

INFORMATION PRESSE

28 septembre 2017

Le Centre de l'endométriose célèbre ses 10 ans

Une maladie douloureuse et complexe qui nécessite une prise en charge pluridisciplinaire pour la diagnostiquer et la traiter au plus vite

Le Groupe Hospitalier Paris Saint-Joseph célèbre les 10 ans de la création de son Centre de l'endométriose et profite de cet anniversaire pour en rappeler les spécificités, ainsi que celles de cette **pathologie féminine chronique touchant en moyenne 15% des femmes** en âge de procréer. Soit 4 à 6 millions de femmes pour un chiffre en augmentation régulière.

L'atout majeur du centre de l'endométriose est de proposer une prise en charge personnalisée et pluridisciplinaire de cette maladie complexe (avec parfois plusieurs organes atteints) avec différentes spécialités médicales pour :

- **Poser un diagnostic complet dans les délais les plus courts**, compte tenu des symptômes douloureux, afin de situer précisément le stade de la maladie. La durée moyenne du diagnostic est entre 6 et 10 ans, ce qui est encore bien évidemment trop au regard des douleurs endurées par la patiente et des risques d'infertilité engendrée si la maladie n'est pas traitée à temps.

- **Mettre en place de façon concertée la prise en charge thérapeutique et chirurgicale la plus adaptée à chaque patiente** en intégrant notamment la prise en compte du désir de fertilité.

Le GHPSJ a aussi choisi de faire témoigner pour cette information presse **quatre patientes** suivies au centre de l'endométriose pour illustrer cette prise en charge de la maladie : « **Pendant 15 ans j'ai souffert le martyr pendant mes règles : les médecins me traitaient de chochotte et aucun n'a évoqué l'endométriose** » explique par exemple **Catherine (32 ans)**.

Un réseau ville-hôpital pour optimiser en Ile-de-France la prise en charge et diminuer les délais de diagnostic

Le centre de l'endométriose est intégré au sein de l'association réseau ville-hôpital RESENDO dont l'objectif est d'assurer principalement sur le territoire de santé de l'Ile-de-France une prise en charge de qualité des femmes atteintes d'endométriose.



Le site **www.resendo.fr** est dorénavant en ligne pour permettre d'accueillir davantage tous les spécialistes médicaux et para médicaux engagés et motivés par cette maladie et donner une information concrète aux patientes en recherche d'un professionnel de santé à leur écoute.

Contacts presse :

Nathalie Garnier : 01 45 03 89 95 - n.garnier@ljcom.net

Anne Leroux : 01 45 03 57 66 - a.leroux@ljcom.net

Victoire Aziabou : 01 45 03 60 11- v.aziabou@ljcom.net

Qu'est-ce que l'endométriose ?

En France, la maladie touche environ 15% des femmes âgées de 16 à 50 ans

L'endomètre est la muqueuse tapissant l'intérieur de l'utérus à l'origine de la fabrication des règles. Chaque mois et en l'absence de fécondation, l'endomètre se désagrège et provoque un saignement : les règles. Or, en raison de plusieurs facteurs (génétiques, immunitaires, hormonaux ...), il peut se produire une migration des cellules de l'endomètre.

L'endométriose est la migration anormale des cellules de l'endomètre en dehors de la cavité utérine vers les organes gynécologiques (ovaires, trompes, vagin, muscle utérin, ...), mais aussi au niveau des organes du système digestif (intestins, côlon, rectum) et du système urinaire. C'est une maladie qui apparaît au cours de la période de fécondité de la femme et qui en conséquence touche potentiellement toutes les femmes en âge de procréer.

Plusieurs formes d'endométriose

Il existe plusieurs formes d'endométriose : superficielle, ovarienne et profonde. Dans la majorité des cas, l'endomètre se greffe sur l'**ovaire** et forme alors un kyste (endométriome) : c'est l'**endométriose ovarienne**. Dans les cas les plus graves, l'endomètre se développe sous forme de nodules et atteint d'autres organes que l'utérus : **vessie, côlon, rectum, intestins ...** De façon rare et anecdotique, il arrive que ces tissus remontent via le système circulatoire vers l'appareil respiratoire et ophtalmique.

Les symptômes qui doivent alerter : la douleur et l'infertilité

La difficulté de cette pathologie réside dans le fait que les symptômes sont souvent liés à la période des règles, un moment habituellement douloureux pour la majorité des femmes.

