

LE DOSSIER DU JOUR | EN VAUCLUSE

les hypothèses quant aux causes de déclenchement restent embryonnaires, touche une à deux femmes sur dix
que les femmes souffrent »

Olivier Donnez, gynécologue obstétricien : « J'ai des collègues qui pensent que cette maladie est juste à la mode et qu'elle n'existe pas, c'est un désastre ! »

Originaire de Belgique, le docteur Olivier Donnez a plusieurs fois été confronté à la pathologie qu'est l'endométriose. Depuis qu'il exerce à la clinique Urbain V, le gynécologue obstétricien a d'ailleurs développé une technique opératoire au laser. Rencontre.



Spécialiste en la matière, Olivier Donnez estime qu'une concertation pluridisciplinaire chez les professionnels de santé, permettrait d'améliorer la prise en charge et le traitement des patientes. Photo le DL/M.B

→ **Comment en êtes-vous arrivé à vous spécialiser dans cette pathologie ?**

«En Belgique, il y a énormément de femmes souffrant d'endométriose. Nous sommes champions en termes de pollution à la dioxine, soit l'un des potentiels facteurs de développement de la maladie. Dans le centre où j'ai été formé, on opérerait beaucoup d'endométrioses. Donc, j'ai été confronté à cette pathologie qui m'a donné une idée de ce que pouvait être le parcours des femmes qui en sont atteintes. Des femmes en détresse, surtout par rapport au retard du diagnostic. Là-bas, on a développé une technique opératoire, une manière de prise en charge. J'ai continué à faire des recherches sur la maladie et fait une thèse à ce sujet. C'est une pathologie qui m'intéresse beaucoup tant dans la manière de la traiter que dans le vécu, très difficile, des patientes.»

→ **Vous évoquez un retard de diagnostic, comment l'expliquer aujourd'hui ?**

«Les premières descriptions de la maladie datent de la fin du siècle dernier. Le vrai problème c'est que la symptomatologie qu'elle déclenche sont des facteurs souvent mis de côté par les gynécologues. Notamment, pour ce qui est des douleurs pendant les règles. On dit aux patientes que c'est normal d'avoir mal pendant les règles ou pendant un rapport sexuel. C'est un discours que l'on entend bien trop souvent. Je pense que c'est pour cela que la maladie est mal diagnostiquée. Parce que les femmes ne sont pas écoutées. Parce qu'elles ne sont pas toujours bien examinées, voire pas du tout. Certaines lésions endométriales

n'étant pas visibles à l'examen clinique. Je pense aussi que les facultés de médecine manquent d'informations à ce sujet. J'ai même des collègues gynécologues qui pensent que cette maladie est juste à la mode et qu'elle n'existe pas, c'est un désastre ! »

→ **Une femme serait-elle donc condamnée à souffrir ?**

«Pas si la maladie est diagnostiquée précocement. La plupart des cas se traitent avec d'excellents résultats. Le problème reste, encore une fois, celui du diagnostic. Et celui de proposer la bonne thérapie à la bonne patiente. Le traitement dépend de son âge, du type d'endométriose [lire ci-contre], de l'intensité des symptômes et de ses projets (si elle veut avoir un enfant ou non). Malheureusement, la plupart des patientes que je reçois ont entre 25 et 35 ans et sont diagnostiquées trop tardivement. Heureusement, depuis une vingtaine d'années, grâce à des associations comme

EndoFrance, entre autres, la maladie commence à être reconnue et les femmes se reconnaissent aussi dans les symptômes.»

→ **Quel impact quant au retard de diagnostic ?**

«Il peut y avoir des conséquences sur la qualité de vie. Ça peut la détériorer. Cela impacte aussi sur la fertilité. Une maladie trop agressive peut nuire à la fertilité, surtout lorsqu'elle s'attaque aux ovaires de façon répétée. Il peut y avoir aussi des conséquences irréversibles sur toute la sphère neurologique pelvienne.»

