

Endométriose : la souffrance ne doit plus être une fatalité [interview]



Que ce soit à la polyclinique Urbain V d'Avignon ou la clinique Bouchard à Marseille, deux établissements ELSAN, les patientes suspectes d'avoir une endométriose peuvent bénéficier d'un bilan très complet et d'une offre thérapeutique qui sont permis par la mutualisation des compétences locales de divers professionnels de santé. Le Dr Olivier Donnez (à gauche) et le Dr Jean-Philippe Estrade (à droite), qui sont respectivement à l'origine de ces filières d'expertise à Avignon et Marseille, nous livrent les détails de leur prise en charge

À la polyclinique Urbain V d'Avignon, le Dr Olivier Donnez, chirurgien gynécologique, est à l'origine de la mise en place d'un réseau local de prise en charge pluridisciplinaire de l'endométriose. La première spécificité de cette approche plurielle, c'est que toute patiente adressée ou consultant directement pour des douleurs pendant les règles est examinée (sauf si en raison de son jeune âge elle n'est pas examinable) et surtout écoutée, qu'il s'agisse de sa souffrance au quotidien ou de celle liée à l'absence de réponse du corps médical.

Ensuite, une mise au point est faite avec les spécialistes de la région qui se sont particulièrement spécialisés dans l'endométriose au cours de leur cursus. « Il s'agit de divers praticiens qui se réunissent lors de réunions de concertations pluridisciplinaires (RCP) que nous organisons très régulièrement :

radiologues, urologues, chirurgiens viscéraux, gynécologues, spécialistes en fécondation in vitro, sexologues, psychologues, médecins spécialistes de la douleur », détaille le Dr Donnez. Pour étayer cette phase diagnostique, l'imagerie est bien sûr importante et si l'échographie est l'examen de base, elle reste opérateur-dépendante, ce qui n'est pas le cas de l'IRM pelvienne qui a, de plus, l'énorme avantage de pouvoir être relue. « *À cet égard, tout notre réseau est capable, quelle que soit la spécialité, de lire une imagerie, une compétence acquise au cours de ces RCP et qui permet de diminuer grandement la possibilité de ne pas faire le diagnostic grâce à cet auto-apprentissage continu* », ajoute le Dr Donnez. Une fois cette concertation faite, un projet de traitement est proposé à la patiente et discuté avec elle. Suivant les cas de figure on peut s'orienter vers un traitement médical, chirurgical ou une FIV.

Concernant le traitement chirurgical, nous sommes le seul centre français à proposer une approche endoscopique intra-abdominale par laser CO₂. Une technique qui, sans surcoût, offre beaucoup plus de confort chirurgical et de sécurité avec à la clé moins d'hémorragies, moins de douleur, et outre la précision chirurgicale augmentée, une intervention et une hospitalisation moins longues. De fait, cette approche diminue notablement le taux de complications et permet de préserver la fertilité. Par exemple, en cas d'ablation de nodules, le taux de fistule et de perforation avoisine les 0,06 % avec le laser CO₂ alors que les chiffres lors d'une résection digestive par voie chirurgicale sont plutôt de 10-15 %. Quant au traitement médical, provoquant en l'occurrence une ménopause, il ne peut être proposé à des femmes jeunes. On espère beaucoup de certains antagonistes du GnRH, qui font l'objet d'études à la clinique, qui diminuent la fonction ovarienne de façon dose-dépendante. « *L'idée est, grâce à ces nouvelles molécules, de garder un état similaire à celui des femmes 2 à 3 jours après leurs règles, c'est-à-dire sous le seuil de stimulation des lésions et au-dessus du seuil d'effets secondaires et de rester dans cette petite fenêtre thérapeutique* », précise le Dr Donnez.

Pour l'heure, la prise en charge dépend du choix et des projets de la patiente. En l'absence de désir de grossesse, les contraceptifs sans estrogènes (progestatifs purs) méritent d'être essayés bien qu'ils peuvent ne pas être très bien tolérés (prise de poids, baisse de la libido, spotting,...). En cas de désir de grossesse, d'échec du traitement médical, de maladie évolutive, la chirurgie doit être envisagée avec toujours l'optique d'un respect du fonctionnement des organes pelviens.