Par ailleurs, les symptômes peuvent être multiples au regard de la localisation de la maladie (ovaires, vessie, intestins...) et générer de nombreuses gênes/douleurs dans le corps sans pour autant que leur intensité ne soit liée à la gravité de la maladie.

Le symptôme majeur est la douleur, d'intensité modérée à très importante (voire invalidante), et peut se manifester lors :

- ✓ des règles, qui deviennent alors un vrai handicap social, empêchant quelquefois d'aller travailler
- ✓ des rapports sexuels,
- ✓ de l'émission des selles et de la miction.

Elle peut aussi devenir chronique. 40% des femmes souffrant de douleurs chroniques pelviennes, notamment au moment des règles sont atteintes d'endométriose¹.

Sous l'influence des tabous, les femmes tardent à consulter : l'errance diagnostique est entre 6 à 10 ans « **Une jeune fille qui ne va pas à l'école à cause de ses douleurs de règles, ce n'est pas normal, elle doit dès l'adolescence consulter un médecin car au-delà des douleurs, l'endométriose est un facteur de risque d'infertilité** » souligne le Dr Petit, radiologue et fondateur du Centre de l'endométriose du GHPSJ.

L'infertilité est également un symptôme qui doit alerter. 40% des femmes atteintes d'endométriose sont infertiles et 40% des femmes infertiles souffrent d'endométriose. Cependant, l'infertilité liée à l'endométriose n'est pas définitive : bien diagnostiquées et traitées, 80% des patientes atteintes pourront être enceintes si elles le souhaitent.

L'endométriose est une maladie dont les conséquences sont non négligeables tant sur le plan médical (source de stérilité et cause d'infertilité) que sur le plan psychologique.

Plus tôt le diagnostic est fait, mieux on peut traiter l'étendue de l'endométriose

¹ Chiffre de l'INSERM : <https://www.inserm.fr/thematiques/biologie-cellulaire-developpement-et-evolution/dossiers-d-information/endometriose>

Le centre de l'endométriose du GHPSJ : la pluridisciplinarité médicale et chirurgicale au cœur de la prise en charge

En 2007, le Groupe hospitalier Paris Saint-Joseph a créé un Centre de l'endométriose composé d'une équipe pluridisciplinaire regroupant gynécologues, radiologues, chirurgiens digestifs, urologues, gastro-entérologues, anatomo-pathologistes, et psychologues.

Ses missions

- **Poser dans les délais les plus courts, compte tenu des symptômes douloureux, un diagnostic complet** afin de situer précisément le stade de la maladie.
- **Mettre en place de façon concertée la prise en charge thérapeutique et chirurgicale la plus adaptée à chaque patiente** en intégrant notamment la prise en compte du désir de fertilité.

Parmi les points forts du Centre de l'endométriose, on peut citer :

- Le trépied thérapeutique repose sur l'hormonothérapie, la chirurgie et la prise en charge de la douleur
- Le diagnostic complet est effectué par un radiologue spécialiste des pathologies endométriosiques et grâce à un plateau technique doté d'équipement de pointe
- La consultation bi-disciplinaire associant le gynécologue et le chirurgien digestif/urologique
- L'utilisation des techniques de chirurgie mini-invasive (coelioscopie, robot), un savoir-faire de pointe développé depuis plus de 10 ans par l'hôpital
- La prise en charge psycho-corporelle de la patiente : consultation de la douleur, séances de sophrologie, d'hypnose, d'acupuncture, groupes de parole en collaboration avec des associations de patientes
- Proposition thérapeutique validée en réunion de concertation pluridisciplinaire

Les 4 phases clés de la prise en charge

1 - Point de départ de la prise en charge : poser le diagnostic complet



Par le Dr. Erick Petit, radiologue au sein du service d'imagerie médicale et fondateur du Centre de l'endométriose du GHPSJ

L'endométriose est une maladie diffuse qui peut atteindre plusieurs organes et générer de multiples douleurs. Il est donc essentiel de pratiquer un bilan complet qui intègre à la fois un examen clinique de la patiente (interrogatoire et toucher vaginal) et un **examen radiologique réalisé par un spécialiste averti de la pathologie endométriosique**. Or, en France, peu de radiologues sont formés à ce diagnostic adéquate précoce.

Dans ce type d'examen, il existe plusieurs techniques qui nous permettent de dresser un état des lieux quasi-exhaustif de la maladie à savoir : l'échographie pelvienne endovaginale et l'IRM pelvienne.

