente peut aussi y être orientée en première intention (fortes douleurs, risques opératoires importants, âge au-delà de 37-38 ans, si altération significative du spermogramme du conjoint, trompes bouchées…).

Notons bien que les traitements de stimulation ovarienne utilisés dans le cadre de la PMA, contiennent un risque de développement, de récidive des lésions endométriosiques. Et les ponctions de follicules ne sont malheureusement pas toujours réalisées sous anesthésie générale malgré les douleurs qu'elles peuvent entrainer.

Bien sûr, nous sommes conscientes qu'il existe d'autres façons de devenir parents notamment par l'adoption[37].

Mais, en 2015, cela est un bien triste choix alors que la femme devrait être libre de disposer de son corps (d'essayer d'obtenir une grossesse naturelle comme avoir le choix de l'interrompre, ou de ne pas avoir envie d'avoir d'enfants, ou d'adopter en première intention). A noter que les célibataires ou les femmes homosexuelles ne peuvent pas recours au système PMA français.

[37] Un article du Collectif BAMP sur l'infertilité et l'adoption : http://bamp.fr/2014/12/25/ladoption-une-reponse-a-linfertilite/

Même si à ce jour, nous ne sommes pas en mesure d'établir un chiffrage à partir de ces situations, cela doit mener à une réflexion consciente de ce qui est en jeu pour les femmes d'un côté, et pour l'industrie pharmaceutique de l'autre. Compte tenu de l'importance de la cible de patientes et des ventes associées, l'intérêt à agir, est pour nous, manifeste et devrait aboutir à la fabrication et commercialisation d'un ou plusieurs nouveaux traitements plus spécifiques à l'endométriose tout en permettant d'entreprendre une grossesse.

Ceci étant dit, nous sommes conscientes du fait que la fabrication d'un nouveau traitement est un processus long (10 à 15ans), complexe (recherche, essais cliniques, autorisation de mise sur le marché, fixation du prix …) et nécessitant des investissements lourds pour le laboratoire[38]. Aussi, sans un soutien politique fort en faveur de l'endométriose, il semble ardu de sortir de cette spirale délétère.

iii. De lourdes interventions chirurgicales

Pour sa part, la chirurgie est recommandée quand le traitement médical n'est plus efficace pour calmer les douleurs de la patiente ou lorsque les lésions sont devenues trop envahissantes.

Elle doit être adaptée à chaque patiente, et privilégier les techniques mini-invasives qui permettent une récupération plus rapide, limitent le risque d'adhérences (risque très présent en chirurgie gynécologique ou colorectale) et améliorent ainsi la qualité de vie et la fertilité des femmes.

On distingue plusieurs types de chirurgie[39] :

- **Chirurgie minimale** (laser, plasmajet® [40] [41] , électrocoagulation, résection) pour détruire ou enlever les lésions superficielles
- **Chirurgie conservatrice avancée** avec résection des lésions profondes et atteintes d'autres organes (côlon et vessie)
- **Chirurgie semi-conservatrice** (hystérectomie avec préservation des ovaires)
- **Chirurgie radicale** (hystérectomie avec annexectomie)

[38] Vidéo explicative du LEEM sur le modèle économique de l'industrie pharmaceutique : http://www.dailymotion.com/video/x21mwii_episode-5-quel-est-le-modele-economique-de-l-industrie-pharmaceutique_tech

[39] Des explications sur les chirurgies gynécologiques sur le site de l'Hôpital Paris Saint Joseph : http://www.hpsj.fr/nos-specialites/chirurgie/chirurgie-gynecologique/

[40] Article La Dépêche sur l'intérêt du Plasmajet® pour l'endométriose ; http://www.ladepeche.fr/article/2015/03/13/2066166-endometriose-une-nouvelle-technique-chirurgicale-pour-preserver-la-fertilite.html

[41] Vidéo de présentation du Pr Horace Roman (centre de référence au CHU de Rouen) pour la Société de Chirurgie Gynécologique et Pelvienne (SCGP) : « Vaporisation de l'endométriose ovarienne et péritonéale à l'énergie plasma » : http://www.scgp.asso.fr/679-videos/110-Vaporisation+de+l'endom%C3%A9triose+ovarienne+et+p%C3%A9riton%C3%A9ale+%C3%A0+l'%C3%A9nergie+plasma

Aujourd'hui, la cœlioscopie et les techniques mini-invasives sont privilégiées. Malgré tout, dans certaines situations, une laparotomie peut-être nécessaire. De plus en plus c'est la cœlioscopie avec destruction/résection de toutes les lésions endométriosiques qui est choisie par les équipes les plus avancées[42].

Les endométriomes ovariens sont de moins en moins opérés dans la mesure où les médecins estiment ainsi préserver au mieux la fertilité des patientes et limiter les risques opératoires.

Ce sont des opérations lourdes nécessitant plusieurs heures d'intervention. Des stomies digestives, des sondes urinaires peuvent être posées lors de ces interventions et entrainent une convalescence plus importante[43].

Dans les centres "à la pointe" dans la prise en charge de l'endométriose, les patientes sont informées en amont de ce que la chirurgie va impliquer, elles ont le temps de s'y préparer, de réaliser tous les examens nécessaires ainsi que de préparer leur convalescence. **Cette information aux patientes devrait être développée sur l'ensemble du territoire afin de renforcer la capacité des femmes atteintes d'endométriose à être actrices de leurs soins et d'entretenir une véritable relation de confiance avec le médecin.**

Les décisions d'opérations sont discutées en réunions de coordination pluridisciplinaires (RCP) par des équipes médico-radio-chirurgicales spécialisées et composées de gynécologues, chirurgien digestif, urologue, radiologue spécialisé, spécialiste de la douleur, PMA, psychologue). La balance bénéfice/risque doit être favorable pour la patiente et les conséquences post-opératoires ne doivent pas être négligées.

Cette notion de discussion des dossiers en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) est fondamentale dans l'approche de cette pathologie complexe et est proche de la prise en charge du cancer, méthode officialisée depuis longtemps et faisant l'objet d'agrément.