Pour le Dr Donnez, « *Il est capital que les professionnels de santé écoutent les demandes de ces femmes d'une oreille attentive et qu'ils soient convaincus de la qualité de vie souvent catastrophique de ces patientes. Parfois mises à la porte de leur établissement scolaire ou licenciée pour excès d'absentéisme, organisant toute leur vie professionnelle, familiale et intime autour de leurs règles, ayant consulté de nombreux médecins qui leur ont renvoyé un diagnostic de trouble psychosomatique, de troubles psychologiques, ces femmes n'ont pas eu d'autres choix que de faire « avec » et il faut donc plutôt les féliciter de leur exceptionnelle endurance. On peut donc se réjouir que l'expression de leur colère ait fait avancer les choses, le ministre de la Santé ayant annoncé plusieurs mesures positives. Aujourd'hui, il est important de leur donner un message d'espoir : il faut leur dire qu'en aucun cas elles ne doivent accepter de souffrir, qu'elles peuvent être traitées, qu'on peut préserver leur fertilité.* »

Une prise en charge globale pour réapprendre une vie normale

Réalisant environ 1 400 fécondations in vitro par an, la clinique Bouchard qui date d'un siècle, est le premier centre privé français de procréation médicale assistée.

Pourtant ce n'est pas par cette porte que le Dr Jean-Philippe Estrade s'est intéressé à l'endométriose mais parce que, spécialisé dans la chirurgie oncologique difficile, il a été sollicité par des collègues pour effectuer des interventions chirurgicales pour des cas d'endométriose complexes. « *Petit à petit, nous nous sommes organisés en réseau en s'appuyant sur la compétence de la clinique en FIV et en intégrant*

plusieurs autres praticiens. Aujourd'hui, nous avons un hôpital de jour spécialisé en endométriose qui permet d'offrir aux patientes un bilan complet et une réhabilitation globale. Pendant longtemps, on s'est beaucoup battu pour obtenir des traitements spécifiques de l'endométriose et les recherches continuent, mais on s'est progressivement rendu compte de l'impact beaucoup plus général de cette pathologie. Il ne s'agit pas seulement leur offrir un traitement médical ou chirurgical, mais de les accompagner dans le réapprentissage d'une vie normale » détaille le Dr Estrade. C'est pourquoi, des spécialistes en sophrologie, hypnose, kinésithérapie viennent compléter l'offre habituelle. Et tous les spécialistes sont pilotés par une infirmière coordinatrice de façon à ce que dans une seule journée d'hôpital de jour une patiente puisse avoir, pour exemple, une IRM, une échographie endodigestive, une consultation d'algologie, une consultation d'un gynécologue expert...

« Au niveau régional nous avons voulu aussi réunir les professionnels de santé intéressés à l'endométriose pour leur donner l'opportunité de travailler ensemble, même s'ils font partie d'établissements différents, mais de ne pas leur imposer de carcan administratif. On leur demande que les partenaires soient identifiés et qu'ils remplissent une fiche RCP attestant le fait qu'ils se réunissent régulièrement », ajoute le Dr Estrade. L'objectif est que, grâce à ce réseau, de 75 à 80 % des patientes peuvent être prises en charge près de chez elles, dans de très bonnes conditions, et que seule une minorité nécessitant une chirurgie complexe seront prises en charge dans un centre très spécialisé. Cette stratégie est d'ailleurs dans le droit fil des volontés du ministère de la Santé qui veut plutôt des filières que des centres d'expertises.

Dernier point à souligner, en dehors des mères atteintes d'endométriose qui amènent leur fille ayant des règles douloureuse et/ou abondantes, au moins la moitié des patientes qui consultent à la clinique viennent via le bouche-à-oreille ou des associations de malades. Il reste donc encore à sensibiliser former, les professionnels de santé à l'endométriose, et notamment les médecins de l'éducation nationale et les médecins du travail, ainsi que les administratifs non médecins.

Dr Patricia Thelliez

Copyright © <http://www.jim.fr>