

ENDOMETRIOSIS ASSOCIATION

Éducation Appui Recherche

QU'EST-CE QUE L'ENDOMÉTRIOSE?

L'endométriose est une curieuse maladie touchant les femmes pendant leurs années reproductrices. Son nom provient du mot "endomètre," muqueuse recouvrant l'intérieur de l'utérus. C'est cette muqueuse qui se développe et ensuite s'élimine chaque mois lors du cycle menstruel. En présence d'endométriose, on retrouve une muqueuse comme l'endomètre à l'extérieur de l'utérus, dans d'autres parties du corps. En ces derniers endroits, la muqueuse endométriale se développe en "nodules," "tumeurs," "lésions" ou "excroissances" pouvant occasionner des douleurs, la stérilité et d'autres problèmes.

On va retrouver plus communément les excroissances endométriales dans l'abdomen, incluant les ovaires, les trompes de Fallope, les ligaments soutenant l'utérus, la région entre le vagin et le rectum, la surface extérieure de l'utérus et le revêtement de la cavité pelvienne. À l'occasion, il y a trace d'excroissance dans les cicatrices de chirurgie abdominale, sur les intestins ou dans le rectum, sur la vessie, le vagin, le col de l'utérus et la vulve (organes génitaux externes). On a pu voir aussi des excroissances endométriales ailleurs que dans l'abdomen: dans les poumons, les bras, les cuisses et d'autres emplacements, bien que cela ne soit pas courant.

Généralement, les excroissances endométriales ne sont pas malignes ou cancéreuses; elles sont constituées d'une muqueuse normale ne se trouvant pas à l'endroit normal. (Quoique l'on ait observé au cours des récentes décennies, une augmentation dans la fréquence des malignités se produisant ou étant reconnues conjointement avec l'endométriose). Comme le revêtement de l'utérus, les excroissances endométriales réagissent habituellement aux hormones du cycle menstruel. Chaque mois, elles se développent et ensuite s'éliminent en provoquant un saignement.

Néanmoins, contrairement au revêtement de l'utérus, les muqueuses endométriales localisées ailleurs que dans l'utérus ne trouvent aucune issue vers l'extérieur du corps. Cela provoque des hémorragies internes, la dégénérescence du sang et des muqueuses libérées par les excroissances, l'inflammation des régions environnantes et la formation de tissu cicatriciel. Selon surviennent: la rupture des excroissances (pouvant répandre l'endométriose à d'autres endroits), la formation d'adhérences, le saignement ou l'obstruction des intestins (si les excroissances se trouvent dans les intestins), la perturbation du fonctionnement de la vessie (si les excroissances se trouvent sur ou dans la vessie) et d'autres problèmes. Les symptômes semblent s'intensifier avec le temps bien que des cycles de rémission et de récurrence soient observés dans certains cas.

SYMPTÔMES

Les symptômes les plus communs causés par l'endométriose sont: la douleur avant et pendant les menstruations (habituellement pire que les crampes menstruelles "normales"), la douleur pendant ou après l'activité sexuelle, la stérilité et des saignements abondants ou irréguliers. D'autres symptômes peuvent comprendre: l'épuisement, une élimination douloureuse pendant les menstruations, des douleurs dans le bas du dos pendant les menstruations, la diarrhée et/ou la constipation et autres indispositions intestinales pendant les menstruations. Cependant, certaines femmes atteintes d'endométriose n'ont aucun symptôme. Selon les manuels de médecine, l'intensité des douleurs n'est pas toujours reliée à l'ampleur des excroissances visibles. Certaines femmes qui ont plusieurs excroissances endométriales visibles n'ont aucune douleur et d'autres qui ont quelques petites excroissances souffrent d'une douleur les rendant incapables de fonctionner. Ceci est un des nombreux mystères reliés à l'endométriose et, une indication du manque de compréhension d'endométriose et, une indication du manque de compréhension du processus même de cette maladie. Toutes les femmes souffrant d'endométriose ne sont pas stériles, bien que la stérilité soit un résultat commun avec la progression de cette condition.