Un gynécologue, un chirurgien digestif, un urologue, un radiologue, même s'il est compétent, pourra s'avérer inefficient voire délétère pour la patiente s'il est isolé. En effet, cette maladie ne peut être prise en charge correctement que par une équipe pluridisciplinaire complète**. Il serait recommandé qu'il existe au moins un centre ou réseau de l'endométriose labellisé dans chaque grande métropole urbaine.**

En contrepartie, on observe que plus la connaissance de l'endométriose avance, plus les établissements de santé sont susceptibles de recevoir davantage de patientes et donc de constater une hausse de cette activité. Selon les données PMSI de l'ATIH, on observe une hausse +7,5% d'hospitalisations pour endométriose entre 2010 et 2013.

[42] Cet aspect a été largement abordé par le Dr Redwine : http://pharmacritique.20minutes-blogs.fr/archive/2011/07/29/redefinir-l-endometriose-a-l-age-moderne-dr-david-redwine-l.html

[43] Arrêt maladie pouvant aller de 1 à 4 mois si port temporaire de stomie, mais parfois prolongé par des arrêts longue maladie

Cette hausse d'activité montre que les choses évoluent de manière conséquente, mais cache aussi d'importantes difficultés pour le développement d'une prise en charge de qualité :

- **En termes d'organisation des soins, de coordination du parcours de soins** : absence de parcours de soins identifiable et identifié.
- **En termes de formation médicale et de recrutement** d'étudiants, d'internes puis de praticiens formés aux spécificités de la maladie. Il existe une grande variabilité dans les pratiques médicales d'un coin à l'autre du territoire, et cela sans compter les **zones de désert médical.**
- **En termes de manque de temps et de place** (blocs opératoires, plateaux techniques) et d'allongement des délais d'attente pour les patientes avant d'obtenir un rendez-vous pour un examen médical ou une consultation avec un expert.
- **En termes d'organisation interne entre collègues, de manque de personnel administratif** pour coordonner l'action de l'équipe pluridisciplinaire.
- **En termes d'absence de programme d'éducation thérapeutique, de projet de soins infirmiers ou de rééducation** pour les soutenir dans l'accompagnement des malades et de leurs proches.

Par ailleurs, la non-reconnaissance de l'endométriose au plan national ne permet pas aux établissements de santé d'identifier l'endométriose comme une priorité parmi l'ensemble des projets médicaux qu'ils développent.

Les orientations régionales de santé n'incluent pas à ce jour l'endométriose[44], aussi la possibilité de mettre en place et de financer une prise en charge complète de qualité est d'autant empêchée. Le système de santé doit s'organiser pour répondre aux besoins de la population qui ne sont pas, ou sont mal, couverts.

[44] Hormis quelques programmes ou actions très spécifiques et localisés.

f. Tout un accompagnement à construire

i. L'importance d'un accompagnement global entre la ville et l'hôpital

Les principaux traitements sont médicaux et chirurgicaux et nous l'avons vu ne sont pas sans conséquence pour les femmes et l'organisation de leurs soins. Aussi, les autres médecines peuvent être tout aussi utiles dans la gestion de la douleur (*pain management*) et/ou de l'infertilité.

Des réseaux entre les centres experts et la médecine de ville (allopathique ou autre) sont également essentiels à la bonne prise en charge et au bon accompagnement des femmes et de leur entourage proche. Aussi il est important que des réseaux ville-hôpital se développent sur l'ensemble de territoire, et que les patientes puissent être orientées vers des professionnels prêts à les accompagner en adaptant leurs pratiques aux spécificités de l'endométriose.

En effet, tout ce qui peut venir soulager la patiente des douleurs, de la fatigue et du stress qui l'handicapent au quotidien est le bienvenu. Ces médecines peuvent aussi permettent aux femmes de mieux vivre malgré la maladie, de pouvoir continuer à travailler et à s'occuper de leurs familles, de retrouver leur autonomie.

Chacune pouvant trouver ce qui est bénéfique pour elle en fonction de ses besoins et, malheureusement, de ses moyens financiers, car ces soins sont peu ou pas pris en charge par l'Assurance Maladie ou les mutuelles. Mais ces soins dits « de confort » sont en réalité indispensables pour une partie non négligeable des femmes souffrant d'endométriose.

Sans pour autant parler de guérison, **une grande majorité de femmes témoigne avoir ressenti un réel bénéfice dans les traitements alternatifs** comme :

- **Ostéopathie**
- **Homéopathie**
- **Phytothérapie**
- **Naturopathie**
- **Acupuncture**
- **Médecine chinoise**
- **Sophrologie**
- **Hypnose**
- **Activité sportive**
- **Tout autre soin ou activité qui apporte un mieux-être : pratique d'arts, présence ou médiation animale…**

Au final, un régime alimentaire adapté, une médecine douce ainsi que la pratique d'un sport également adapté peuvent amener une nette amélioration de l'état général de la femme et de sa qualité de vie.

Mais tout cela, demande des efforts considérables pour la personne malade, et peut ainsi rester bien difficile à mettre en oeuvre seule. Aussi la construction d'un accompagnement est une nécessité absolue.

ii. L'indispensable nécessité de structuration de l'offre de soins et de l'accompagnement

Afin d'être efficace et pertinente, la prise en charge de l'endométriose doit être proposée de manière pluridisciplinaire : médecin généraliste, chirurgien gynécologue – digestif - urologie, radiologue, psychothérapeute, autres intervenants en réseau...

La labellisation / certification des équipes qui à travers la France proposent une prise en charge complète, constituées en centre expert de l'endométriose, s'avère nécessaire[45]. L'information doit également être connue et diffusée auprès de l'ensemble des médecins généralistes et gynécologues afin qu'ils sachent où orienter leurs patientes.