→ **Quelles sont les causes potentielles de l'endométriose ?**

«Probablement les polluants extérieurs comme en Belgique à Singapour ou Hong Kong où il y a des cas plutôt sévères. Mais attention, il y a des patientes qui vivent dans des régions polluées qui ne développeront pas d'endométriose. Et, à l'inverse, des patientes vivant dans

des zones moins polluées en auront. Ce que l'on sait, c'est qu'aucune femme ne naît avec cette maladie, malgré les études qui tendent à dire le contraire. On a toutefois des idées de déclencheurs comme les perturbateurs endocriniens, les polluants... Mais, je ne peux imaginer qu'une femme que j'opère soit née avec ça. Outre la transmission génétique, il y a certainement des éléments extérieurs déclenchant. On ne peut pas, cependant, expliquer pourquoi Madame A présente telles lésions tandis que Madame B en présente d'autres. On peut expliquer à quelqu'un qui a chuté pourquoi il s'est cassé la jambe. Mais, on ne peut pas dire pourquoi une femme fait de l'endométriose.»

→ **Quelles solutions alors pour les femmes atteintes ?**

«La première avancée serait d'être convaincu que la maladie existe et d'écouter les femmes quand elles disent qu'elles ont mal. La deuxième, serait la

concertation pluridisciplinaire entre les professionnels pour améliorer la prise en charge. Parfois, pendant une opération, il faut, par exemple, un urologue pour rebrancher l'uretère à la vessie. Il faut pouvoir garder la fonction de l'organe. On a donc besoin que d'autres compétences chirurgicales interviennent. Aujourd'hui, aucun médicament ne permet de faire partir la maladie sans effets secondaires à long terme. Il existe, par contre, des médicaments pour calmer les symptômes, au prix d'autres effets secondaires qui peuvent impacter sur la qualité de vie. La plupart des traitements n'empêchent pas la maladie d'évoluer et ne sont pas compatibles avec une grossesse. La seule alternative que nous pouvons leur proposer, c'est l'opération.»

→ **Pour ce qui est du domaine chirurgical, vous avez d'ailleurs développé votre technique. Quelle est-elle et quels en sont les résultats ?**

«J'utilise le laser pour détruire sélectivement les lésions ou enlever l'endométriose en découpant de façon précise. L'avantage c'est la rapidité. Il y a aussi moins d'hémorragie, de douleurs post-opératoires. Après, chaque centre utilise sa propre technique. Certains utilisent l'énergie plasmatique, des instruments conventionnels comme les ciseaux, l'énergie de fusion ou encore l'énergie monopolaire. Ce n'est pas l'instrument utilisé qui est important, c'est celui qui l'utilise et la connaissance qu'il en a. Ces techniques sont réalisées par coelioscopie, donc par de petites incisions réalisées sous anesthésie générale. Pour ma part, le taux de complication (fistules recto-vaginale, dérivation de l'intestin, problème de vidange de vessie) est extrêmement faible. Il est en deçà de 0,06 %. Et le taux de récurrence est globalement de 7,8 %. Il peut monter jusqu'à environ 10 %, si les patientes ne tombent pas enceintes après la chirurgie, et peu descendre à 5 % si elles le sont. Attention, je ne dis pas qu'il faudrait faire des bébés pour ne pas développer d'endométriose.»

DÉCRYPTAGE

Ce qu'il faut savoir sur l'endométriose

1 | Une maladie chronique

L'endométriose c'est lorsque l'endomètre [le tissu recouvrant la paroi interne de l'utérus, que la femme perd lorsqu'elle est réglée], qui se développe à un autre endroit que d'accoutumée. Ce tissu, sur lequel l'embryon s'accroche, peut se développer à l'intérieur ou hors utérus. Si cette maladie présente des similitudes quant au développement d'un cancer, elle n'en est pas un. Néanmoins, perturbe profondément la vie des femmes atteintes. À un point tel que celles-ci peuvent organiser leur vie en fonction de leurs règles. « Parfois, elles ne peuvent plus sortir de chez elles. D'autres, qui ne peuvent plus avoir de rapports sexuels sans souffrir, s'obligent à en avoir pour garder leur partenaire », s'alarme Olivier Donnez.

