

L'ENDOMÉTRIOSE, L'AFFAIRE DE TOUS

FORMER LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ POUR AMÉLIORER LE DIAGNOSTIC DE L'ENDOMÉTRIOSE ET RENFORCER SA PRISE EN CHARGE

À la suite du plan lancé en Mars 2019, le Ministère des Solidarités et de la Santé a missionné le Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français (CNGOF), en collaboration avec les associations de patientes, une dizaine de collèges de spécialités et les ARS pilotes (AURA, PACA et IDF), pour la réalisation d'un MOOC* sur l'endométriose ainsi qu'un plan d'actions destiné à améliorer le diagnostic et à renforcer la prise en charge de l'endométriose par les professionnels de santé.

*MOOC : Massive Open Online Courses



[En savoir plus sur le MOOC.](#)

À l'occasion de la semaine de formation des professionnels de santé, la SFETD s'inscrit dans cette dynamique et participe à l'élaboration d'un MOOC sur l'endométriose. Il s'agit de formation interactive en ligne disponible non seulement pour les professionnels de santé mais aussi pour le grand public et les patient.e.s. Le MOOC sur l'endométriose est constitué de 5 modules de cours (épidémiologie et diagnostic, prise en charge des douleurs, fertilité et ménopause, traitement chirurgical et parcours de soins), de ressources complémentaires ainsi que des quizz, le tout disponible sur la plateforme du MOOC.

CONTACTS PRESSE
Agence Buro2Presse

Wilma Odin-Lumetta & Justine Peilley
contact@buro2presse.com - 06 83 90 25 64

« Parce que poser des mots sur les maux est le premier pas pour soulager, la SFETD soutient le plan gouvernemental sur l'endométriose. »

Valeria Martinez,


Présidente de la Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur (SFETD)

AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE DE L'ENDOMÉTRIOSE ●

Le Gouvernement a initié en 2019 un premier plan pour améliorer la prise en charge de cette maladie, qui n'a pu être pleinement mise en œuvre du fait du contexte sanitaire connu depuis un an. **Le ministère des Solidarités et de la Santé a donc décidé de relancer une stratégie nationale contre l'endométriose, confiée au Dr Chrysoula Zacharopoulou, députée européenne et gynécologue, en partenariat avec l'ensemble des acteurs, associations de patientes, professionnels de santé et chercheurs.**

L'objectif de cette stratégie : répondre aux 5 défis principaux que pose cette maladie, à savoir sa détection, le parcours de soins des patientes, leur prise en charge, la recherche et la communication. Les questions de prise en charge de la douleur et d'accompagnement psychologique et social font partie intégrante de cette stratégie nationale.

Pour mettre en place cette stratégie, de nombreux acteurs s'associent pour élaborer un MOOC, une plateforme en ligne dédiée à l'endométriose pour améliorer le diagnostic et renforcer sa prise en charge.

Cette plateforme rassemblera sur un même site, telle une médiathèque, l'ensemble des actualités, outils, ressources, recommandations sur l'endométriose, utiles et validés par les instances référentes. Cette plateforme permettra de rediriger les utilisateurs vers les acteurs clés (associations, sociétés savantes, etc.). [**Plus d'infos sur la plateforme ici.**](#) 

LA SFETD ACCOMPAGNE CETTE DÉMARCHE D'AMÉLIORATION DE LA CONNAISSANCE DE L'ENDOMÉTRIOSE

- En élaborant le module douleur du MOOC avec l'aide de ses meilleurs experts dans le domaine,
- En consacrant une session sur les douleurs pelviennes et l'endométriose de la femme au prochain congrès,
- En s'engageant dans une communication auprès du grand public sur les douleurs chroniques.

L'endométriose concerne 10% des femmes, le délai diagnostic est long, la symptomatologie est variable et l'absence fréquente de corrélation anatomo-clinique peut rendre le traitement difficile.

LA SFETD souhaite donc améliorer la connaissance des professionnels de santé mais aussi du grand public sur les douleurs chroniques, leur mécanisme, leur implications cliniques afin d'améliorer la prise en charge des adolescentes et femmes ayant des douleurs abdomino-pelviennes qu'elles soit liées à une endométriose ou pas.