Le principe des centres de références a été notamment consacré en 2005 dans le cadre du premier plan maladies rares. Ils réunissent des équipes pluridisciplinaires et regroupent divers spécialistes. Ces équipes délivrent l'information aux patients et à leurs proches, les accompagnent tout au long du parcours de soins et les soutiennent le plus possible dans les différentes étapes de la maladie. Et cela va de pair avec la constitution de réseaux de soins entre l'hôpital et la ville pour améliorer la collaboration entre les équipes hospitalières et les médecins généralistes et autres professionnels de santé ou acteurs intervenant dans la prise en charge des patientes.

Le financement de cette organisation des soins est nécessaire pour soutenir l'action (déjà en cours dans les centres experts existants) et surtout de la pérenniser. Des dotations pourraient être envisagées pour compenser les surcoûts indus pour les centres de référence ainsi que pour la formation et la recherche.

Par ailleurs, le développement de programmes d'éducation thérapeutique pour les patientes serait un moyen de rendre les patientes davantage actrices de leurs soins et également de limiter l'impact sur la qualité de vie.

Un encadrement et une structuration de l'offre de soins et de traitement ainsi que la coordination du parcours des malades sont devenus des enjeux majeurs, tout autant que la formation et la recherche médicale.

[45] Deux expérimentations sont en cours et devraient être évaluées en 2016 : http://questions.assemblee-nationale.fr/q14/14-79587QE.htm

iii. Le rôle et le besoin de davantage de coordination des associations

Le rôle d'accompagnement est à ce jour, et depuis plusieurs années, assuré par les associations de malades. Par leur forte présence sur internet et les réseaux sociaux, les différentes associations accueillent les femmes atteintes d'endométriose ou qui pensent en avoir les symptômes, orientent celles qui sont en errance médicale, apportent un soutien moral aux femmes et à leurs proches. D'autres, comme ENDOmind, se tournent ou commencent à se tourner vers la gestion de projets pouvant aider à donner de la visibilité à la maladie et également donner une certaine impulsion aux patientes et à leurs proches.

En fonctions des associations, leurs actions sont menées à un niveau local, régional ou national. Mais effectivement internet leur permet de relayer des informations fiables, de conseiller, d'orienter vers des professionnels etc. **Leur soutien est très précieux pour les femmes** qui y trouvent des lieux d'échange (même virtuels), se sentent enfin comprises et peuvent partager ensemble leurs expériences et leurs projets.

Comme de nombreuses maladies devenues chroniques (diabète, cancer…), toutes ces associations répondent, à leur façon, à des besoins de santé publique et des besoins sociaux non, peu ou mal couverts aujourd'hui. L'action est menée par des équipes de bénévoles motivées mais qui, dans la vraie vie associative, rencontrent un certain nombre de difficultés[46] , telles que :

- trouver des financements
- se mobiliser ensemble sans se concurrencer
- se fédérer en une structure unique
- peser sur les décisions publiques en faveur de l'endométriose

Toutes les responsables associatives et la majorité des bénévoles sont atteintes d'endométriose ; ce qui signifie que ce sont des patientes elles-mêmes qui ont décidé, face au manque de réponse, de se structurer pour faire connaitre la cause et trouver des solutions. Les associations créées ont maintenant elles-mêmes besoin d'un accompagnement pour faire émerger une plus forte coopération entre elles. Cela passe aussi par la mise en commun des idées et possibilités puisque **nombre des objectifs et missions sont partagés par l'ensemble des associations.**

En ce sens, la création d'une fédération française des associations de l'endométriose constituerait une étape décisive pour l'endométriose et la reconnaissance du combat entrepris depuis plusieurs années.

[46] Ces difficultés dépassent bien entendu le cadre même de l'endométriose et sont ressenties de plus en plus fortement par le tissu associatif en général. La Gazette, Association mode d'emploi, *Baromètre 2014 des relations entre associations et collectivités locales,*
http://www.associationmodeemploi.fr/uploads/Documents/WEB/0082/WEB_CHEMIN_8115_1416927371.pdf

Les différentes associations existantes, et toutes légitimes, seraient ainsi suffisamment fortes et crédibles pour défendre les intérêts des femmes auprès des pouvoirs publics et autorités sanitaires. **Des actions mieux coordonées, menées en synergie donnerait une force supplémentaire pour permettre à l'ensemble du mouvement associatif de l'endométriose de se faire davantage entendre comme un acteur majeur, comme une partie prenante à part entière.**

De plus, il ne semble pas pertinent, mais bien au contraire contre-productif, que seule une partie des acteurs soit conviée à la « table des négociations », ou que chacun travaille de son côté, parfois en complémentarité, mais aussi en concurrence face aux autres.

Ce besoin de coordination et professionnalisation passe aussi par l'adoption et la valorisation de nouvelles compétences pour les équipes de bénévoles qui œuvrent sans compter leur temps et leur énergie.

De nouveaux métiers seraient à inventer pour valoriser le parcours de patientes devenues expertes et leur permettre de prendre du recul sur leurs sitations et expériences. Mais force est de constater que le temps et les financements manquent pour développer les actions menées à une plus grande échelle.

Des initiatives visant à la formation et la coopération devraient, à notre sens, être soutenues pour aider l'ensemble du tissu associatif en faveur de l'endométriose à coordonner et se structurer[47].

[47] Une initiative avait entreprise en 2014 par le Collectif « Agir contre l'endométriose », sous l'égide de Najat Vallaud-Belkacem, encore Ministre du Droit des Femmes, mais n'a pas été suivie par le dépôt de statut juridique permettant par la suite de mener des actions concrètes. Le dossier « endométriose » a été repris par Mme Pascale Boistard, nouvelle Ministre du Droit des Femmes. Elle a exprimé en mars 2015, lors d'une exposition ENDOmind à la mairie du 12ème ardt de Paris, son soutien à la cause.

g. L'impact néfaste sur la qualité de vie des femmes atteintes

Il est vrai que découvrir que l'on vit avec une endométriose est une épreuve dans la vie d'une femme. Les traitements lourds et les opérations nécessaires pour endiguer la maladie génèrent énormément d'anxiété, de remises en question sur la vie que l'on menait jusque-là, sur les capacités que l'on avait pu développer et sur les possibilités que pourront offrir l'avenir.