Si l'atteinte digestive est suspectée, ce bilan minimal sera complété par un coloscanner et/ou une échocoscopie digestive réalisée sous anesthésie générale pour évaluer au plus près les lésions et la profondeur de l'atteinte des organes.

Cette attitude maximaliste peut paraître excessive mais doit être mise en balance avec la symptomatologie potentiellement invalidante et le bénéfice attendu d'une exérèse complète des lésions en un seul temps, idéalement coelio-chirurgicale, gage d'une amélioration de la qualité de vie et de la fertilité.

2 - A l'issue du bilan : le choix de la prise en charge thérapeutique et chirurgicale la plus adaptée



Par le Dr. Eric Sauvanet, chef du service de chirurgie gynécologique et fertilité

L'échange entre les différents spécialistes est primordial pour poser le diagnostic, situer précisément le stade de la maladie et prendre, de façon concertée, la décision d'opérer ou non en fonction de l'étendue des lésions et aussi prendre en compte les projets de procréation de la patiente.

Une fois notre diagnostic posé et le choix chirurgical concerté du traitement, nous proposons à la patiente **une consultation bi-disciplinaire associant un gynécologue et un chirurgien digestif, afin de lui permettre d'être mieux informée et de mieux comprendre les enjeux du traitement.**

Il est en effet essentiel que les patientes soient clairement informées sur la stratégie thérapeutique proposée (hormonal et/ou chirurgicale), des améliorations escomptées, du pourcentage de grossesse obtenue (environ 50% des patientes opérées), des alternatives au traitement chirurgical quand cela est possible mais également des complications potentielles d'une chirurgie à risques.

La place du traitement hormonal est essentielle à côté des antalgiques ; il existe un éventail important de médicaments, que ce soit avant, après ou à la place de la chirurgie.

Focus sur la consultation anti-douleur / soutien psychologique

Chaque patiente qui le souhaite peut être reçue en consultation anti-douleur, et ainsi bénéficier d'un soutien psychologique auprès d'une psychologue ou d'une infirmière spécialisée.

3 - Une prise en charge chirurgicale de pointe: la chirurgie mini-invasive



Par le Dr Jérôme Loriau, chef du service de chirurgie digestive

Depuis plus de 10 ans, le Groupe hospitalier Paris Saint-Joseph est pionnier dans les techniques de chirurgie mini-invasives qui apportent efficacité et sécurité au patient : douleurs et risques d'infections moindres, réduction de la consommation d'antalgiques, reprise plus rapide du transit et sortie précoce d'hospitalisation (dès le 5^{ème} jour).

Dans le cas de l'endométriose, notre approche pluridisciplinaire consiste à **réaliser chaque intervention à minima en binôme, à savoir un chirurgien gynécologique et un chirurgien digestif**. Dans certains cas, un chirurgien urologique vient compléter l'équipe.

Nous pratiquons de principe toutes nos opérations sous coelioscopie. Seules des raisons exceptionnelles font recourir à la chirurgie traditionnelle. Notre approche est de ne pas aggraver le traumatisme de la maladie par un choc chirurgical inutile.

Il s'agit d'interventions délicates où il faut réaliser l'ablation de toutes les zones malades parfois très modifiées par la maladie elle-même, tout en préservant minutieusement les structures saines adjacentes.

La chirurgie du côlon et du rectum nécessite d'être réalisée par un chirurgien très spécialisé comme c'est le cas pour les chirurgies gynécologiques et urologiques. C'est pour cette raison que nous avons décidé de proposer aux patientes systématiquement ces interventions en équipe pluridisciplinaire.

La coelioscopie permet une chirurgie moins traumatique, plus précise et améliore nettement les suites immédiates de l'opération (douleurs, reprise de transit), ainsi que sans doute la fertilité car cette technique entraîne moins d'adhérences post-opératoires intra abdominales.

Des résultats positifs

- Près de 80% des douleurs éradiquées
- 50% des patientes opérées, auparavant infertiles, deviennent enceintes dans les 12 à 18 mois après l'opération

4 - Un suivi post-opératoire régulier et continu dans le temps

A l'issue de l'opération, le gynécologue met en place **un suivi thérapeutique et gynécologique** (tous les 6 mois en moyenne) durant lequel il pratique systématiquement un examen clinique de la patiente. En cas de doute, il fait pratiquer des examens radiologiques complémentaires.