THÉORIES SUR LA CAUSE DE L'ENDOMÉTRIOSE

La cause de l'endométriose n'est pas connue. Plusieurs théories ont été avancées mais aucune ne semble donner une justification s'appliquant à tous les cas. Une de ces théories est celle des menstruations rétrogrades ou de la migration transtubaire. Selon cette théorie, il se produit un reflux de la muqueuse menstruelle à travers les trompes de Fallope pendant les menstruations, cette muqueuse s'implante dans l'abdomen et se développe. Certains spécialistes de l'endométriose sont d'avis que ce reflux de la muqueuse menstruelle se produit chez toutes les femmes. Cependant, chez les femmes qui développent l'endométriose, un problème du système immunitaire et/ou hormonal permet à ce tissu de prendre racine et de grossir. Une autre théorie suggère que la muqueuse endométriale est distribuée de l'utérus vers d'autres parties du corps à travers le système lymphatique ou le système sanguin. Une théorie génétique suggère qu'elle est peut-être transmise dans les gènes de certaines familles ou que celles-ci possèdent peut-être des facteurs prédisposant à l'endométriose.

Une autre théorie suggère que des restes du muqueuse, provenant du temps où la femme était un embryon, peuvent plus tard se développer en endométriose, ou que certaines muqueuses adultes gardent la capacité qu'elles avaient au stade embryonnaire de se transformer en muqueuse reproductrice dans certaines circonstances. On a aussi cité les transplantations chirurgicales comme cause lorsque l'endométriose est localisée dans les cicatrices de chirurgie abdominale. Cependant on a aussi trouvé l'endométriose dans de telles cicatrices alors que l'implantation directe accidentelle semblait improbable. De nouvelles théories sont encore au stade du développement par l'Association et par d'autres qui effectuent des recherches sur l'endométriose.

DIAGNOSTIC

Un diagnostic d'endométriose est généralement considéré comme incertain jusqu'à ce qu'il soit prouvé par laparoscopie. La laparoscopie est une intervention chirurgicale mineure effectuée sous anesthésie. L'abdomen est distendu avec du gaz

carbonique pour rendre les organes plus visibles et un laparoscope (tube contenant une source lumineuse) est inséré par une minuscule incision dans l'abdomen. En observant avec minutie, le chirurgien peut vérifier l'état des organes abdominaux et voir les excroissances endométriales en bougeant le laparoscope dans l'abdomen.

Les médecins peuvent souvent sentir les excroissances endométriales en palpant (examen pelvien manuel) et, souvent, des symptômes signaleront la présence d'endométriose. Toutefois, la littérature médicale ne recommande pas de traiter cette maladie lorsque le diagnostic n'est pas confirmé. Le cancer des ovaires présente quelquefois les mêmes symptômes que l'endométriose et le traitement hormonal (particulièrement à base d'estrogène), souvent utilisé pour traiter l'endométriose, pourrait répandre le cancer encore plus rapidement. Une laparoscopie indique également l'emplacement, l'étendue et la grosseur des excroissances. Elle peut aider le médecin et la patiente à prendre de meilleures décisions à long terme quant au traitement et à la grossesse.

TRAITEMENT

Le traitement de l'endométriose a varié au cours des années mais aucune cure définitive, autre que l'hystérectomie et l'ablation des ovaires, n'a encore été découverte. Habituellement, des analgésiques sont prescrits pour les douleurs causées par l'endométriose. Un traitement hormonal vise à arrêter l'ovulation le plus longtemps possible et peut parfois susciter une rémission pendant la période de traitement, voire même pour les mois et les années à venir. Les traitements hormonaux incluent une combinaison d'estrogène et de progestérone, la progestérone seulement, un dérivé de la testostérone (danazol) et un nouveau médicament, GnRH, hormone libérant de la gonadotrophine. Les premiers résultats d'études révèlent que le GnRH, comme les autres traitements de l'endométriose, n'est malheureusement pas une cure. De plus, ces traitements hormonaux s'accompagnent généralement d'effets secondaires bien souvent problématiques pour certaines femmes.

