

# L'endométriose, une maladie invisible



## Qu'est-ce-que c'est ?

L'endométriose est une maladie gynécologique inflammatoire et chronique qui touche 1 femme sur 10 en âge de procréer. Elle se caractérise par la présence de tissu semblable à l'endomètre (une muqueuse utérine) qui se développe et crée des adhérences, des kystes et des liaisons en dehors de la cavité utérine. Les localisations sont généralement au niveau des ovaires, du tube péritoine, des intestins mais il est possible d'en trouver dans d'autres zones comme le diaphragme, les poumons ou même le cœur ou le cerveau.



## Les différents symptômes

L'endométriose peut être asymptomatique, ou bien dans la plupart des cas, provoquer différents symptômes variés selon la localisation des liaisons, pouvant impacter le quotidien des femmes touchées.

Les plus communs sont:

- des douleurs fortes, voire invalidantes durant les menstruations mais aussi en dehors, plus généralement selon les divers phases du cycle menstruel ( par exemple, pendant l'ovulation)
- des douleurs chroniques pelviennes
- des dyspareunies (douleurs pendant ou après des rapports sexuels)
- des douleurs durant le transit intestinal
- des dysuries (douleurs lors de la miction) ou douleurs lors de la défécation
- une fatigue chronique
- de l'infertilité
- de la dépression ou de l'anxiété
- d'autres douleurs dans différentes zones, au niveau des lombaires, des douleurs thoraciques ou bien même au niveau d'une jambe de type sciatique

## Quelques chiffres

Selon le ministère de la Solidarité et de la Santé, cette maladie touche environ 10% des femmes en âge de procréer à l'échelle mondiale: soit 190 millions de personnes dans le monde et 1,5 millions de personnes en France.

Parmi ces chiffres, 40 % des femmes souffrent de douleurs chroniques invalidantes et 40 % sont infertiles.

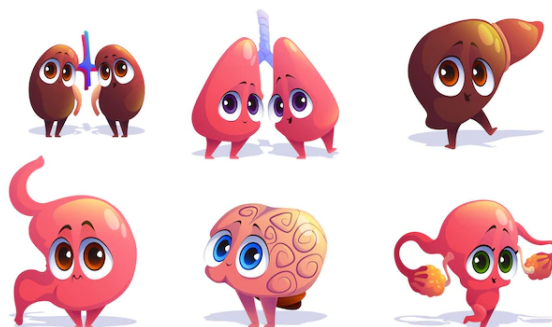
Le retard du diagnostic est estimé entre 7 à 10 ans, il est donc possible dû à ce retard que ces chiffres soient minimisés. En effet les patientes atteintes d'endométriose souffrent d'une errance diagnostique impliquant une prise en charge non adaptée de leurs symptômes jusqu'à une aggravation de la maladie.

## Les différents types d'endométriose

L'endométriose n'est plus divisée en 4 stades mais se divise désormais en 3 formes:

- l'endométriose superficielle qui désigne la présence de fragments d'endomètre localisés à la surface du péritoine,
- l'endométriose ovarienne : kyste ovarien endométriosique (endométriome), contenant du sang, des fluides et des déchets menstruels au niveau des ovaires souvent associée à de l'infertilité
- l'endométriose pelvienne profonde correspondant aux lésions qui s'infiltrent en profondeur à plus de 5 mm sous la surface du péritoine. Elle touche généralement les ligaments utérosacrés (50 % des cas), le cul-de-sac vaginal postérieur (15 %), l'intestin (20-25 %), la vessie (10 %), les uretères (3 %) et au delà de la cavité pelvienne, le côlon droit, l'appendice et l'iléon terminal (partie terminale de l'intestin) pour les localisations les plus fréquentes.

Il existe également des formes d'endométriose extra pelvienne (endométriose diaphragmatique et thoracique notamment).



Cependant les différents symptômes douloureux ne représentent pas forcément le degré de la maladie. Certaines patientes peuvent être atteintes d'une endométriose profonde mais asymptomatique et inversement, des symptômes très douloureux mais avec une endométriose de type légère.

## Les Traitements

A ce jour, il n'existe pas de traitement curatif définitif pour guérir de l'endométriose. Les thérapies disponibles ont pour objectif de réduire (dans la mesure du possible) les symptômes douloureux, limiter l'endommagement et l'évolution de la maladie dans les organes affectés une fois le diagnostic posé. Ces thérapies sont évaluées au cas par cas, c'est pour cela qu'on a coutume de dire qu'il n'y a pas une endométriose mais "des" endométrioses.

Les plus communs sont :

- des traitements hormonaux (progestatif ou oestrogène-progestatif)
- une aménorrhée induite
- une ménopause induite
- une ou des interventions chirurgicales
- des thérapies d'anti-douleurs

Comme il n'y a pas de remède, le risque de récurrence (notamment pour les interventions chirurgicales) est malheureusement concret et possible.