Devoir gérer sa situation médicale, les séquelles de la maladie, en plus de ses vies professionnelles et personnelles est un véritable parcours du combattant dans lequel la femme atteinte n'a quasiment aucun temps de répit.

En effet, en plus des symptômes que l'on a évoqués en première partie, l'endométriose entraine chez certaines femmes :

- **des troubles du sommeil** (réveils par les douleurs à répétition...)
- **des difficultés à prendre soin de soi** (perte de confiance, problème de poids, se sentir dans un corps de 80 ans, changement d'apparence...)
- **difficulté à pratiquer des activités ludiques bien que l'envie de mener une vie normale soit toujours là** (ce qui crée beaucoup de frustration) : faire du sport, sortir, voyager….

La prise en compte de la douleur et de la qualité de vie est compliquée[48] à mesurer malgré son impact certain sur la vie quotidienne. En effet, la mesure de la qualité de vie dépend de nombreux paramètres subjectifs, de nos perceptions socio-culturelles ainsi que de celles du chercheur.

Et puis, malheureusement, les maladies, entre elles, ne sont pas du tout perçues de façon égale. Il existe une sorte de hiérarchie implicite qui s'établit, plus ou moins consciemment dans l'esprit de chacun, selon le caractère mortel ou non de la maladie, selon la gravité supposée des symptômes…

Toutefois cette prise en compte et prise en charge de qualité de vie est essentielle pour assurer un accompagnement complet et de qualité aux malades.

i. L'endométriose à l'adolescence

Dès l'adolescence, la qualité de vie peut justement être affectée profondément et parfois durablement même si l'endométriose chez l'adolescente est une réalité très mal cernée.

[48] Article sur le site Patients World « Etats des lieux de la qualité de vie des patients atteints de douleurs chroniques » http://www.entrepatients.net/fr/sante/actualites/917116-sante-etat-des-lieux-de-qualite-de-vie-des-patients-atteints-de-douleurs-chr?utm_source=patientsworld&utm_medium=email&utm_content=lettre-d-informations-decembre-2014-membres&utm_campaign=NL

Si l'on admet facilement un retard de 7 ans en moyenne de diagnostic avec une tranche d'âge des premiers diagnostics autour de 20 ans, il faut bien comprendre que l'endométriose survient très tôt dans la vie des jeunes filles.

Peu d'études ont été menées sur la population des adolescentes et pré-adolescentes, toutefois les forums de malades regorgent de récits retraçant des vies entières avec des symptômes lourds et des fortes douleurs dès les premières menstruations. En moyenne celles-ci apparaissent aux alentours de 12 ans ; les règles précoces, de plus en plus fréquentes, vers 8 ou 9 ans, parfois plus tôt.

On estime que chez les jeunes filles pubères (11-13 ans), la prévalence de l'endométriose serait de 12%. Elle serait de 19% à 47% chez les adolescentes souffrant de douleurs pelviennes chroniques.

Les tabous sur les premières règles sont de véritables freins au dépistage car trop peu de médecins envisagent les douleurs de l'adolescente comme l'expression d'une pathologie sérieuse. Beaucoup expliquent ces douleurs par le syndrome prémenstruel et le dérèglement hormonal de l'adolescence, voire pire, par des raisons psychologiques ou l'envie de « sécher les cours ».

L'absentéisme scolaire ou la dispense de sport répétés ne semblent alerter ni l'entourage ni les professionnels de santé. Pourtant, cette situation va exclure progressivement la jeune fille des activités communes à celles des jeunes de son âge, voire induire des difficultés scolaires.

Par ailleurs, la prescription de contraceptifs est courante à l'adolescence, âge des premiers rapports amoureux. **Une prévention est nécessaire autour de cette pathologie et elle pourrait, comme déjà évoqué à plusieurs reprises, être effectuée dans le cadre élargi de la prévention des MST, VIH ou concernant l'IVG.**

La pilule est également prescrite pour tenter de résoudre le problème des douleurs étrangement fortes. Elle permet de réguler certains aspects de l'endométriose en rendant les cycles plus réguliers et moins abondants, puis en supprimant les règles par une prise en continu. Mais dans le même temps, les œstrogènes présents dans la pilule alimentent le développement des lésions endométriosiques et créent des dégâts irréversibles sur les organes touchés.

Aussi, la balance bénéfice-risque pour la patiente doit faire l'objet d'une attention particulière.

La contraception ne devrait donc pas être prescrite sans un interrogatoire et des examens adaptés pour les jeunes filles souffrant très tôt de douleurs pelviennes intenses et/ou chroniques (IRM à faire réaliser par un médecin expert de l'endométriose).

La jeune fille peut donc passer une adolescence et scolarité chaotiques, se construisant sur la base de schémas douloureux, avant une entrée brutale dans un monde du travail où le « mot d'excuse n'existe pas », dans une société où la femme se doit d'être parfaite. La difficulté devient alors telle que la jeune adulte va chercher seule à se faire diagnostiquer, parfois heureusement avec le soutien d'une association de patientes, multipliant les rendez-vous et examens médicaux pas toujours pertinents. Parfois cette « quête du diagnostic » ne survient que lorsque la femme arrête la pilule qu'on lui a prescrite plus jeune, lorsqu'elle se retrouve sans explication face à une absence de grossesse ou des douleurs atroces.

Mais lorsque le diagnostic tombe des années plus tard, c'est aussi un choc violent pour la famille qui n'a pas forcement la capacité de se remettre en question ou simplement de reconnaitre son erreur dans la négation des symptômes.

La prévention auprès des plus jeunes, dans les collèges, lycées, plannings familiaux, est d'une importance capitale en termes de santé publique[49].

