

Questions / Réponses

Conférence « Endométriose : avancées et territoires à explorer » du 1^{er} mars 2023, organisée par MGEN

Typologies et caractérisation de l'endométriose

Q : Qu'est-ce que l'endométriose diaphragmatique et thoracique ?

R : c'est une endométriose localisée sur le diaphragme muscle qui sépare la cavité abdominale de la cavité thoracique.

Les lésions sont dans 90% des cas à droite et se manifestent par des douleurs à l'épaule droite pendant les règles.

L'endométriose thoracique est en général une endométriose qui touche la plèvre enveloppe qui tapisse la cavité thoracique, parfois peut se développer une endométriose pulmonaire qui se manifeste par un pneumothorax au moment des règles

Q : Y a-t-il plus de chance d'infertilité avec de l'adénomyose ?

R : Oui car l'utérus qui est le nid porteur du futur embryon devient inapte à cette fonction

Qu'est-ce que l'endométriose profonde ?

R : L'endométriose superficielle est l'atteinte du péritoine membrane qui tapisse la cavité abdominale et les organes internes dont l'appareil génital .

L'endométriose profonde est l'atteinte sous péritonéale au delà de l'atteinte superficielle. Elle est responsable des atteintes graves intestins, vessie, uretères, nerfs....

Q : y a-t-il une endométriose du nourrisson ou est-ce qu'elle n'apparaît qu'à la puberté ?

R : Il a été observé des endométrioses chez les fœtus, on ne sait pas interpréter ce phénomène.

La présence des règles est nécessaire pour que l'endométriose se développe

Ce développement peut être rapide ce qui explique des formes sévères chez des jeunes femmes , il est le plus souvent progressif et la gravité des atteintes est liée au retard diagnostic .

Mais c'est une maladie qui peut ne pas évoluer voir se stabiliser

Détection et traitement de l'endométriose

Q : Je souffre depuis plusieurs années. Je commence à entrer en ménopause. On me propose un traitement hormonal pour protéger l'utérus. Des informations indiquent que cela permettrait à l'endométriose de progresser. Qu'en est-il ?"

R : C'est une décision au cas par cas. L'endométriose n'est pas une contre-indication à un traitement substitutif de ménopause mais peut nécessiter des adaptations spécifiques. La ménopause peut aggraver la qualité de vie et vous devrez cohabiter avec pendant plus de 30 ans.

Dans certains cas il est légitime de proposer une chirurgie d'exérèse de l'endométriose pour bénéficier du tt de ménopause.

Q : Une ablation de l'utérus est-elle la solution ?

R : OUI mais à condition que le chirurgien ôte aussi la totalité des lésions endométriosiques associées. Le bilan préopératoire doit être complet pour évaluer la balance bénéfice risque et vous êtes partie prenante dans la prise de décision.

Q : Sait-on évaluer le risque de douleurs neuropathiques suite aux coelioscopies pour l'endométriose ?

R : Cela n'a aucun lien. En général les douleurs neuropathiques préexistent, c'est ce que l'on appelle l'hypersensibilisation.

Dans certains cas il peut y avoir une atteinte des nerfs profonds responsable de douleurs de type neuropathique et si l'ablation des lésions n'a pas été complète les douleurs persistent

Q : Est-ce que prendre la pilule en continue limite les risques de prolifération de l'endométriose ?

R : Oui l'objectif étant la disparition des règles

Q : Faut-il se faire opérer d'un kyste endométriotique ?

R : Parfois oui, parfois non. C'est une décision au cas par cas.

Il faut à tout prix éviter les interventions à répétition sur les ovaires si vous envisagez d'avoir une grossesse, cela diminue la réserve ovarienne et les chances de réussite d'une PMA.

Q : Qu'en est-il de la chirurgie par ultrason ?

R : Le bistouri ultrason est un instrument chirurgical très performant. Vous voulez peut-être parler de la destruction des lésions profondes de la cloison recto vaginale par échographie donc par ultrasons. C'est une technique en devenir pour l'instant pratiquée dans de rares centres et elle ne traite que des formes assez limitées de la maladie.

Q : Est-ce que les régimes hypotoxique ou Seignalet sont utiles pour mieux vivre avec l'endométriose ?

R : Oui consommer moins de toxines permettra la limitation d'une partie de l'agression que nos corps subissent régulièrement et pour lesquelles une JF touchées par l'endo est plus sensible.

Seignalet a fait de son "régime" une marque ou une tendance et je pense certaines de ses bases sont très naturelles et scientifiquement posées comme les bases de la chrononutrition. En revanche, elles ne s'appliquent pas toutes à l'endométriose et il suggère beaucoup d'éviction et de choix alimentaires qui peuvent être complexes à mettre en place.

Q : Pouvez-vous nous dire où en est le développement des tests salivaires ?