Il y a autant d'endométrioses que de femmes : ce sont les patientes qui en parlent le mieux ...

Depuis plus de 10 ans, ce sont près de 50 000 patientes souffrant d'endométriose qui ont été suivies et prises en charge au centre de l'endométriose. Et même si la maladie ne bénéficie pas de découvertes scientifiques récentes, l'innovation progresse avec la sensibilisation élargie du corps médical (médecins généralistes, gynécologues ...) pour une meilleure prise en charge de la maladie et de son diagnostic précoce.

C'est le but que s'est fixé le centre de l'endométriose : être le seul centre de référence d'Ile-de-France ... notamment grâce au réseau ville-hôpital Resendo.

Les paroles de patientes

- **Anna (38 ans)**

« On m'a diagnostiqué une tumeur à la vessie qui s'est avérée être un kyste d'endométriose »

Anna explique « *Je suis un cas à part car je n'ai jamais souffert de grosses douleurs pendant mes règles* ». Mais peu à peu, elle souffre de douleurs urinaires et de mictions fréquentes qui se manifestent juste après les règles. Elle mentionne ces symptômes à plusieurs professionnels de santé mais aucun ne lui parle d'endométriose. Elle gère plutôt bien ces douleurs mais à 34 ans, elle ne réussit pas à avoir d'enfant. Elle consulte pour ce problème d'infertilité et l'échographie révèle une grosse tumeur à la vessie. "Lors d'examens complémentaires préalables à la chirurgie, la radiologue a soupçonné de l'endométriose et m'a dirigée vers les médecins du centre pour une échographie endovaginale qui a détecté des kystes endométriosiques.". Le diagnostic est un double soulagement pour Anna « *Je n'avais pas de tumeur à la vessie mais une endométriose et je connaissais enfin la cause de mon infertilité* ». Elle est depuis traitée et a accouché à 36 ans d'une petite fille suite à une FIV.

- **Catherine (32 ans)**

« Pendant 15 ans j'ai souffert le martyr pendant mes règles : les médecins me traitaient de chochette »

Catherine est réglée à 11 ans et souffre énormément pendant ses règles : fièvre, malaises, douleurs qui handicapent sa vie. Elle consulte, mais ni son médecin traitant, ni sa gynécologue n'évoque l'endométriose. « *C'est une chochette, une douillette, toutes les femmes souffrent pareil* ». Elle prend jusqu'à 15 comprimés anti douleur par jour. Elle devient infirmière et ses douleurs persistent. « *Quand je passais l'aspirateur, je mettais 3 jours à m'en remettre* » explique-t-elle. A 28 ans, alors qu'elle est à son poste de travail, elle fait une énorme crise, la douleur l'empêchant de marcher. Aux urgences, l'interne lui parle pour la 1^{ère} fois d'endométriose. Elle est alors prise en charge au centre de l'endométriose qui diagnostique un stade élevé de la maladie : côlon, vagin et ovaires sont touchés. Le chef du service gynécologique lui dit alors « *si vous voulez un enfant, c'est maintenant !* ». Catherine raconte « *Dans mon malheur, car cette souffrance chronique détériorait ma vie sociale et me rendait dépressive, mon compagnon est resté* ». Elle est donc opérée à 30 ans : « *J'ai appris enfin à vivre ... le temps perdu, c'est de la vie gagnée* ». Suite à une PMA, elle accouche d'une petite fille en 2017 et souhaite maintenant aider d'autres femmes souffrant de cette maladie, et même écrire un livre.

- **Priscilla (24 ans)**

« Je souffrais énormément pendant mes règles et ces douleurs persistantes devenaient handicapantes dans ma vie personnelle : les médecins m'ont dit d'aller chez le psy »