Les options thérapeutiques restent néanmoins limitées à la prise en charge des douleurs. C'est pour cela qu'une stratégie nationale de lutte contre l'endométriose a vu le jour en février 2022.



## L'impact de la maladie

L'endométriose a été inscrite sur la liste des pathologies chroniques invalidantes. Elle a des répercussions considérables sur le plan social, sanitaire et économique. En effet, les symptômes entraînent une diminution de la qualité de vie des personnes touchées. Elles peuvent entraîner des douleurs handicapantes, allant de 8 jusqu'à 10 dans l'échelle de la douleur, les empêchant d'aller travailler, étudier (une étude a montré qu'une personne atteinte d'endométriose,

perdrait en moyenne 7h par semaine de travail) ou bien avoir des interactions sociales. On compte également un bilan financier non négligeable dans le coût de la prise en charge de la maladie.

De plus, le grand public et les professionnels de santé intervenant peuvent négliger les douleurs pelviennes pénibles et perturbantes, ce qui entraîne une normalisation et une stigmatisation des symptômes, et donc des retards considérables dans le diagnostic.

Cependant, de nombreuses associations et fondations, ainsi que des campagnes voient le jour depuis quelques années, ayant pour but de sensibiliser, faire porter la voix des femmes touchées et récolter des fonds pour la recherche.

## Origine de la maladie

A l'heure actuelle, il n'existe pas une cause précise de l'endométriose, mais il existe plusieurs théories concernant l'apparition de cette maladie. Les principales théories sont : celle du reflux menstruel, de la métaplasie ou de la théorie de cellules embryonnaires.

La théorie de cellules embryonnaires se base sur la prolifération de cellules embryonnaires résiduelles des voies génitales de l'embryon à un stade encore indifférencié sexuellement. Sous l'influence de certaines stimulations, ces cellules se développeraient et induiraient de l'endométriose. On a ainsi retrouvé des lésions d'endométriose sur des fœtus.

La théorie de la métaplasie explique que certaines lésions pourraient être le résultat d'une transformation des cellules normales en cellules typiques pour l'endométriose.

Pour la théorie du reflux menstruel ou de « l'implantation », elle suppose qu'au cours des règles un saignement remontant par les trompes de Fallopes amènerait des fragments d'endomètre dans la cavité abdomino-pelvienne. Ces fragments se fixeraient ensuite sur la surface du péritoine (membrane recouvrant les organes abdominaux) et les organes du pelvis. Cependant le reflux menstruel existe chez quasiment toutes les femmes et seulement 10% développent de l'endométriose. La cause proviendrait peut-être d'une « défaillance » du système immunitaire de certaines femmes qui ne jouerait pas son rôle pour supprimer ces cellules en fin de cycle.

Une autre théorie, est celle de la « migration à distance » via les vaisseaux lymphatiques et vasculaires. En effet, des lésions d'endométriose pourraient résulter d'une dispersion par voie lymphatique ou sanguine de cellules de l'endomètre, permettant d'expliquer les localisations suivantes: l'ombilic, le vagin, le col de l'utérus du fait de leur système lymphatique communiquant.

Enfin, une nouvelle étude a établi un lien entre un gène spécifique et l'endométriose, une découverte scientifique qui pourrait ouvrir la voie à de nouveaux traitements non hormonaux. Cette recherche a conduit à l'identification du gène NPSR1 qui, avec l'une de ses mutations, pourrait être à l'origine des formes graves d'endométriose. Ce gène, responsable de la fabrication de neuropeptide S, joue un rôle important dans la transmission nerveuse et dans l'inflammation. Ainsi chez les patientes gravement atteintes, on trouverait plus de variations de ce gène que chez les autres. Une expérimentation de traitements inhibiteurs du gène NPSR1 dans des essais cellulaires puis sur des souris a donc été effectuée. L'inhibiteur a ainsi entraîné une réduction de l'inflammation et donc, des douleurs abdominales.

Si la mutation du gène NPSR1 est en cause, la maladie n'est pas seulement génétique. En effet l'endométriose reste une maladie multifactorielle, on peut porter la variation du gène et ne jamais développer la maladie. L'environnement et les variations hormonales auraient également un rôle dans le déclenchement de la maladie.

Ainsi ces recherches et ces nouvelles expérimentations, encore nécessaires, montrent une grande avancée pour les femmes atteintes d'endométriose.

Sources:

[Endométriose \(who.int\)](#)

[Qu'est ce que l'Endométriose | Association EndoFrance](#)

[Endométriose : la découverte d'un gène mutant donne l'espoir de nouveaux traitements \(ouest-france.fr\)](#)

[Endométriose - Inserm, La science pour la santé](#)

[Endométriose - Ministère de la Santé et de la Prévention \(sante.gouv.fr\)](#)