R : Aujourd'hui 2 sociétés travaillent sur les tests salivaires (Dotlab aux US et Ziwig en France). Ces tests sont en cours de développement et font appel à des technologies (microARN) encore peu utilisées en routine pour des tests de diagnostic dans les laboratoires d'analyses médicales. Ces tests ont montré des résultats préliminaires intéressants mais doivent encore être validés sur un nombre de patientes plus important (les études cliniques sont en cours) et démontrer leur répétabilité d'un laboratoire d'analyse à l'autre. Le test développé par Ziwig est vendu en Suisse et en Allemagne via des laboratoires privés.

Q : Y a-t-il un conseil global d'un point de vue nutritionnel à donner à celles qui souffrent d'endométriose ?

R : On voudrait souvent pouvoir se dire qu'un régime en particulier est "efficace", ou éviter tel ou tel aliment et puis "hop c'est bon" ... mais en fait, on a chacun notre alimentation anti inflammatoire, il faut la trouver.

Son pilier de base est une meilleure digestion pour une meilleure absorption... Cela diminue considérablement les agressions, l'inflammation et donc permet de réduire fatigue, trouble du transit, douleurs et aussi de soutenir l'humeur.

Les premiers pas, que chacun fait à son rythme, lancés dans le programme LYV sont les bons :

- un meilleur comportement alimentaire pour aider sa digestion et tout son système intestinal
- un programme alimentaire adapté à sa vie, ses habitudes, sa profession, sa vie sociale et personnelle
- une meilleure connaissance des aliments anti inflammatoires et de ceux qui inflament (communs ou personnalisés)

Tout cela dans le but d'avoir une meilleure hygiène de vie et une trousse à outils en cas de crise.

Endométriose et pathologies associées

Q : Bonjour, j'ai une question concernant l'anxiété et (ou) l'état dépressif pouvant être lié à l'endométriose : quel est le type de psychothérapie qui donne les meilleurs résultats (si TCC: quelle forme particulière le cas échéant). Merci."

R : L'endométriose est souvent associée à l'anxiété et état dépressif et autres troubles psychiatriques (Laganà et al., 2017; Pope et al., 2015; Wang et al., 2021; Estes et al., 2021). L'accompagnement par des professionnels de la santé mentale peut être nécessaire.

On peut difficilement conseiller un type de thérapie plutôt qu'une autre au vu du faible nombre d'études, mais les interventions psychologiques et plus spécifiquement les TCCs semblent efficaces pour diminuer le risque de dépression notamment en cas de chirurgie.

Q : Est-ce que la colopathie et l'endométriose ont un lien ?

R : L'association est très fréquente du fait de l'inflammation profonde mais est aggravée par les erreurs alimentaires.

Q : Existe-t-il un lien entre endométriose et RGO ? directement lié à l'endo ? ou suite à prise d'antalgiques répétée ?"

R : la prise répétée d'anti-inflammatoires peut entraîner des douleurs gastriques.

Prise en charge de l'endométriose

Q : Comment expliquez-vous qu'il n'y ait pas une prise en charge des soins / médicaments qui permettent de minimiser les douleurs liées à cette maladie...?

R : Les examens nécessaires au diagnostic (échographie, IRM, consultations médicales, consultations chirurgicales) et les traitements médicamenteux lorsque le diagnostic est fait (anti-douleurs, traitement hormonal, traitement chirurgical) sont pris en charge. Ce qui n'est pas encore pris en charge par l'assurance maladie, ce sont les tests à visée diagnostique salivaires et sanguins et tous les traitements complémentaires (programme Lyv par exemple). L'explication est que pendant longtemps cette maladie qui touche une femme sur 10 n'a pas du tout fait l'objet d'un intérêt, pourtant totalement justifié, de la part des médecins, des pouvoirs publics et de l'assurance maladie. Les mutuelles comblent en partie aujourd'hui cette défaillance.

Q : Pourquoi une si faible prise en charge des opérations nécessaires en cas d'endométriose ou d'hystérectomie ?

R : Les coûts des actes opératoires et de l'hospitalisation, lorsqu'une chirurgie est nécessaire, sont pris en charge financièrement. Mais ce sont tous les soins de support, ceux qui entourent, avant et après, l'acte chirurgical lui-même qui ne sont pas pris en charge, alors même qu'ils apportent une réelle amélioration de la qualité de vie.

Q : Comment obtenir une reconnaissance en ALD ?