Plus d'infos sur l'endométriose www.sfetd-douleur.org/endometriose 

« L'endométriose, sur laquelle les connaissances restent lacunaires, est liée à la présence de cellules d'origine utérine en dehors de l'utérus, qui réagissent aux hormones lors des cycles menstruels. Parfois asymptomatique, elle peut aussi se manifester par des règles abondantes et de violentes douleurs. La méconnaissance de la maladie entraîne un retard diagnostique pouvant aller jusqu'à 10 ans. En octobre 2020, le Ministère de la Santé, en lien avec les associations de patientes, les sociétés savantes et les chercheurs a décidé de renforcer son soutien au programme endométriose annoncé en mars 2019 dans 2 composantes essentielles :

- L'information du public,
- La formation des professionnels de santé.

La SFETD s'inscrit dans cette dynamique à travers la participation de son GPS "endométriose" à l'élaboration d'un MOOC sur l'endométriose et d'un plan d'actions destiné à :

- Faire connaître, diagnostiquer et prendre en charge cette maladie dont souffre une femme sur 10 en France,
- Répondre aux cinq défis principaux que nous pose cette maladie : sa détection, le parcours de soins des patientes, leur prise en charge, la recherche et la communication. »

Valéria Martinez, Présidente de la SFETD

Quelques chiffres :

25 à 70 %

des femmes et

19 à 47 %

des adolescentes souffrant de douleurs pelviennes chroniques

20 %

des femmes voient leur mobilité affectée

70 %

des femmes ont des rapports sexuels douloureux

50 à 60 %

des femmes ont une diminution de leur activité sportive, des troubles de l'appétit et du sommeil

30 %

des femmes voient leurs activités habituelles perturbées

70 %

des femmes atteintes ont des douleurs invalidantes

L'ENDOMÉTRIOSE,

L'AFFAIRE DE TOUS ●

Alors même que cette maladie a des conséquences directes dans la vie d'une femme, celle-ci n'est pour le moment pas reconnue comme source de handicap. Selon la loi, le handicap est une « limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. ». Par ailleurs, si l'endométriose touche 1 femme sur 10 dans le monde, celle-ci est encore trop peu diagnostiquée et reconnue car il y a un délai moyen de 7 années entre les premiers signes de la maladie et la prise en charge médicale adaptée. L'endométriose a également des conséquences importantes sur la fertilité des femmes.

« Sous diagnostiquée, sous-évaluée, l'endométriose est trop souvent prise en charge tardivement »

La recherche de S. Simoens et al (2012) montre que les femmes qui souffrent d'endométriose ont en moyenne une qualité de vie inférieure de 20% comparée aux femmes en bonne santé :

1 sur 2

ressent des douleurs

1 sur 3

voit son activité habituelle perturbée par la maladie

1 sur 6

voit sa mobilité affectée

L'ENDOMÉTRIOSE, QU'EST-CE QUE C'EST ? ●

Cette maladie est méconnue du grand public puisque plus de 2/3 des femmes ne connaissent pas l'existence même de cette maladie. Il existe plusieurs formes d'endométriose.

Comment se manifeste l'endométriose ?

Les principaux symptômes de l'endométriose sont les douleurs lors des règles (dysménorrhées), lors des rapports sexuels (dyspareunies) et l'infertilité. Il existe un délai au diagnostic d'environ 7 ans actuellement lié à la méconnaissance de cette pathologie. Ces symptômes peuvent ne pas être considérés comme pathologiques par les professionnels de santé ou par les patient.e.s qui ne consultent donc pas ou tardivement.

De plus, les diverses localisations de ce tissu endométriosique extra-utérin entraîne une multiplicité de gênes/douleurs dans le corps mais aussi des troubles fonctionnels urinaires, digestifs. L'intensité de ces symptômes n'est pas corrélée à la gravité de la maladie le plus souvent.

Les douleurs liées à l'endométriose peuvent avoir un retentissement important dans la vie des patientes.

Comme pour toutes les douleurs chroniques, le retentissement psycho-émotionnel, l'impact sur la vie intime, familiale, sociale et professionnelle des patientes peut être important et renforcer les douleurs. L'aménagement du temps de travail ou l'absentéisme des patientes alimentent les difficultés professionnelles.

Ainsi, un véritable cercle vicieux de la douleur chronique s'installe entraînant des troubles anxio-dépressifs et des troubles du sommeil, une restriction des relations sociales, affectant la cellule familiale et impactant la sphère professionnelle.

IL N'EXISTE AUCUN TRAITEMENT SPÉCIFIQUE DE L'ENDOMÉTRIOSE ●

La prise en charge de l'endométriose, du diagnostic au traitement, n'est pas consensuelle. Une prise en charge adaptée aux douleurs est primordiale. En cas de douleur chronique avec des retentissements importants, une prise en charge globale selon le modèle biopsychosociale est recommandée, elle pourra se faire conjointement avec une structure douleur chronique.