Puisque la grossesse crée souvent une rémission temporaire des symptômes et puisque l'on croit que la stérilité est plus probable lorsque la maladie est présente depuis plus longtemps, on conseille fréquemment aux femmes atteintes d'endométriose de ne pas retarder la grossesse. Cependant, "prescrire" une grossesse comme traitement de l'endométriose pose plusieurs problèmes. La femme en question n'a peut-être pas encore pris de décision quant au fait d'avoir un enfant; sûrement une des plus importantes décisions de sa vie. Elle ne dispose peut-être pas des conditions nécessaires (partenaire, moyens financiers, etc.) pour lui permettre de porter et d'élever un enfant. D'autant plus, il se peut qu'elle soit déjà stérile.

D'autres facteurs peuvent aussi rendre difficile la décision et l'expérience de la grossesse. Les femmes souffrant d'endométriose ont des taux plus élevés de grossesses extra-utérines et de fausses couches. Une étude a également démontré qu'elles ont des grossesses et des accouchements plus difficiles. Certaines recherches démontrent par ailleurs qu'un facteur héréditaire est relié à l'endométriose, augmentant ainsi le risque d'endométriose et de problèmes concomitants chez les enfants des femmes atteintes.

La chirurgie conservatrice peut aussi être effectuée pour soulager les symptômes et permettre une grossesse dans cer-

tains cas. Cette chirurgie qui peut être majeure ou simplement effectuée à l'aide d'un laparoscope, implique l'ablation et la cautérisation (brûlure) des excroissances. Mais, comme pour les autres traitements, les réapparitions sont plutôt fréquentes. Une nouvelle technique chirurgicale est la laparoscopie au laser, où l'on utilise la technique de la laparoscopie (petites incisions dans l'abdomen) et un laser à travers le laparoscope pour désagréger les excroissances, couper les adhérences, etc. La chirurgie radicale, qui implique l'hystérectomie et l'ablation de toutes les excroissances et des ovaires (pour empêcher toute autre stimulation hormonale), devient nécessaire pour les cas problématiques et ceux de longue date.

En général, la ménopause arrêtera l'activité d'une endométrieose faible ou modérée. Cependant, même après la ménopause ou une chirurgie radicale, les cas graves d'endométrieose sont parfois réactivés par les thérapies de remplacement d'œstrogène (dans environ 5% des cas après la chirurgie) ou par une production d'hormones qui continue après la ménopause. Certains spécialistes suggèrent de ne donner aucune hormone de remplacement pour une courte période (3 à 9 mois) après l'hystérectomie et l'ablation des ovaires effectuées pour cause d'endométrieose.

SE RENSEIGNER SUR L'ENDOMÉTRIOSE

L'endométrieose est sans doute un des plus curieux syndromes affectant les femmes. Avec le temps, on en apprend de plus en plus et ces nouvelles connaissances dissipent certaines hypothèses du passé qui sont aujourd'hui réfutées ou qui paraissent suspectes. Par exemple, une de ces hypothèses avançait que les femmes de race autre que blanche ne souffraient généralement pas de l'endométrieose. Ceci a maintenant été démenti. A cette époque, les femmes de race autre que blanche, n'avaient pas toujours accès aux techniques médicales nécessaires pour établir un diagnostic de l'endométrieose.

Un autre "mythe" de l'endométrieose voulait que les très jeunes femmes n'en souffrent pas. Cette idée s'est probablement développée parce qu'auparavant, les adolescentes et les jeunes femmes enduraient les douleurs menstruelles (souvent un des premiers symptômes) en silence et ne subissaient un examen pelvien qu'au moment où la maladie s'était développée en des proportions insupportables. On croyait aussi que l'endométrieose affectait davantage les femmes plus scholarisées. Maintenant, nous savons que cette notion s'est étendue parce que les femmes plus scholarisées étaient celles qui recevaient les meilleurs soins médicaux et qui persistaient plus souvent à obtenir des explications sur leurs symptômes.