R : L'endométriose n'est pas intégrée, pour le moment, dans la liste des Affections de Longue Durée ALD 30. En revanche, pour les formes les plus sévères, un accès à la prise en charge à 100 % au titre de l'ALD 31 (affection hors liste des 30 ALD, comportant un traitement prolongé d'une durée prévisible supérieure à six mois et une thérapeutique particulièrement coûteuse) est possible. Il faut faire, via votre médecin traitant, une demande aux services médicaux (médecin conseil) de l'assurance maladie et, à l'appréciation du médecin conseil et de la caisse, cette ALD 31 peut être attribuée. NB : même si votre régime obligatoire de sécurité sociale est la MGEN, les demandes d'ALD sont transmises au médecin conseil de la CNAM (car la MGEN ne dispose pas de médecin conseil).

Causes de l'endométriose

Q : "Bonjour, savez-vous où en sont les recherches qui permettent de lier endométriose et violences sexuelles ? Le SVS de Lyon propose une formation sur les violences sexistes et sexuelles dans laquelle est évoquée l'endométriose comme un résultat d'un choc post traumatique"

R : Nous sommes malheureusement dans une société où environ 25 à 30 % des femmes ont été victimes de violences sexuelles ou familiales avec des familles dysfonctionnelles. Dans 75% des cas avant 18 ans. 10 % des femmes vont développer une endométriose.

Ces antécédents d'agressions entraînent des dysfonctionnements de la régulation du contrôle de la douleur entre autre par le stress post traumatique ce qui aggrave la perception de la douleur qui je le rappelle n'est jamais psychologique

Q : Pensez-vous que le stérilet au cuivre peut déclencher l'endométriose ou la faire évoluer dans le mauvais sens ?

R : Oui car augmentation du volume des règles et de l'inflammation, elle peut donc l'aggraver.

Q : Est-ce qu'une infection du péritoine peut-être à l'origine d'endométriose ?

R : Oui et Non mais une agression péritonéale dont l'infection peut favoriser l'implantation de la maladie.

Q : Y'a t il un lien entre l'hypothyroïdie d'Ashimoto et l'endométriose ?

R : On retrouve plus fréquemment des maladies auto immunes chez des femmes atteintes d'endométriose

Q : y a des liens entre alopecie androgenique et endometriose ?

R : A priori non

Autres questions et dispositifs d'aides

Q : Qu'en est-il de l'adaptation de poste dans l'éducation nationale ?

R : Confrontés à des difficultés de santé, les personnels enseignants du premier degré et les personnels enseignants, d'éducation et d'orientation du second degré peuvent solliciter, respectivement auprès du DSDEN ou du recteur :

- soit l'aménagement de leur poste de travail ;
- soit l'affectation sur un poste adapté (qui peut lui-même être aménagé le cas échéant)

Voici un lien sur le sujet : <https://www.education.gouv.fr/vie-professionnelle-et-situation-personnelle-adaptation-du-poste-de-travail-4484>

Q : Comment trouver un spécialiste de l'endométriose dans ma région ?

R : Nous vous conseillons de vous tourner vers les associations, comme par exemple :

- Endofrance : <https://www.endofrance.org/>
- Endomind : <https://www.endomind.org/>
- EndoAction : <https://endoaction.jimdofree.com/>

- Info Endométriose : <https://www.info-endometriose.fr>
- Résendo : <https://www.resendo.fr/>

En outre-mer :

- Association Karukera Endométriose (Guadeloupe)
<https://www.facebook.com/karukeraendometriose/>
- Mon Endométriose Ma Souffrance (Réunion)
<https://www.facebook.com/associationMEMS/>

Il en existe beaucoup d'autres, notamment des associations locales. Renseignez-vous autour de chez vous.

Q : Existe-t-il un moyen de faire un don pour la recherche spécifique sur l'endométriose ?

R : Nous vous invitons à contacter la FRE (Fondation pour la Recherche sur l'Endométriose) : <https://www.fondation-endometriose.org/>

Q : Qu'en est-il du rôle de la plate-forme COMPARE et de son apport ?

R : La plateforme compare-endometriose est une ressource importante pour évaluer plusieurs aspects liés à l'endométriose (tel que l'évolution des douleurs, l'utilisation et la satisfaction de traitements alternatifs, la qualité de vie etc...). Pour en savoir plus, vous pouvez consulter <https://compare.aphp.fr/2023/02/03/nouvelles-compare-endometriose-partie-1/>)

Q : Y aura t-il d'autres sessions au programme schoolofendo® de Lyv svp ?

R : MGEN teste actuellement le programme School of endo® de la start-up Lyv sur 1000 adhérentes. Si l'expérimentation est concluante, MGEN pourrait ajouter ce service à son offre dès 2024.

D'autres sessions sont commercialisées auprès du grand public, hors couverture mutuelle au tarif de 225 euros. Si vous êtes intéressée, n'hésitez pas à écrire à schoolofendo@lyv.app en précisant que vous avez entendu parlé du programme par l'événement MGEN x LYV, vous bénéficierez d'un tarif réduit.