

THESE
POUR LE DIPLÔME D'ETAT
DE DOCTEUR EN PHARMACIE

Soutenue publiquement le 14 septembre 2026 à Lille
Par Mme CAILLIBOTTE Lucile

Endométriose : du diagnostic à la prise en charge à l'officine

Membres du jury :

Président : Monsieur Guillaume GARÇON, Professeur des Universités en Toxicologie et Santé Publique à l'Université de Lille

Directeur, conseiller de thèse : Madame Claire PINÇON, Maître de Conférences des Universités (MCU) en Biomathématiques à l'Université de Lille

Assesseurs :

Madame VANDELAND Magalie, Patiente experte Endométriose

Monsieur LAGUILLIEZ Clément, Docteur en Pharmacie, Pharmacien d'officine

Monsieur VERHULLE Martin, Docteur en Pharmacie, Pharmacien d'officine

Université de Lille

Président
Premier Vice-président
Vice-présidente Formation
Vice-président Recherche
Vice-président Ressources Humaine
Directrice Générale des Services

Régis BORDET
Bertrand DÉCAUDIN
Corinne ROBACZEWSKI
Olivier COLOT
Jean-Philippe TRICOIT
Anne-Valérie CHIRIS-FABRE

UFR3S

Doyen
Premier Vice-Doyen, Vice-Doyen RH, SI et Qualité
Vice-Doyenne Recherche
Vice-Doyen Finances et Patrimoine
Vice-Doyen International
Vice-Doyen Coordination pluriprofessionnelle et Formations sanitaires
Vice-Doyenne Formation tout au long de la vie
Vice-Doyen Territoire-Partenariats
Vice-Doyen Santé numérique et Communication
Vice-Doyenne Vie de Campus
Vice-Doyen étudiant

Dominique LACROIX
Hervé HUBERT
Karine FAURE
Emmanuelle LIPKA
Vincent DERAMECOURT
Sébastien D'HARANCY
Caroline LANIER
Thomas MORGENROTH
Vincent SOBANSKI
Anne-Laure BARBOTIN
Victor HELENA

Faculté de Pharmacie

Vice - Doyen
Premier Assesseur et
Assesseur à la Santé et à l'Accompagnement
Assesseur à la Vie de la Faculté et
Assesseur aux Ressources et Personnels
Responsable de l'Administration et du Pilotage
Représentant étudiant
Chargé de mission 1er cycle
Chargée de mission 2eme cycle
Chargé de mission Accompagnement et Formation à la Recherche
Chargé de mission Relations Internationales
Chargée de Mission Qualité
Chargé de mission dossier HCERES

Pascal ODOU

Anne GARAT

Emmanuelle LIPKA
Cyrille PORTA
Honoré GUISE
Philippe GERVOIS
Héloïse HENRY
Nicolas WILLAND
Christophe FURMAN
Marie-Françoise ODOU
Réjane LESTRELIN

Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers (PU-PH)

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
Mme	ALLORGE	Delphine	Toxicologie et Santé publique	81
M.	BROUSSEAU	Thierry	Biochimie	82
M.	DÉCAUDIN	Bertrand	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	81
M.	DINE	Thierry	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	81
Mme	DUPONT-PRADO	Annabelle	Hématologie	82
Mme	GOFFARD	Anne	Bactériologie - Virologie	82
M.	GRESSIER	Bernard	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	81
M.	ODOU	Pascal	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	80
Mme	POULAIN	Stéphanie	Hématologie	82
M.	SIMON	Nicolas	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	81
M.	STAELS	Bart	Biologie cellulaire	82

Professeurs des Universités (PU)

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
M.	ALIOUAT	El Moukhtar	Parasitologie - Biologie animale	87
Mme	ALIOUAT	Cécile-Marie	Parasitologie - Biologie animale	87
Mme	AZAROUAL	Nathalie	Biophysique - RMN	85
M.	BERLARBI	Karim	Physiologie	86
M.	BERTIN	Benjamin	Immunologie	87
M.	BLANCHEMAIN	Nicolas	Pharmacotechnie industrielle	85

