

Un mal sournois et dévastateur

ENDOMÉTRIOSE Cette maladie féminine déprécie la qualité de vie physique et psychologique.

ANNE DEVAUX
anne.devaux@lacote.ch

Maladie hormono-dépendante et chronique, l'endométriose touche entre 10 et 15% des femmes en Europe. L'une peut présenter une endométriose très avancée sans en souffrir et une autre peut être légèrement atteinte mais handicapée par des douleurs invalidantes.

Dans l'état actuel de la science, cette pathologie à évolution lente peut être stoppée grâce à des traitements chirurgicaux et médicamenteux. Cependant, pour soigner les patientes le plus rapidement possible, l'étape du diagnostic doit encore progresser. A ce propos, le Dr Jean-Marie Wenger, chirurgien en gynécologie et spécialiste de l'endométriose, précise qu'«en 2009, la moyenne pour poser un diagnostic d'endométriose était de douze ans. Aujourd'hui, elle est de six à sept ans, en fonction des endroits et des connaissances des médecins dans ce domaine.» Ce délai s'explique par la multiplicité des symptômes et des organes touchés.

Toile d'araignée invisible

Quand tout va bien, la couche de tissu appelée l'endomètre qui tapisse l'intérieur de l'utérus est éjectée par les règles. L'endométriose est probablement due, d'après les connaissances actuelles, à «des menstruations rétrogrades, c'est-à-dire qu'une partie du flux menstruel, au lieu de s'écouler vers l'extérieur, reflue à travers les trompes. Ainsi, des dépôts



L'association S-Endo a organisé, le 25 Février 2017, un atelier de body painting pour les endogirls avec une séance photo à Genève. L'objectif était de se réapproprier son ventre, centre de souffrances, parfois marqué par des cicatrices liées à de multiples opérations. FANNY SCHAFFER

d'endomètre s'implantent dans la cavité abdominale», explique le Dr Nicolas Vuillimoz, responsable de l'Unité de médecine de la reproduction au Chuv.

Ces dépôts se fixent, selon les cas, sur les ovaires, les trompes, les ligaments qui soutiennent l'utérus, la vessie, l'intestin et le vagin, voire le diaphragme ou les poumons. Ils sont réactivés chaque mois par le cycle hormonal. Avec le temps, ils forment des kystes et des adhérences entre les organes, occasionnant des douleurs modérées à invalidantes. Plus le diagnostic intervient tôt dans le développement de la ma-

«Certains mamans n'écourent pas leur fille et pensent que c'est normal de souffrir pendant ses règles.»

DR JEAN-MARIE WENGER COORDINATEUR DU CENTRE D'ENDOMÉTRIOSE DES HUG

ladie, plus les lésions, les douleurs et les conséquences telles que l'infertilité ou encore la dépression seront traitées rapidement.

Le Dr Jean-Marie Wenger éva-

lue le temps que perd généralement une femme endométriosique, quel que soit son âge, à trois ans. La raison essentielle tient au manque d'écoute et aux préjugés qui entourent la souffrance

menstruelle, considérée comme normale.

Les tabous

Les femmes elles-mêmes ne se confient pas si facilement à propos de leurs problèmes de bas-ventre. Dans les cas les plus lourds, elles souffrent à la fois de menstruations monstrueuses, de selles et de mictions douloureuses, de rapports sexuels insupportables, de douleurs gastriques et d'autres souffrances encore. Souvent, les médecins ne les aident pas à pas à parler d'elles et de leur intimité. «Trois femmes dans la même semaine m'ont rapporté les propos de leur gynécologue qui affirmait que les douleurs lors des rapports sexuels étaient normales», raconte le Dr Wenger. Il évoque aussi ces femmes qui souffrent et qui s'en plaignent et «que l'on range dans la catégorie des emmerdeuses.»

Consultation spécialisée

L'écoute est donc un élément fondamental dans le diagnostic de l'endométriose, ne serait-ce que pour placer les pièces du puzzle dans le cadre. Le Dr Nicolas Vuillimoz conseille de «garder les oreilles bien ouvertes. On a été assez passif par rapport aux symptômes des patientes.» Mais le diagnostic est également une affaire de spécialistes.

L'examen gynécologique approfondi n'est pas toujours suffisant pour mettre à jour la maladie. Le Dr Wenger illustre la

DES QUESTIONS?