En grandissant, des difficultés à profiter de sa vie amicale (isolement, solitude face à la maladie, incompréhension des proches, impossibilité d'aller dans un lieu où il n'y a pas de toilettes, peur de faire des rencontres ...) peuvent persister par la suite.

ii. La sexualité, le couple et la vie familiale directement impactés

Selon les femmes, des difficultés à prendre soin de son couple, de sa famille peuvent aussi être présentes et générer une forte culpabilité de part et d'autre.

D'une part, la sexualité est impactée[50]. Elle n'est en rien la cause de l'endométriose, quels que soient les traumatismes ou non qu'a pu vivre la personne. Seulement avec les douleurs et autres symptômes il n'est guère possible d'envisager des relations sexuelles épanouissantes, en tout cas cela demande un peu plus d'effort que pour la majorité des gens.

Le partenaire d'une femme atteinte d'endométriose est donc directement impacté. Les caractères et les histoires personnelles de chacun font qu'il est souvent très difficile de ménager sa vie de couple et d'éviter d'entrer dans une spirale dont il sera très difficile de sortir sans aide extérieure.

Le compagnon peut se sentir seul, affaibli, impuissant face aux douleurs/infertilité de sa femme qui peut à son tour finir par s'enfermer dans la maladie. Les femmes peuvent se sentir coupables de cette situation et prendre sur elles les douleurs pour faire plaisir à leur compagnon puis en subir les conséquences (reprise des douleurs, crises…).

De nombreux couples éprouvent une réelle souffrance due à ce trio avec la maladie (Incompréhension, baisse du désir, rapports sexuels douloureux, tensions, infidélité, rupture ou divorce…). Cela est regrettable car des couples pourraient être soulagés de certaines contraintes, une femme mieux prise en charge aura tendance à moins développer de stress au quotidien, pourra vivre davantage sa vie de femme malgré la maladie.

Un conjoint informé sur les souffrances de sa femme, mieux sensibilisé, conscient qu'ils ne sont pas seuls à traverser ces épreuves, pourra aider à mieux gérer la situation. **C'est souvent le conjoint, quand il est présent, qui a le rôle d'aidant le plus fort. Ceci devrait être connu et reconnu car c'est une souffrance aussi pour ces hommes de vivre tout cela jeune et/ou sur le long terme.**

[49] Compte-rendu de la 1ère journée d'intervention de sensibilisation en milieu scolaire réalisée par l'association ENDOmind le 16 mars 2015 : http://goo.gl/Qj7nHF

[50] Présentation du Sexogyn 2013 « Les aspects psycho-sexuels de l'endométriose » http://aius-sexogyn.fr/files/67/COLLIER.pdf

Il est donc absolument nécessaire de proposer une prise en charge et un accompagnement aux partenaires et aux proches afin de leur permettre de bénéficier d'informations et de soutien dans ces épreuves de vie.

iii. Un réel handicap engendré

La loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, dans son article 114, définit la notion de handicap :

« Constitue un handicap, ..., toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

C'est sur cette base que, parmi les femmes atteintes qui souffrent le plus, un certain nombre sont reconnues "travailleur handicapé" (RQTH[51]). D'autres, très gravement atteintes, ont pu obtenir une reconnaissance de leur invalidité auprès de leur caisse d'assurance maladie.

Les conséquences de la maladie mettent en péril l'autonomie des femmes atteintes, et débouchent parfois sur une grande précarité. La RQTH peut être une solution. Mais l'endométriose est encore malheureusement méconnue et toujours pas reconnue comme une affection chronique. Il est donc parfois très difficile de l'obtenir pour les femmes atteintes.

De plus, la demande de RQTH est une démarche personnelle qu'il est difficile d'entreprendre pour certaines tant le statut de handicap est encore vu comme stigmatisant dans notre monde basé sur la compétition et la performance.

Les départements et les caisses d'assurance maladie choisissent selon leurs propres critères, et il n'existe aucune recommandation applicable par tous, ou de coordination. Cela devient préjudiciable quand les administrations sont fermées à la question de l'endométriose et que ce sont les femmes qui en souffrent. Aucun suivi social n'est malheureusement proposé à ce jour.

L'endométriose devrait pouvoir être considérée comme un handicap (même si invisible, comme par exemple la maladie de Crohn ou la fibromyalgie pour lesquelles la personne atteinte peut sembler NON-malade) dans les cas les plus sévères et sur la base de critères définis et applicables de la même manière par les différentes acteurs concernés. L'information et la connaissance sont à nouveau cruciales auprès de l'entourage et des collègues, car le rejet et l'incompréhension sont d'autant plus importants quand la maladie est invisible et inconnue.

Aujourd'hui, il n'existe aucune solution pour celles qui se retrouvent dans l'incapacité de travailler et qui ne bénéficient plus d'aucune couverture de la part de notre système de protection sociale. **Qu'advient-il d'elles lorsqu'elles ne sont pas en capacité de retravailler durablement et n'ont plus de ressources ? Cette question devrait être incluse dans les sujets de réflexion autour de l'endométriose.**

[51] Explications sur la RQTH sur le portail de Portail des politiques publiques de l'emploi et de la formation professionnelle : http://www.emploi.gouv.fr/dispositif/reconnaissance-qualite-travailleur-handicape-rqth

iv. Des difficultés professionnelles et un impact sur l'emploi important

Une scolarité perturbée lorsque les symptômes sont ressentis très tôt au quotidien, un développement de la carrière interrompu lorsque la maladie se déclare après les études, des difficultés à assumer sa vie professionnelle (arrêts maladie fréquents, incompréhension, isolement par l'employeur, emploi précaire, mi-temps, réorientation professionnelle...), un absentéisme fréquent[52] et une discrimination au travail fondée à la fois sur le sexe et l'état de santé aboutissent régulièrement à une précarisation de l'emploi et à des pertes financières dommageables pour l'autonomie de la malade (soins non remboursés par l'assurance maladie, dépassements d'honoraires, perte de productivité…).