M.	CARNOY	Christophe	Immunologie	87
M.	CAZIN	Jean-Louis	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	86
M.	CUNY	Damien	Sciences végétales et fongiques	87
Mme	DELBAERE	Stéphanie	Biophysique - RMN	85
Mme	DEPREZ	Rebecca	Chimie thérapeutique	86
M.	DEPREZ	Benoît	Chimie bio inorganique	85
Mme	DUMONT	Julie	Biologie cellulaire	87
M.	ELATI	Mohamed	Biomathématiques	27
M.	FOLIGNÉ	Benoît	Bactériologie - Virologie	87
Mme	FOULON	Catherine	Chimie analytique	85
M.	GARÇON	Guillaume	Toxicologie et Santé publique	86
M.	GOOSSENS	Jean-François	Chimie analytique	85
M.	HENNEBELLE	Thierry	Pharmacognosie	86
M.	LEBEGUE	Nicolas	Chimie thérapeutique	86
M.	LEMDANI	Mohamed	Biomathématiques	26
Mme	LESTAVEL	Sophie	Biologie cellulaire	87
Mme	LESTRELIN	Réjane	Biologie cellulaire	87
Mme	LIPKA	Emmanuelle	Chimie analytique	85
Mme	MELNYK	Patricia	Chimie physique	85
M.	MILLET	Régis	Institut de Chimie Pharmaceutique Albert Lespagnol	86
M.	MOREAU	Pierre-Arthur	Sciences végétales et fongiques	87
Mme	MUHR-TAILLEUX	Anne	Biochimie	87
Mme	PERROY	Anne-Catherine	Droit et Economie pharmaceutique	86
Mme	RIVIÈRE	Céline	Pharmacognosie	86

Mme	ROMOND	Marie-Bénédicte	Bactériologie - Virologie	87
Mme	SAHPAZ	Sevser	Pharmacognosie	86
M.	SERGHERAERT	Éric	Droit et Economie pharmaceutique	86
M.	SIEPMANN	Juergen	Pharmacotechnie industrielle	85
Mme	SIEPMANN	Florence	Pharmacotechnie industrielle	85
M.	WILLAND	Nicolas	Chimie organique	86

Maîtres de Conférences - Praticiens Hospitaliers (MCU-PH)

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
Mme	CUVELIER	Élodie	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	81
Mme	DANEL	Cécile	Chimie analytique	85
Mme	DEMARET	Julie	Immunologie	82
Mme	GARAT	Anne	Toxicologie et Santé publique	81
Mme	GENAY	Stéphanie	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	81
Mme	GILLIOT	Sixtine	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	80
M.	GRZYCH	Guillaume	Biochimie	82
Mme	HENRY	Héloïse	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	80
M.	LANNOY	Damien	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	80
Mme	MASSE	Morgane	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	81
Mme	ODOU	Marie-Françoise	Bactériologie - Virologie	82

Maîtres de Conférences des Universités (MCU)

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
M.	ANTHÉRIEU	Sébastien	Toxicologie et Santé publique	86
M.	BANTUBUNGI-BLUM	Kadiombo	Biologie cellulaire	87
M.	BERTHET	Jérôme	Biophysique - RMN	85
M	BEDART	Corentin	ICPAL	86
M.	BOCHU	Christophe	Biophysique - RMN	85
M.	BORDAGE	Simon	Pharmacognosie	86
M.	BOSC	Damien	Chimie thérapeutique	86
Mme	BOU KARROUM	Nour	Chimie bioinorganique	
M.	BRIAND	Olivier	Biochimie	87
Mme	CARON-HOUDE	Sandrine	Biologie cellulaire	87
Mme	CARRIÉ	Hélène	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	86
Mme	CHABÉ	Magali	Parasitologie - Biologie animale	87
Mme	CHARTON	Julie	Chimie organique	86
M.	CHEVALIER	Dany	Toxicologie et Santé publique	86
Mme	DEMANCHE	Christine	Parasitologie - Biologie animale	87
Mme	DEMARQUILLY	Catherine	Biomathématiques	85
M.	DHIFLI	Wajdi	Biomathématiques	27
M.	EL BAKALI	Jamal	Chimie thérapeutique	86
M.	FARCE	Amaury	Institut de Chimie Pharmaceutique Albert Lespagnol	86
M.	FLIPO	Marion	Chimie organique	86
M.	FRULEUX	Alexandre	Sciences végétales et fongiques	
M.	FURMAN	Christophe	Institut de Chimie Pharmaceutique Albert Lespagnol	86