Priscilla souffrait énormément depuis l'âge de 14 ans pendant ses règles, à tel point qu'à 16 ans elle est hospitalisée. La coloscopie ne révèle rien et le médecin gastro-entérologue n'évoque pas l'endométriose. Comme ces douleurs handicapent aussi sa vie personnelle, elle consulte et les médecins lui disent d'aller voir un psy. « *J'ai consulté un psy mais au bout d'un moment, il m'a dit que tout était normal !* » raconte-t-elle. A 20 ans, elle constate que ses douleurs menstruelles sont de plus en plus fortes, et elle a même 4 infections urinaires en 4 mois « *Ce n'était pas normal* ». Pour la 1^{ère} fois, son médecin gynécologue évoque l'endométriose. « *J'étais rassurée, je n'étais pas folle, j'avais bel et bien une maladie !* ». Une échographie révèle l'endométriose sur l'utérus. Elle est alors prise en charge par le centre de l'endométriose et opérée des ligaments utéro-sacrés en mars 2017. Mais l'inflammation est toujours présente sur les autres organes et elle prend de la codéine chaque jour. « *Cela fait des années que j'ai mal tous les jours, que je me trimballe avec mon pilulier et ma boîte de médicaments ... ma*

douleur m'a empêchée de faire des choses, c'est handicapant. J'ai quand même réussi à terminer ma dernière année de Master. Heureusement que j'ai eu mal car cela aurait pu atteindre le côlon et j'aurais eu à subir une stomie et vivre avec une poche pour recueillir mes selles ... je positive malgré tout, c'est un vrai travail à faire sur soi ».

- **Eva (36 ans)**

« J'ai fait un nombre incalculable d'échographies sans que mon endométriose soit diagnostiquée : c'est sur internet que j'ai identifié les symptômes de la maladie »

Eva souffre depuis ses 18 ans pendant ses règles, avec des douleurs fortes qui l'empêchent de travailler. Ces douleurs augmentent avec l'âge et elle a mal tous les jours (vomissements, malaises...). Elle raconte « *J'ai consulté des gynécologues, fait des échographies mais on me disait, c'est normal d'avoir mal, vous en faites trop. J'ai cherché sur internet et reconnu les symptômes de l'endométriose, j'en ai même parlé à ma gynécologue qui n'a pas apprécié que je fasse mon auto diagnostic !* ». A 30 ans ces douleurs sont telles qu'elle commence à faire une dépression. Elle parle pour la 1^{ère} fois de ces douleurs à son médecin généraliste qui identifie l'endométriose et la redirige vers les médecins du centre de l'endométriose qu'il connaît. Elle est alors vite prise en charge et opérée car elle avait une endométriose importante, notamment sur les intestins. Eva qui cherchait en vain à avoir des enfants depuis 10 ans comprend en même temps la cause de son infertilité et à 33 ans accouche de jumeaux : « *Je revis, les médecins m'ont redonné la vie et je n'ai plus mal* ».

L'Association réseau ville-hôpital RESENDO ...



RESENDO est un réseau ville-hôpital créé le 5 mai 2015 sous la forme d'une association : **l'association réseau ville-hôpital**. Il a pour objectif d'assurer principalement sur le territoire de santé de l'Île-de-France une prise en charge de qualité des femmes atteintes d'endométriose en coordonnant les différents acteurs ... et diminuer les délais de diagnostic et de rendez-vous.

Il intègre les membres fondateurs dont le **centre de l'endométriose du Groupe hospitalier Paris Saint-Joseph**, les établissements publics et privés, les centres de santé, les professionnels libéraux, les représentants des usagers, les centres d'action médico-sociale précoce, les autres réseaux et les sociétés savantes. Ce réseau accueille tous les spécialistes médicaux et para médicaux engagés et motivés par cette maladie.

Le site www.resendo.fr est dorénavant en ligne : il s'adresse à la fois aux patientes en recherche d'un professionnel de santé à leur écoute et d'une information rigoureuse sur la maladie et aussi aux professionnels de santé engagés dans une meilleure prise en charge de l'endométriose.

La finalité de RESENDO est de développer un parcours de soin organisé pour que ces femmes puissent être suivies par un service de référence.

Le Groupe hospitalier Paris Saint-Joseph est un Hôpital privé à but non lucratif, avec le statut d'Etablissement de Santé Privé d'Intérêt Collectif (ESPIC) :

La Fondation hôpital Saint-Joseph gère

- Le Groupe hospitalier Paris Saint-Joseph, hôpital privé à but non lucratif, Etablissement de Santé Privé d'Intérêt Collectif (ESPIC)
 - 643 lits et places
 - 5 pôles cliniques et médico-techniques
 - Certifié V2014 par la Haute Autorité de Santé (HAS) en 2016 avec un niveau A
 - 63 250 séjours d'hospitalisation et 48 484 passages aux urgences (chiffres de 2016)
- Trois centres de santé à Paris et à Malakoff
- Un Institut de Formation en Soins Infirmiers accueillant 360 étudiants

www.hpsj.fr