Selon une autre hypothèse parfois émise, l'endométrieose n'est pas considérée comme une maladie grave puisqu'elle ne tue pas, contrairement au cancer par exemple. Or, quiconque ayant discuté avec plusieurs femmes atteintes d'endométrieose s'aperçoit vite qu'un grand nombre de femmes ont souffert de douleurs graves et de stress psychologique considérable. Ainsi à cause de cette maladie, beaucoup de femmes se voient incapables de travailler ou d'exécuter des activités normales pendant certaines périodes. Elles sont alors aux prises avec des problèmes tant financiers que personnels. Bientôt, pourrions-nous peut-être comprendre cette maladie complexe et en finir avec les mythes, les douleurs et les frustrations qui l'accompagnent souvent.

L'ASSOCIATION DE L'ENDOMÉTRIOSE PEUT VOUS AIDER

L'Association de l'endométrieose est une organisation d'entraide composée de femmes qui souffrent d'endométrieose et d'autres personnes intéressées par l'échange d'information sur l'endométrieose. Ces personnes s'offrent un soutien mutuel et aident celles touchées par l'endométrieose, informent le public et la communauté médicale sur cette maladie, et cherchent à promouvoir la recherche reliée à l'endométrieose. En terminer avec ce sentiment de solitude, partager avec d'autres qui comprennent ce que l'on ressent, pallier au manque de renseignements et corriger les renseignements erronés sur l'endométrieose, apprendre de l'une et de l'autre, sont quelques exemples d'entraide possible.

L'Association est une société dont le siège social se situe à Milwaukee, dans l'État du Wisconsin aux États-Unis. Ses membres, ses sections et ses activités sont présents à travers les États-Unis et le Canada. Des membres élus guident l'Association avec l'aide et les conseils d'un comité consultatif, formé en partie de professionnel(le)s du domaine médical. Fondée en 1980 à Milwaukee par Mary Lou Ballweg et Carolyn Keith, l'Association constitue le premier groupe au monde voué à aider les femmes souffrant d'endométrieose. Des groupes similaires existent maintenant en Grande-Bretagne et en Australie.

Les rencontres ont lieu selon les besoins des sections locales. Habituellement, les rencontres sont organisées très simplement dans le but de partager de l'information sur l'endométrieose. On s'y verra aussi procurer un soutien et une aide pour résoudre les problèmes qu'elle peut causer. D'autres rencontres offrent des conférences ou des présentations sur l'endométrieose, les soins personnels, la stérilité, la recherche médicale, etc.

L'Association publie régulièrement de la documentation sur l'endométrieose et ce qui s'y rapporte. Elle possède aussi une petite bibliothèque sur le sujet. L'Association compile également dans un registre de données, les expériences personnelles des femmes atteintes d'endométrieose, et ce, pour fins de recherche. Le registre des données est une collection des réponses individuelles détaillées à un questionnaire sur le développement de l'endométrieose, ses traitements, ses résultats et autres expériences en rapport avec cette maladie. Les membres et les membres associé(e)s reçoivent un bulletin de renseignements six fois l'an. Des services formels et informels d'Appel-Secours d'écoute/conseils sont dispensés par des membres qui acceptent d'écouter et d'offrir de l'aide pendant les périodes de douleur, de décisions difficiles ou autres crises causées par l'endométrieose.

L'Association fait également de la recherche sur l'endométrieose et sert de pivot à la diffusion d'information sur l'endométrieose.

Les chercheurs et chercheuses intéressé(e)s à consulter le registre des données de l'Association (conservé au Medical College of Wisconsin) doivent communiquer avec le Research Review Panel, Endometriosis Association, au bureau du siège social.

Nous avons grand besoin et apprécions énormément les contributions pour aider l'Association de l'endométrieose à poursuivre son oeuvre.