M.	GERVOIS	Philippe	Biochimie	87
----	---------	----------	-----------	----

Mme	GOOSSENS	Laurence	Institut de Chimie Pharmaceutique Albert Lespagnol	86
Mme	GRAVE	Béatrice	Toxicologie et Santé publique	86
M.	HAMONIER	Julien	Biomathématiques	26
Mme	HAMOUDI-BEN YELLES	Chérifa-Mounira	Pharmacotechnie industrielle	85
Mme	HANNOTHIAUX	Marie-Hélène	Toxicologie et Santé publique	86
Mme	HELLEBOID	Audrey	Physiologie	86
M.	HERMANN	Emmanuel	Immunologie	87
M.	KAMBIA KPAKPAGA	Nicolas	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	86
M.	KARROUT	Younes	Pharmacotechnie industrielle	85
Mme	LALLOYER	Fanny	Biochimie	87
Mme	LECOEUR	Marie	Chimie analytique	85
Mme	LEHMANN	Hélène	Droit et Economie pharmaceutique	86
Mme	LELEU	Natascha	Institut de Chimie Pharmaceutique Albert Lespagnol	86
M.	LIBERELLE	Maxime	Biophysique - RMN	
Mme	LOINGEVILLE	Florence	Biomathématiques	26
Mme	MARTIN	Françoise	Physiologie	86
M.	MARTIN MENA	Anthony	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	
M.	MENETREY	Quentin	Bactériologie - Virologie	87
M.	MORGENROTH	Thomas	Droit et Economie pharmaceutique	86
Mme	MUSCHERT	Susanne	Pharmacotechnie industrielle	85
Mme	NIKASINOVIC	Lydia	Toxicologie et Santé publique	86

Mme	PINÇON	Claire	Biomathématiques	85
M.	PIVA	Frank	Biochimie	85
Mme	PLATEL	Anne	Toxicologie et Santé publique	86

M.	POURCET	Benoît	Biochimie	87
M.	RAVAUX	Pierre	Biomathématiques / Innovations pédagogiques	85
Mme	RAVEZ	Séverine	Chimie thérapeutique	86
Mme	ROGEL	Anne	Immunologie	
M.	ROSA	Mickaël	Hématologie	87
M.	ROUMY	Vincent	Pharmacognosie	86
Mme	SEBTI	Yasmine	Biochimie	87
Mme	SINGER	Elisabeth	Bactériologie - Virologie	87
Mme	STANDAERT	Annie	Parasitologie - Biologie animale	87
M.	TAGZIRT	Madjid	Hématologie	87
M.	VILLEMAGNE	Baptiste	Chimie organique	86
M.	WELTI	Stéphane	Sciences végétales et fongiques	87
M.	YOUS	Saïd	Chimie thérapeutique	86
M.	ZITOUNI	Djamel	Biomathématiques	85

Professeurs certifiés

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement
Mme	FAUQUANT	Soline	Anglais
M.	HUGES	Dominique	Anglais
Mme	KUBIK	Laurence	Anglais
M.	OSTYN	Gaël	Anglais

Professeurs Associés

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
M.	BAILLY	Christian	ICPAL	86
M.	DAO PHAN	Haï Pascal	Chimie thérapeutique	86
M.	DHANANI	Alban	Droit et Economie pharmaceutique	86

Maîtres de Conférences Associés

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
M	AYED	Elya	Pharmacie officinale	
M.	COUSEIN	Etienne	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	
Mme	CUCCHI	Malgorzata	Biomathématiques	85
Mme	DANICOURT	Frédérique	Pharmacie officinale	
Mme	DUPIRE	Fanny	Pharmacie officinale	
M.	DUFOSSEZ	François	Biomathématiques	85
M.	FRIMAT	Bruno	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	85
Mme	GEILER	Isabelle	Pharmacie officinale	
M.	GILLOT	François	Droit et Economie pharmaceutique	86
M.	MITOUMBA	Fabrice	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	86
M.	PELLETIER	Franck	Droit et Economie pharmaceutique	86
M	POTHIER	Jean-Claude	Pharmacie officinale	
Mme	ROGNON	Carole	Pharmacie officinale	

Assistants Hospitalo-Universitaire (AHU)

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
M.	BOUDRY	Augustin	Biomathématiques	
Mme	DERAMOUDT	Laure	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	
M.	GISH	Alexandr	Toxicologie et Santé publique	
Mme	NEGRIER	Laura	Chimie analytique	

Hospitalo-Universitaire (PHU)

	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
M.	DESVAGES	Maximilien	Hématologie	
Mme	LENSKI	Marie	Toxicologie et Santé publique	

Attachés Temporaires d'Enseignement et de Recherche (ATER)

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
Mme	BERNARD	Lucie	Physiologie	
Mme	BARBIER	Emeline	Toxicologie	
Mme	COMPAGNE	Nina	Chimie Organique	
Mme	COULON	Audrey	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	
M.	DUFOSSEZ	Robin	Chimie physique	
Mme	FERRY	Lise	Biochimie	
M	HASYEOUI	Mohamed	Chimie Organique	
Mme	HENRY	Doriane	Biochimie	

