

L'endométriose, maladie trop fréquemment méconnue, souvent difficile à vivre au quotidien, se définit comme la présence en dehors de la cavité utérine de tissu endométrial qui subit, lors de chacun des cycles menstruels, l'influence des modifications hormonales. Si la physiopathologie de l'endométriose n'est pas univoque et fait intervenir de nombreuses hypothèses (métaplasie, induction métastatique, immunologique, génétique, épigénétique et environnementale, cellules souches...), il est impossible de comprendre cette maladie sans prendre en compte la théorie de la régurgitation, dite « théorie de l'implantation ». Lors de la menstruation, sous l'effet des contractions utérines, une partie du sang est régurgité dans les trompes pour « arriver » dans la cavité abdomino-pelvienne. Ce sang contient des cellules endométriales qui, au lieu d'être détruites par le système immunitaire, vont s'implanter puis, sous l'effet des stimulations hormonales ultérieures, proliférer sur les organes de voisinage (péritoine*, ovaire, trompe, intestin, vessie, uretère, diaphragme...).

L'endométriose est ainsi responsable de douleurs pelviennes parfois particulièrement invalidantes mais aussi d'infertilité. Ces symptômes ont un impact considérable sur la qualité de vie des personnes atteintes avec un retentissement majeur sur leur vie personnelle et conjugale mais également sur leur vie professionnelle et sociale. Alors que la prise en charge de cette pathologie génère un coût considérable, faisant de cette maladie un véritable problème de santé publique, la fréquence de l'endométriose reste sous-estimée (on évalue qu'elle affecte entre 10 et 15 % des

personnes menstruées), et la maladie est encore mal connue du grand public et de nombreux praticiens.

Une des grandes difficultés quant à la prise en charge de l'endométriose est celle de son diagnostic. Le délai moyen entre l'apparition des symptômes et le diagnostic de certitude prend entre 6 et 10 ans, et ce partout dans le monde, quel que soit le système de santé. Pendant ce délai diagnostique beaucoup trop long, les patientes souffrent, sont incomprises, perdent confiance et ont tendance à déprimer voire à s'isoler.

Pourquoi le diagnostic est-il si difficile et ce délai si long ? Le maître symptôme de l'endométriose est la douleur. Cependant la douleur n'est en aucun cas synonyme de l'endométriose. De nombreuses pathologies abdomino-pelviennes bénignes sont également douloureuses. L'endométriose peut être associée à des pathologies (cystite interstitielle, syndrome du côlon irritable, fibromyalgies...), elles aussi responsables de douleurs. Par ailleurs, la douleur en matière d'endométriose est polymorphe et peut se présenter sous différentes formes, plus ou moins associées les unes aux autres : règles douloureuses (dysménorrhée*), douleurs lors des rapports sexuels pénétratifs perturbant la sexualité (dyspareunie*), douleurs pelviennes chroniques, douleurs urinaires et/ou digestives plus importantes lors des menstruations. Mais là encore, aucun de ces symptômes douloureux n'est spécifique à l'endométriose : il n'y a ainsi pas de « présentation clinique type » de l'endométriose. La recrudescence des symptômes en période menstruelle est un argument sémiologique fort pour rattacher ces douleurs à l'endométriose. De même, la régression significative, voire la disparition, des symptômes lors de la prescription d'un traitement hormonal bloquant la menstruation est très en faveur d'une origine endométriosique des douleurs.

Idéalement le diagnostic se fait en deux temps. Il s'agit d'abord d'un interrogatoire qui, correctement mené, permettra dans la grande majorité des cas de fortement suspecter la pathologie. Il faut enseigner aux étudiants en médecine que le premier temps de l'examen clinique est l'interrogatoire car le médecin ne trouve que ce qu'il cherche, sous réserve de poser les bonnes questions. En se donnant le temps d'un interrogatoire adapté, c'est la patiente qui, le plus souvent, livrera le diagnostic au médecin. Néanmoins, le caractère subjectif de cet entretien se heurte à quelques limites et justifie la nécessité de réaliser d'autres investigations notamment un bilan d'imagerie, domaine dans lequel des progrès considérables ont été effectués ces dernières années. Sous réserve d'être réalisés par des praticiens référents connaissant bien la sémiologie radiologique de la pathologie, plusieurs examens sont utiles dans ce contexte, notamment l'échographie vaginale, la résonance magnétique nucléaire voire l'échoendoscopie rectale. Ces examens permettent avec une excellente sensibilité, spécificité, valeur prédictive positive et négative de faire le diagnostic d'endométriome* ovarien (kyste endométriosique de l'ovaire) et d'endométriose profonde (infiltration du vagin, de la vessie, du rectum, des uretères...). Aujourd'hui seules les lésions d'endométriose péritonéale superficielle, qui peuvent, elles aussi, être responsables de douleurs très importantes et d'infertilité en raison du processus inflammatoire, sont difficilement accessibles au diagnostic radiologique. L'échographie vaginale, réalisée par un praticien référent, reste toutefois l'examen radiologique à effectuer en première intention. L'indication des tests biologiques, notamment le test salivaire dont les résultats préliminaires sont prometteurs, doit à l'avenir être précisée dans la stratégie diagnostique.

Reconsidérer les modalités du diagnostic de l'endométriose est donc un véritable défi pour les années à venir. Il est urgent d'écouter les personnes atteintes, de leur poser les bonnes questions, de ne pas banaliser leur problème et tout simplement de « savoir mettre des mots sur les maux ». Nommer une pathologie, c'est la première étape de sa prise en charge. Nous espérons que la prise de conscience, aux plus hauts sommets de l'État, notamment par le Président de la République, que l'endométriose est un enjeu de santé publique contribuera à optimiser les modalités du diagnostic, à réduire l'errance médicale et à mieux traiter les personnes concernées.

Charles Chapron