COMMENT OBTENIR PLUS D'INFORMATION

L'Association de l'endométrieose a développé une grande variété de documents informatifs, précis et très réputés sur l'endométrieose et les problèmes de santé qui s'y rattachent. A la demande populaire, ces renseignements sont maintenant disponibles dans un livre portant le titre: "OVERCOMING ENDOMETRIOSIS: NEW HELP FROM THE ENDOMETRIOSIS ASSOCIATION." Vous pouvez commander ce livre auprès de l'Association au prix de \$8.95 (devise américaine) ou l'obtenir chez votre libraire partout aux États-Unis et au Canada. Voici un commentaire du Docteur Authur Leader, professeur agrégé de l'Université d'Ottawa, sur le livre: "Ce livre procure une excellente introduction aux incertitudes et aux problèmes qui se présentent aux patientes (ainsi qu'aux professionnel(le)s de la santé) lorsqu'elles sont confrontées à un diagnostic d'endométrieose." Les sujets traités dans ce livre incluent tous les traitements médicaux actuels (analgésiques, danazol, analogues du GnRH, nouveaux médicaments, tous les types de chirurgie incluant des renseignements approfondis sur les différents types de chirurgie au laser contre l'endométrieose); problèmes de fertilité et de grossesse; traitements alternatifs; moyens de faire face — traitements médicaux, aspects émotifs, problèmes financiers; nouvelles directions de la recherche qui procurent des renseignements très importants pour les femmes atteintes d'endométrieose; résumés de recherches accessibles tant au grand public qu'aux professionnel(le)s; programmes des organismes de type "entraide" oeuvrant sur trois continents; et bien d'autres sujets.

Si aucun diagnostic n'a été émis et que vous soupçonnez être atteinte d'endométrieose, vous pouvez commander notre ensemble de documentation "How Can I Tell if I Have Endometriosis?" (Comment savoir si je souffre d'endométrieose). Envoyez \$3.00 (devise américaine) pour l'ensemble de documentation. (Le Livre et l'ensemble de documentation décrits ci-dessus ne sont présentement disponibles qu'en anglais. Nous invitons les francophones atteintes d'endométrieose et possédant des talents pour la traduction à contacter l'Association pour aider au travail de traduction en cours).

Ensemble de documentation

"Comment savoir si je souffre d'endométrieose"

Feuille de renseignements — "How Can I Tell if I Have Endometriosis?" (Comment savoir si je souffre d'endométrieose)
Charte des symptômes, renseignements sur le développement et les modèles de symptômes, conseils sur le diagnostic.
Livret illustré — "Answers to Questions Patients Frequently Ask About Laparoscopy" (Réponses aux questions fréquemment posées par les patientes au sujet de la laparoscopie).
Explications et schémas sur la laparoscopie, technique utilisée pour diagnostiquer l'endométrieose.

1-800-992-Endo (États-Unis)

Siège social États-Unis — Canada
Association de l'endométrieose
8585 N. 76th Place
Milwaukee, Wisconsin 53223

Ce dépliant est disponible en quantité pour les gynécologues et les cliniques pour femmes. Veuillez spécifier si vous désirez recevoir le dépliant en anglais, français ou espagnol.

FORMULAIRE D'ABONNEMENT / CONTRIBUTION À L'ASSOCIATION DE L'ENDOMÉTRIOSE

S.v.p. écrivez lisiblement.

(famille)	NOM	(prénom)
rue	app.	
ville	province	code postal
		pays
()		
numéro de téléphone		
Porter à mon compte : * Mastercard * Visa		
Numéro de compte : _____		
Date d'expiration : _____		
	(mois)	(année)

Faire votre cheque à l'ordre de :
L'ASSOCIATION DE L'ENDOMÉTRIOSE
 8585 N. 76th Place, Milwaukee WI 53223 U.S.A.
 Appeler ou envoyer votre formulaire d'abonnement par fac-similé.
 Téléphone : (414) 355-2200 Fac-similé : (414) 355-6065