Encore une fois, l'information et la sensibilisation sont nécessaires pour briser les préjugés sur les femmes atteintes d'endométriose et leur permettre de vivre une vie professionnelle plus adaptée à leur état de santé. C'est dans ce sens de l'information aux malades que, par exemple, l'association AIDES a édité un guide[53] créé par et pour des personnes atteintes de maladies chroniques et face à des situations du monde du travail.

L'impact sur l'emploi de cette dégradation de la qualité de vie représente les coûts les plus importants (66%, soit plus de 6 000€ par an par femme prise en charge), il y a ici **un intérêt à agir manifeste.**

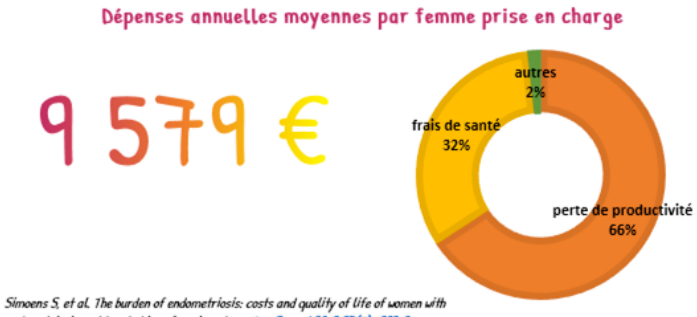
En effet, une partie des coûts engendrés par l'endométriose a pu être mise en évidence par différentes études et données :

- **USA** 579 millions $ en 1992 ; 3ème cause d'hospitalisation pour motif gynécologique aux Etats-Unis ; 2ème motif d'arrêt maladie aux Etats-Unis
- **Italie** 2009 : 54 M€ /an dues aux hospitalisations soit 2 800 €/an par patiente
- **Union européenne** 2004 : 22,5 Mds € / an dus aux congés de maladie liés à l'endométriose
- **Europe / Occident 2012 : 9579 € / an par femme induits à cause de l'endométriose. En comparaison, en France, le Rapport Charges et Produits 2015 de l'Assurance Maladie**

[52] La problématique de l'absentéisme pour raisons de santé a, par exemple, été étudiée par la Direction de l'Animation de la Recherche, des Etudes et des Statistiques (DARES) en 2013, « Les absences au travail des salariés pour raisons de santé : un rôle important des conditions de travail », http://www.aractidf.org/etude-DARES-absenteisme-conditions-de-travail

[53] Source : Chroniques associés – AIDES, 2010, « Maladies chroniques et emploi » Seconde édition : http://www.aides.org/download.php?filepath=/sites/default/files/doc/2ndeEdit_GuideMaladiesChroniquesEmploi2010_0.pdf

estime les dépenses annuelles moyennes remboursées en 2012 aux patientes atteintes d'un cancer du sein actif à 9820€[54]



Simoens S, et al. The burden of endometriosis: costs and quality of life of women with endometriosis and treated in referral centres. Hum Reprod 2012;27(5):1292-9

55

- **France :** Fourquet et al. ont recueilli que les femmes incapables de travailler à cause de leur endométriose manquent 33 jours de travail par an, parmi lesquels 19 jours sont directement imputables à la prise en charge médicale et chirurgicale de la maladie. Cet éloignement du marché du travail d'une population déjà fragilisée et son difficile maintien dans l'emploi devraient poser questions aux autorités compétentes. Pourtant en 2015 l'importance du capital humain dans l'entreprise est quelque chose de connu ![56]

Une série de problèmes majeurs empêche d'aller plus loin dans les études chiffrées sur l'endométriose, et cela réside principalement en la difficulté de mener une étude médico-économique complète, comme il est aujourd'hui d'usage de procéder dans l'évaluation d'une pathologie, de ses impacts et de ses coûts[57].

- *Des travaux plus approfondis seraient utiles pour savoir combien coûte réellement cette activité de prise en charge de l'endométriose en France par patiente et par année.*
- *Des examens, consultations et hospitalisations réalisés en établissement de santé et en ville*
- *Des médicaments nécessaires au traitement quotidien, éventuels dispositifs médicaux (auto-sondages, poches de stomie…)*
- *Des autres soins nécessaires au traitement qu'ils soient remboursables ou non par l'Assurance Maladie*
- *Des dépassements d'honoraires pratiqués par les différents professionnels de santé en ville ou en établissement de santé*
- *Des indemnités journalières versées*
- *Des allocations chômage versées*

[54] Rapport Charges et Produits 2015 de l'Assurance Maladie « Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses ». Document qui décrit particulièrement le parcours de soins construit pour la prise en charge du cancer du sein par exemple. http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/cnamts_rapport_charges_produits_2015.pdf

[55] Simoens S, The burden of endometriosis: costs and quality of life of women with endometriosis and treated in referral centres. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22422778

[56] Maladies chroniques et travail : http://www.maladieschroniques-travail.org/la-sante-des-employes-un-avoir-essentiel-du-capital-humain-de-lentreprise/

[57] « Méthodologie statistique des évaluations médico-économiques » du Collège des Economistes de la Santé : http://www.ces-asso.org/docs/JESF_contributions/combescure.PDF

- ***Des restes à charge pour les patientes***. *Selon les Comptes de la Santé 2013*[58]*, toutes pathologies confondues, ce reste à charge a été mesuré à 8,8% de la dépense totale ;* ***reporté à 9579€ cela représente à peu près 850€ par an et par femme.***

v. Un recours important à la PMA

L'endométriose est la première cause d'infertilité féminine[59]. Et les causes même de cette hypofertilité due à l'endométriose ne sont pas claires. Plusieurs pistes peuvent être évoquées[60] :

- **Adhérences trop importantes**
- **Baisse du nombre de follicules matures**
- **Baisse de la qualité ovocytaire**
- **Effet du liquide péritonéal sur les gamètes**
- **Un endomètre atrophié peu propice à la nidation**
- **Atteinte intra-utérine (adénomyose)**
- **Présence d'endométriomes ovariens**
- **Douleur comme un frein pour des rapports sexuels fécondants**

Pour cela, la Procréation Médicalement Assistée (PMA) a, en effet, fait la preuve de son efficacité dans les stimulations ovariennes notamment dans le cadre des techniques de FIV.