Les règles très abondantes et douloureuses deviennent inquiétantes si elles sont à l'origine d'un absentéisme scolaire ou professionnel et qu'aucun antalgique classique ne peut soulager la souffrance. Néanmoins, d'autres facteurs peuvent expliquer ces problèmes gynécologiques ainsi que des rapports sexuels douloureux. Toutes les informations utiles sont répertoriées sur le site du Centre d'endométriose des HUG. L'association S-Endo, «association suisse vivre avec l'endométriose», a émis une liste de médecins établis sur La Côte, recommandés par ses membres, à l'intention des femmes malades ou de celles qui se posent des questions. La présidente Fanny Schaffer protège l'indépendance de l'association. Elle propose des bons plans et des alternatives ainsi que des événements pour aider les endogirls à supporter la maladie au quotidien. Beaucoup d'entre elles souffrent de dépression. Le 25 mars 2017, l'association organise une endomarche à Genève. Toutes les informations sont disponibles sur le site s-endo.ch

situation que rencontrent des patientes par cet exemple: «Une femme vient en consultation. Elle n'a plus aucun rapport sexuel car c'est trop douloureux. Son gynécologue a déclaré que l'examen était normal mais elle lui a quand même demandé un IRM. Le médecin n'a rien vu d'anormal. Elle a tous les critères d'une endométriose. Lorsque je l'examine, je découvre un gros nodule qui perforé le vagin.»

Les traitements médicamenteux de l'endométriose, notamment la prescription de pilules contraceptives, ralentissent l'activité hormonale ou dans le cas de certains médicaments, la suppriment, mettant la patiente en état de ménopause. La chirurgie est également une réponse nécessaire pour libérer les organes des adhérences et supprimer les kystes. Les récurrences étant fréquentes, un petit pourcentage de femmes subissent de nombreuses interventions. Le Dr Wenger insiste sur la compétence spécialisée de la chirurgie, notamment la laparoscopie, comme traitement.

INFO

CENTRE DE COMPÉTENCES
Le centre d'endométriose, certifié par la Ligue européenne d'endométriose et la Fondation scientifique d'endométriose, a ouvert ses portes aux Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) en 2016.

Sarah, 38 ans: «J'ai fait un burn-out médical»

Sarah est nyonnaise depuis des années mais elle a grandi à la campagne. A l'âge de 10 ans, ses premières menstruations ont bouleversé sa vie à tout jamais. Pendant longtemps, elle a ignoré qu'elle souffrait d'une maladie avant d'entendre parler de l'endométriose, à l'âge de 28 ans.

LE CORPS ET LA TÊTE D'emblée, Sarah a eu des règles d'une abondance anormale, sans parler des douleurs qui les accompagnaient. Son corps a également changé, lui volant la fin de son enfance. Alors qu'elle rêvait encore de cabanes dans les arbres, elle traînait «un corps et des règles de femme». Pour cacher sa silhouette et ne pas parler de ses problèmes, elle s'habillait et se conduisait comme un garçon manqué. Parfois, les douleurs qui la terrassaient mensuellement lui faisaient manquer


l'école: «Je pensais que j'étais une chotchotte trop sensible et on me le disait.»

ERRANCE MÉDICALE Les migraines sont arrivées dès l'âge de 11 ans. L'année suivante, sa maman a fini par l'emmener consulter une gynécologue. Ce premier examen l'a perturbée et on lui a prescrit la pilule. Ses règles se sont amincies mais pas au point de se normaliser. La jeune fille a aussi commencé à prendre des kilos. L'adolescence passée, elle a abordé la sexualité sans douleur. En revanche, des douleurs gastriques lui empoisonnaient la vie. A 19 ans, elle a subi une première intervention en urgence «pour un kyste qui a explosé. On m'a alors parlé d'ovaires polykystiques.» A partir de là, elle a enchaîné les opérations au rythme d'une tous les deux ans. A 24 ans, on lui a enlevé une trompe.

Le diagnostic de l'endométriose est finalement tombé en 2006. Entre deux opérations, avec seulement un ovaire et une trompe, elle a réussi à concevoir naturellement une petite fille. Après dix opérations, dix-huit ans d'errance médicale, la prescription de vingt pilules contraceptives différentes, sans parler de tous les autres médicaments, elle a fait «un burn-out médical en 2014». Aujourd'hui, elle est en ménopause médicale.

CULPABILITÉ Sarah est en colère contre de nombreux médecins qui lui ont fait croire que souffrir était normal et qu'il s'agissait juste d'une question de sensibilité. Mais le plus dur reste de «faire le deuil de nombreux projets et d'être un boulet pour l'entourage. Ma vie, dans sa globalité, est très affectée par cette maladie invisible.»

PUBLICITÉ



G.H.O.L.
GROUPEMENT HOSPITALIER
DE L'OUEST LÉMANIQUE S.A.
HÔPITAL DE NYON
HÔPITAL DE ROLLE

Nouveauté - Service de pneumologie

Le GHOL s'est pourvu d'un appareil d'ultrason endobronchique (EBUS), appareil devenu incontournable dans la prise en charge des néoplasies pulmonaires (EBUS médiastinal). Cette technologie permet de poser le diagnostic et le stade d'une tumeur thoracique par visualisation ultrasonographique et ponction des adénopathies médiastinales. L'autre apport de cette technique est dans l'investigation des nodules pulmonaires périphériques (EBUS radiaire), problématique fréquente en pneumologie.

Tél. 021 822 11 11