S.V.P. cochez J'ai / J'ai déjà eu l'endométrieuse
 Je n'ai pas l'endométrieuse

MEMBRE (pour celles qui ont ou avaient l'endométrieuse)

<input type="checkbox"/> 1 an de frais annuels	35 \$U.S. / 47 \$ Canadien	_____ \$
<input type="checkbox"/> 2 ans de frais	60 \$U.S. / 81 \$ Canadien	_____ \$
<input type="checkbox"/> 3 ans de frais	105 \$U.S. / 142 \$ Canadien	_____ \$
(livre gratuit : <i>Overcoming Endometriosis, inclus</i>)		
<input type="checkbox"/> 5 ans de frais	140 \$U.S. / 189 \$ Canadien	_____ \$

MEMBRE ASSOCIÉ (pour ceux ou celles qui n'ont pas l'endométrieuse : médecins, centres d'aide aux femmes, institutions, individus intéressés)

<input type="checkbox"/> 1 an de frais annuels	40 \$U.S. / 54 \$ Canadien	_____ \$
<input type="checkbox"/> 2 ans de frais	70 \$U.S. / 95 \$ Canadien	_____ \$
<input type="checkbox"/> 3 ans de frais	120 \$U.S. / 162 \$ Canadien	_____ \$
(livre gratuit : <i>Overcoming Endometriosis, inclus</i>)		
<input type="checkbox"/> 5 ans de frais	160 \$U.S. / 216 \$ Canadien	_____ \$

CONTRIBUTION (optionnel) J'inclus un don de . . . _____ \$

TARIFS / POSTAUX SUPPLEMENT AIRES
 Au Canada, rajouter 5\$ _____ \$
 D'autres pays étranger, rajouter 10\$ _____ \$

TOTAL: _____ \$

FICHE DE BÉNÉVOLAT

Puisque l'Association grossit si rapidement et que tant de femmes ont besoin d'aide et de soutien, nous avons besoin des talents de chaque membre. Nous espérons que les membres puissent contribuer une heure ou deux par mois - entraider, c'est s'aider soi-même! Le bénévolat est organisé selon les besoins ou selon la coordination des efforts par le personnel et les membres élus.

- Je suis intéressée à commencer un groupe d'entraide dans ma région, s'il n'y en a pas déjà un. (Si un groupe existe déjà dans votre région, nous ne vous enverrons pas un manuel d'initiation pour partir un groupe, nous vous enverrons la liste des membres dans votre région.)
- Je veux être une personne-ressources. Les femmes souffrantes d'endométrieose peuvent me contacter pour partager des informations et obtenir du soutien moral.

- Oui, je peux aider les comités suivants (localement ou pour l'Association entière)**
- Recherche (promouvoir la recherche de différentes façons)
 - Abonnements (contacter les nouveaux membres et futurs membres possibles)
 - Amasser des fonds (pour la recherche, l'éducation et les autres efforts de l'Association)
 - Bibliothèque (aider à obtenir certains matériaux, sommaires, etc.)
 - Programme (planifier et organiser les programmes pour les réunions)
 - Education communautaire (parler devant des groupes, responsabilité du kiosque de renseignements. Une formation sera dispensée)
 - Comité d'appel-secours (répondre aux appels d'aide. Une formation est requise et sera dispensée)
 - Bulletin de renseignements (aider à écrire des lettres, matériel de référence, feuilles de renseignements ou articles)

Je ne peux aider de comité pour le moment, mais je peux aider en d'autres façons :

- Demander à mon médecin de distribuer des dépliants à ses patientes souffrantes d'endométrieose. Si oui, mon médecin est :

(famille)	NOM	(prénom)
<input type="checkbox"/>	Servir d'animatrice pour les groupes de discussion (une formation sera dispensée)	
<input type="checkbox"/>	Téléphoner aux membres qui sont hospitalisées ou qui ont besoin d'aide	
<input type="checkbox"/>	Dactylographie	
<input type="checkbox"/>	Photocopie	
<input type="checkbox"/>	Remplir les enveloppes, agraffer, etc.	