2 | L'adénomyose ou endométriose interne

Lorsque l'endomètre a tendance à envahir le muscle utérin. « C'est une maladie qui touche exceptionnellement les femmes jeunes et qui touche plus fréquemment les femmes de 38-40 ans », détaille Olivier Donnez.

3 | L'endométriose externe

L'endomètre se développe en dehors de l'utérus. Il existe trois formes d'endométriose externe :

■ La forme du péritoine : le tissu endométrial, passant par les trompes et, normalement, expulsé par l'utérus, se retrouve dans le ventre. « Chez 90 % de la population féminine, ce tissu est nettoyé par le système immunitaire. Mais chez 10 %, on ne sait pas bien comment l'expliquer, ces cellules peuvent s'implanter dans le ventre », explique le Dr Donnez. Conséquence ? « À chaque fois que les ovaires donnent l'ordre à l'endomètre utérin de saigner, ces cellules, à l'intérieur du ventre, peuvent saigner aussi. Ce qui déclenche des hémorragies inflammatoires et des douleurs. »

■ La forme ovarienne : l'endomètre envahi les ovaires créant ainsi un kyste, constitué du même tissu que celui présent dans l'utérus. Aussi, tous les mois, en période menstruelle, « l'ovaire se remplit peu à peu de vieux sang, qu'on appelle des kystes chocolat », précise le Dr Donnez. Ces attaques répétées sur l'ovaire peuvent les empêcher de fonctionner correctement et ont donc une incidence sur la fertilité.

■ Les nodules d'endométriose : la forme la plus sévère et la plus difficile à diagnostiquer. « Des nodules durs de muscles sont envahis par des glandes endométriales qui peuvent se développer dans le vagin, le rectum, les intestins, la vessie, envahir les nerfs pelviens et se développer à d'autres endroits comme au niveau de l'appendice », détaille Olivier Donnez.

4 | Les symptômes et conséquences

Le principal symptôme est celui de la douleur qui peut être invalidante et nécessite un recours à des antalgiques puissants ou morphiniques. Elle peut paralyser les jambes, provoquer des difficultés pour uriner ou aller à la selle. Les autres troubles sont les saignements abondants, l'infertilité, qui n'est néanmoins pas automatique, la fatigue chronique et la dyspareunie (douleurs pendant les rapports sexuels).

5 | Le diagnostic

■ Il peut être radiologique via l'IRM, ou l'hystérogrographie, examen des trompes et de l'utérus utilisant des rayons X, effectué après avoir introduit une sonde. Autres solutions, l'échographie endorectale (sonde introduite dans le rectum), le coloscanner ou l'uroscanner.

■ Il peut être chirurgical. Il existe alors la coelioscopie, qui consiste à introduire une petite caméra par le nombril, et la laparotomie qui consiste à ouvrir l'abdomen, à l'horizontal ou vertical, pour accéder à la cavité abdominale. Cette technique est rarement employée, contrairement aux pratiques plus anciennes...

6 | Les traitements existants

Il n'existe pas de traitements définitifs, un suivi médical à vie est donc nécessaire. Un traitement hormonal peut être envisagé pour stopper les menstruations. Il existe aussi la cure de ménopause artificielle qui se fait par injection. Cette cure est vouée à réintroduire de l'œstrogène dans l'organisme. Enfin, il existe le traitement chirurgical dont les techniques sont multiples [lire ci-contre].

De l'ostéopathie pour soulager les douleurs et apporter du confort

Installée depuis quatre ans dans son cabinet de Ville-neuve-lez-Avignon, Marine Ettori, ostéopathe, a récemment suivi une formation complémentaire portant sur la sphère gynécologique. Bien que souvent classée dans le domaine osseux, l'ostéopathie semble soigner bien des maux : troubles du transit, maux de tête... À une condition toutefois, « que la cause ne soit pas avérée par quelque chose de médical », souligne l'ostéopathe.