En revanche, Les nombre de stimulations FIV pourra être limité[61] car, d'une part, les traitements prescrits peuvent provoquer des douleurs et des effets indésirables, et d'autre part, parce qu'ils tendent à favoriser la progression des lésions endométriosiques (notamment des lésions ovariennes). Le risque de récidive, déjà élevé, est d'autant plus majoré.

Malgré, les potentiels effets secondaires pour la femme (douleurs, troubles de l'humeur, risque de récidive…), un traitement à base d'analogues de la GnRH précédant le protocole de PMA améliore les taux de grossesse obtenus.

Rappelons bien qu'il s'agit ici de devenir parents et qu'en ce sens, le compagnon est lui aussi impliqué dans ce parcours et que ce sont des choses qui se vivent à deux. Des rapports complexes peuvent s'installer au sein du couple, rajoutant une difficulté supplémentaire au parcours douloureux lié à l'endométriose.

---

[58] Source : http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/comptes_sante_2013-synthese.pdf

[59] Sur la part des femmes qui éprouvent des problèmes d'hypofertilité (combinée ou non avec une infertilité du conjoint) et sur la part des femmes qui n'ont pas d'enfant, nous ne savons pas combien sont passées par le parcours PMA qu'il ait abouti à la naissance d'un (ou plusieurs) enfant(s) ou non. En tous cas, cette part est importante et l'on peut observer un recours important aux techniques de PMA.

[60] Pistes avancées par Poulliquen-Secret Dephine en 2013, « Fréquences des symptômes évoquant l'endométriose dans la population générale et les implications sur la pratique clinique des médecins généralistes », thèse pour le Doctorat de Médecine, Faculté mixte de médecine et de pharmacie de Rouen,: http://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00905586/document

[61] En deçà des 4 tentatives remboursées par l'Assurance Maladie

Une femme célibataire peut également prétendre, dans certaines conditions, à une préservation de ces ovocytes[62], comme cela est le cas pour les femmes devant subir un traitement de chimiothérapie par exemple. Dans les faits, très peu de femmes atteintes d'endométriose se sont vu proposer ou ont eu accès à cette technique. **Faciliter l'accès à la préservation ovocytaire aux femmes atteintes d'endométriose pourrait être intéressant dans les perspectives qui leur sont proposées.**

Par ailleurs, nous savons que la question de la PMA est une question qui se pose au-delà de nos frontières, et qu'un nombre important de patientes (et leurs conjoint/es) n'ayant pas obtenu satisfaction ou souhaitant réaliser des techniques nouvelles (notamment concernant les dons de gamètes[63]) se tournent vers l'étranger.

Améliorer l'information et le diagnostic de l'endométriose pour les femmes étant dans un parcours de PMA, accompagner les couples dans cette double difficulté et pratiquer les examens nécessaires au conjoint est fondamental pour évaluer les possibilités du couple et les orienter au mieux.

vi. Des liens plus que complexes avec la grossesse

Une fois obtenue, contrairement à ce qui se dit beaucoup, la grossesse ne guérit pas, elle permet dans le meilleur des cas de ralentir la progression des lésions au cours de la grossesse.

Des informations spécifiques devraient être dispensées concernant les douleurs durant la grossesse ainsi que sur le retour de couche qui peut provoquer un retour en force de l'endométriose quelques temps après l'accouchement. Ce dernier peut présenter les mêmes difficultés qu'un accouchement dit sur utérus cicatriciel et il serait bon pour l'amélioration de la prise en charge que cela soit reconnu par les autorités sanitaires. Il existe par ailleurs un risque de transplantation des cellules d'endométriose sur la cicatrice d'épisiotomie ou de césarienne.

Depuis quelques années, un lien est fait entre d'éventuelles complications obstétricales et l'endométriose. Une récente étude recense trois principaux risques de complications dans la population fertile et infertile atteinte d'endométriose.

- **Saignements d'implants endométriosiques durant la grossesse et hémorragies obstétricales** (rupture de kystes, perforations ou hémorragies digestives massives…)
- **Fausses couches et accouchement prématuré.** Cette caractéristique n'est pas unique à l'endométriose, elle s'observe également dans les cas **d'adénomyose** (du fait de

[62] Dossier de l'INSERM « Techniques de préservation de la fertilité » http://www.inserm.fr/thematiques/cancer/dossiers/techniques-de-preservation-de-la-fertilite

[63] Pour la France, voir par exemple l'action du Collectif BAMP : http://bamp.fr/. L'Académie Nationale de Médecine a d'ailleurs début 2015 envoyé un signal fort en faveur du don d'ovocyte http://bamp.fr/2015/01/31/lacademie-nationale-de-medecine-se-positionne-sur-le-don-dovocyte/

l'endométriose intra-utérine) et le **Syndrome des Ovaires Poly Kystiques** (SPOK). Dans toutes ces situations, les anomalies de l'endomètre semblent associées à un taux élevé de fausses couches précoces.

- **Mauvaise placentation** (pré éclampsie, pathologies hypertensives chroniques de la grossesse, accouchement prématuré et retard de croissance intra utérin…)

L'endométriose peut, dans certains cas, nécessiter un suivi plus rapproché lors d'une grossesse. Sans pour autant être alarmiste, il serait nécessaire de proposer aux femmes un suivi obstétrical adapté ou tout du moins une information sur l'endométriose, la maternité, le retour de couches, la persistance des douleurs ou des troubles etc…

3) CONCLUSION

L'endométriose est une maladie complexe, chronique, multiforme, ne disposant pas de traitement spécifique à ce jour et concernant un nombre de patientes très important. Même si, nous l'avons vu, la cible exacte n'est pas connue, la gravité et l'ampleur de l'endométriose sont de plus en plus visibles. Le nombre d'articles dans la presse, de livres, d'actions et événements, de soutiens de professionnels de santé en faveur de la maladie ne cessent de croître. Des reportages et documentaires TV,d es émissions de société et une campagne d'information sont prévus. **C'est une excellente chose pour faire avancer sa reconnaissance en tant qu'enjeu de société et de santé publique majeur. L'endométriose apparait comme étant une maladie sociale[64].**

Néanmoins, cela ne constitue qu'une première étape vers de meilleurs prise en charge et accompagnement dans des réseaux de soins structurés, labellisés et clairement identifiés pour leurs compétences et leur expertise. L'endométriose est une maladie complexe dont les répercussions sont (trop) conséquentes sur la vie des femmes ainsi que sur la vie de leurs aidants familiaux. Et cette complexité ne saurait être laissée aux mains de conflits internes à la cause, des lobbys, de la dure loi du marché, « d'arrivistes » ou de personnes non expérimentées.