La chirurgie et l'hormonothérapie peuvent traiter les formes légères et contenir l'évolution des formes profondes et ainsi ralentir la maladie et soulager les patientes. Dans la plupart des cas, un suivi médical à vie est nécessaire, jalonné d'interventions invasives et d'exams multiples jusqu'à la ménopause, qui verra l'endométriose diminuer et disparaître.

Souffrir à vie d'une endométriose et de ses complications n'est pas une fatalité, dès lors que l'on déploie de manière adaptée à chaque patiente, l'arsenal thérapeutique qui va de l'hormonothérapie à la chirurgie.

DOULEUR DE L'ENDOMÉTRIOSE ●

La douleur est l'un des principaux symptômes de l'endométriose avec l'infertilité. Les douleurs dans l'endométriose sont variables allant de douleurs aiguës et répétées comme les douleurs lors des règles (dysménorrhées), les douleurs pendant les rapports sexuels (dyspareunies) aux douleurs chroniques. Il peut s'agir de douleurs pelviennes, mais aussi de douleurs abdominales plus ou moins localisées, de troubles fonctionnels urinaires ou digestifs. Trois éléments s'entrelacent et permettent d'expliquer les douleurs :

- 1. Névralgie** : l'inflammation secondaire aux saignements pendant les règles entraîne une irritation des terminaisons nerveuses. Cette irritation est responsable d'une sensibilisation périphérique caractérisée par des douleurs d'allure neuropathiques (à type de picotements, de fourmillements, de brûlures, de démangeaisons). Ces douleurs neuropathiques peuvent persister en dehors de règles et devenir chroniques. Les anti-inflammatoires non stéroïdiens n'ont un intérêt thérapeutique que pendant des règles. Les douleurs chroniques ne sont plus sensibles aux AINS, et les traitements opioïdes (tramadol, codéine, opium ou morphiniques) ne sont pas indiqués au long cours. En revanche, les traitements des douleurs neuropathiques (antiépileptiques ou antidépresseurs) sont très utiles et recommandée dans une prise en charge globale.
- 2. Cette névralgie (ou irritabilité des terminaisons nerveuses) entraîne une immobilité des tissus musculaires** (utérus, vagin, tube digestif, vessie) mais aussi de ligaments et des tendons, majorant les douleurs. Des approches manuelles sont alors très utiles pour rendre de la mobilité au bassin comme la fasciathérapie, la kinésithérapie, l'ostéopathie, la mésothérapie, la yogathérapie et l'activité physique régulière).
- 3. Enfin, la modulation cérébrale.** Le cerveau reçoit l'ensemble des messages sensoriels et douloureux provenant du corps, il les trie et peut les moduler à la hausse ou à la baisse. Dans les douleurs chroniques, il existe des dysfonctionnements des systèmes de modulation de la douleur, qui sont réversibles grâce à la psychothérapie mais aussi l'hypnose, la sophrologie, la méditation ou la relaxation.

À PROPOS DE LA SFETD ●

La Société Française d'Étude et Traitement de la Douleur (SFETD), association régie par la loi du 1er juillet 1901, a pour vocation de réunir tous les professionnels de santé pour favoriser les soins, l'enseignement, la recherche en matière de douleur. Son ambition est de privilégier la pluri professionnalité, la pluridisciplinarité et de créer une interface entre les chercheurs fondamentalistes et les cliniciens. La SFETD est administrée par un Conseil d'Administration pluridisciplinaire et pluri-professionnel composé de 12 membres.

Elle dispose d'une équipe permanente assurant les fonctions administratives, logistiques et financières. La SFETD organise le seul congrès annuel (sur 3 jours) consacré exclusivement à la douleur, il réunit 1500 spécialistes de la douleur provenant de toute la France et favorise la connaissance des dernières innovations et nouvelles prises en charge.

En savoir plus www.sfetd-douleur.org

Plus d'infos sur l'endométriose www.sfetd-douleur.org/endometriose

CONTACT ●

SFETD : communication@sfetd.org

Ce communiqué de presse a été réalisé grâce au mécénat de la Fondation APICIL.

CONTACTS PRESSE

Agence Buro2Presse
Wilma Odin-Lumetta & Justine Peilley
contact@buro2presse.com
06 83 90 25 64 - 04 81 11 80 78