L'objectif de la pratique reste néanmoins celui de : « rendre de la mobilité aux tissus tout en réduisant les contraintes que les patientes peuvent avoir dans l'organisme ou amener un confort », mentionne la jeune femme, diplômée depuis octobre 2014. Hypofertilité, règles douloureuses, suivi de l'accouchement et, bien sûr, endométriose, ont été, entre autres, les thématiques abordées durant cette formation. « Je ne cherchais pas forcément à faire une formation spécifique sur l'endométriose mais j'ai souhaité me spécialiser », nuance la jeune femme. L'endométriose étant d'ailleurs un sujet auquel elle a été confrontée. « J'ai



Marine Ettori : « Il faut que ces femmes soient entendues, qu'on ne banalise pas la maladie. La douleur n'est pas dans leur tête. » Photo le DL/M.B

reçu ma belle-sœur, atteinte, au cabinet sans avoir fait ma formation. Elle me disait s'être sentie soulagée ponctuellement », explique Marine Ettori qui a donc souhaité en savoir plus quant à la maladie chronique.

Le nombre de patientes atteintes de la maladie, en pleine croissance

Si au moment de l'ouverture

du cabinet, elle n'avait que peu de patientes atteintes de l'endométriose, la donne est en plein changement. « Depuis la fin de ma formation, le 5 novembre, j'ai eu six patientes en un mois contre dix en quatre ans. Est-ce le fruit du hasard ou le fait l'on a tendance à plus parler de la maladie ? », souligne Marine Ettori.

Et les résultats obtenus

sont assez probants. « Le ventre est moins gonflé et les douleurs sont plus supportables », détaille-t-elle. Et de préciser : « Après la séance, il peut y avoir une recrudescence de la douleur, c'est ce qu'on appelle le mécanisme de rebond du corps. Celui-ci dure deux voire trois jours. C'est d'ailleurs pour cela qu'en général on dit aux pa-

tient.e.s de se ménager après la séance. »

Concernant la méthode employée, hors de question d'utiliser celle du crac articulaire. La méthode dite douce étant de mise et de rigueur. « J'utilise le crac pour un patient sur vingt, environ, et concernant l'endométriose, j'utilise une technique douce car c'est une maladie qui touche aux ligaments », explique Marine, avec une reconstitution de la structure osseuse du bassin en main.

« La patiente est allongée sur le ventre. D'une main, on pompe dans la zone, de l'autre on oeuvre au niveau du sacrum tout en travaillant sur la respiration ventrale. Le pompage permet d'avoir un effet sur la détente du ligament utéro-sacré [ligament reliant l'utérus au sacrum en arrière]. Les patientes n'ont pas mal mais disent que cela impacte directement sur le vif du sujet », détaille Marine Ettori. « On parle toujours des médicaments, de l'opération mais pas des métiers de confort comme l'ostéopathie », regrette Marine qui projette d'ouvrir un centre médical comprenant médecins, kinés, dentistes, orthoptistes, gynécologues...

La prise en charge passe aussi par la mise en beauté

« Je ne connaissais pas du tout cette maladie. C'est quand Manon et Laurianne sont venues me l'expliquer que j'ai compris », se rappelle Justine Gau, propriétaire du salon Beauté concept depuis plus d'un an. De là, l'esthéticienne décide de prendre les choses en main en proposant des réductions aux femmes atteintes d'endométriose. « Je me suis dit que ça ferait du bien au moral de toutes ces filles touchées par cette maladie. Une femme sur dix c'est énorme ! » S'il n'y a aucune particularité dans la manière de prodiguer les soins de mise en beauté, Justine mise davantage sur l'écoute. « Si elles ont des douleurs, besoin d'en parler, je suis "formée" pour. Je prends plus de temps pour discuter avec elles, je les lais-



Justine Gau offre un moment de féminité et de dialogue aux endogirls. Photo le DL/M.B

se prendre l'air si elles en ont le besoin... », sourit la maman d'une fille de 2 ans et demi. Un fait non négligeable puisque Justine est désormais parée à toutes éventualités au cas où la maladie toucherait sa propre fille : « Au moins maintenant, je sais ! »