Un accompagnement encadré des adolescentes, des femmes et de leurs partenaires dans ce douloureux parcours, dans l'acceptation de la maladie chronique, dans la mise en place d'un nouveau quotidien mieux adapté aux contraintes de santé, est indispensable pour leur qualité de vie et leur autonomie en tant qu'être humain*e* (se déplacer, se nourrir…) et dans la vie citoyenne (travailler, avoir des activités sociales…)

Nous avons apporté ici la vision d'ENDOmind dans l'objectif d'éclairer, de façon transversale, les différents aspects de l'endométriose et de soulever des problématiques essentielles à nos yeux pour l'amélioration de son encadrement.

En effet, l'association estime que le temps est venu d'encadrer[65] le développement de la connaissance et de la reconnaissance de l'endométriose dans notre pays en proposant des mesures réglementaires ou législatives pour progresser au quotidien et permettre aux acteurs en place de mieux organiser et développer leurs actions si positives en faveur de l'endométriose.

[64] Traduction de la présentation du Dr Zacharopoulou « L'endométriose, une maladie sociale »

[65] Déclaration écrite de 2005 du Parlement européen (http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//NONSGML+WDECL+P6-DCL-2005-0013+0+DOC+PDF+V0//FR&language=FR), en Italie et en Allemagne des mesures ont été mises en place.

La question du financement de ces mesures se pose légitimement compte tenu du contexte de crise économique et sociale. Mais nous croyons pourtant qu'elle ne doive pas bloquer l'avancée des travaux et en tout cas ne pas passer devant la dignité et l'autonomie de tant de malades.

⇨ **Informer et sensibiliser l'opinion publique à l'endométriose**

- Prévention auprès des plus jeunes, dans les collèges, lycées, plannings familiaux, en même temps que la prévention sur les MST VIH ou l'IVG
- Amélioration des connaissances des jeunes sur les règles, les protections hygiéniques, les douleurs et la contraception
- Sensibilisation sur l'image de la femme, la prise en charge entre les sexes, le sexisme
- Sensiblisation sur l'image des personnes atteintes d'un handicap non-visible

⇨ **Promouvoir la formation et la recherche sur l'endométriose**

- Faire de l'endométriose une spécialité médicale à part entière
- Développement de la formation des médecins généralistes et radiologues
- Mise en place d'une étude épidémiologique et étude médico-économique pour la France
- Promotion de la recherche sur les biomarqueurs pour un développement de la médecine personnalisée
- Développement de nouveaux traitements non hormonaux et non invasifs

⇨ **Construire un accompagnement global pour les malades et à leurs proches**

- Amélioration de l'information aux patientes, des relations médecins/patientes
- Actualisation des recommandations médicales et identification d'un parcours de soins type
- Labellisation / certification des centres experts et développement de réseaux entre la ville et l'hôpital
- Développement de programmes d'éducation thérapeutique pour la qualité de vie
- Lutte contre la précarisation des malades et aide au retour à l'autonomie

⇨ **Encadrer/légiférer pour assurer la sécurité des soins**

- Structuration de la prévention
- Structuration de la recherche
- Structuration de l'offre de soins et de l'accompagnement
- Aide dans la création d'une fédération des associations françaises en faveur de l'endométriose
- Reconnaissance du caractère prioritaire et association de financements dans le cadre d'un plan ou d'une cause nationale [66] [67]

[66] Exemple du Plan Maladies Rares 2005-2008
http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Maladies_rares_plan_sante_publique_2005_2008.pdf
[67] Exemple des appels à candidature pour le label Grande Cause Nationale :
http://www.gouvernement.fr/partage/2967-appel-a-candidature-pour-le-label-grande-cause-nationale-2015

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier toutes les personnes qui ont collaboré de près ou de loin à réalisation de ce document, pour le temps qu'elles y ont consacré, pour leurs conseils judicieux et leurs avis d'experts.

Rédaction :

- Barbara Mvogoh
- Maud Hertzog
- Elodie Nestor
- Nathalie Clary

Illustrations :

- Iris B.

Conseils d'experts :

- Dr Erick Petit
- Dr Chrysoula Zacharopoulou

L'association ENDOmind vous remercie également tous pour votre confiance, votre soutien et votre aide qui nous ont déjà permis de réaliser de belles actions en faveur de l'évolution des mentalités et de la prise en charge de l'endométriose.

Le chemin est encore long mais il nous semble quand même apercevoir de la lumière au bout du tunnel pour la toute première fois !

NOUS SUIVRE

Site internet :	www.endomind.fr
Facebook :	www.facebook.com/AssociationENDOmind
Twitter :	twitter.com/ENDOmindFrance
YouTube :	http://goo.gl/q64iat
Linkedin :	www.linkedin.com/in/endomind
Google + :	https://goo.gl/k3mBbs

NOUS AIDER

Adhérer :	http://goo.gl/0XxKv4
Soutenir un projet :	http://goo.gl/vswyP2
Faire un don :	http://goo.gl/r96Npv

NOUS CONTACTER

endomind.france@gmail.com

endomind.reunion@gmail.com

endomind.belgique@gmail.com