Mme	KOUAGOU	Yolène	Sciences végétales et fongiques	
M	LAURENT	Arthur	Chimie-Physique	
M.	MACKIN MOHAMOUR	Synthia	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	
Mme	RAAB	Sadia	Physiologie	

Enseignant contractuel

Mme	DELOBEAU	Iris	Pharmacie officinale	
M	RIVART	Simon	Pharmacie officinale	
Mme	SERGEANT	Sophie	Pharmacie officinale	
M.	ZANETTI	Sébastien	Biomathématiques	

LRU / MAST

Mme	FRAPPE	Jade	Pharmacie officinale	
M	LATRON-FREMEAU	Pierre-Manuel	Pharmacie officinale	
M.	MASCAUT	Daniel	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	

CYCLE DE VIE DU DOCUMENT

Version	Modifié par	Date	Principales modifications
1.0		20/02/2020	Création
2.0		02/01/2022	Mise à jour
2.1		21/06/2022	Mise à jour
2.2		01/02/2024	Mise à jour
2.3		15/11/2024	Mise à jour

UFR3S-Pharmacie

L'Université n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses ; celles-ci sont propres à leurs auteurs.

Remerciements

A Madame Claire Pinçon, merci pour votre accompagnement tout au long de ce travail de thèse. Je vous remercie pour votre disponibilité, vos conseils, vos remarques toujours constructives et votre confiance. Merci également pour votre patience et votre bienveillance au cours de cette dernière étape de mes études.

A Monsieur Guillaume Garçon, je vous remercie d'avoir accepté de présider mon jury de thèse et de me faire l'honneur de consacrer votre temps à l'évaluation de ce travail.

A Madame Magalie Vandelande, Monsieur le Docteur Clément Laguilliez et Monsieur le Docteur Martin Verhulle, merci d'avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse et d'évaluer mon travail.

A ma famille, merci de m'avoir soutenue tout au long de mes études et d'avoir été présente à chaque étape de ce parcours. Merci pour votre accompagnement et vos encouragements sans faille, votre confiance et votre soutien dans les moments de doute comme dans les moments de réussite. Si j'en suis arrivée là aujourd'hui, c'est en grande partie grâce à vous. Merci d'être toujours présents à mes côtés.

A Edgar, merci de m'avoir accompagné depuis le début de mes études jusqu'à l'obtention de ce diplôme, et encore aujourd'hui. Merci pour ton soutien inconditionnel, tes encouragements, ton amour et ta joie de vivre. Merci de m'avoir donné confiance en moi, parfois davantage que je n'en avais moi-même. Tu as contribué, à ta manière, à faire de moi la personne que je suis aujourd'hui, aussi bien dans ma vie personnelle que professionnelle.

A Aude, merci d'avoir toujours été présente pour moi. Merci de m'avoir toujours écoutée, encouragée, rassurée, accompagnée dans les moments de doute, mais surtout d'avoir toujours su me faire rire. Merci d'avoir partagé avec moi toutes ces années, toutes les étapes, les petites comme les grandes. Ta présence au quotidien compte énormément pour moi.

A mes amis de collège, de lycée, et tous les autres rencontrés depuis, merci d'être toujours présents aujourd'hui dans ma vie, malgré les années qui passent et les chemins qui évoluent. Merci d'avoir continué à m'accompagner tout au long de ces études, parfois loin de vous, et d'avoir toujours été là dans les moments où j'en avais besoin. Votre présence au fil des années est précieuse.

A mes amis de la faculté de pharmacie, merci d'avoir rendu ces années d'études si belles et d'en avoir fait parmi les plus beaux souvenirs de ma vie étudiante. Merci pour votre soutien, votre présence, vos rires, les longues journées de révisions, les moments de stress partagés, mais surtout pour tous les moments de complicité. Ces années n'auraient pas eu la même saveur sans vous.

Aux pharmacies et leurs équipes dans lesquelles j'ai découvert et appris le métier de pharmacien d'officine. Une pensée particulière pour les équipes de la pharmacie Serrure ; Clément, la pharmacie du Lion d'Or ; Marc, Benoît, Aurélie, Dorothée, Dorian et de la pharmacie de Deshaies ; Monsieur Gérald, Pascale, Francette, Maryvonne, Franciane, Miriam, qui ont largement contribué à ma formation professionnelle. Merci pour tout ce que vous m'avez transmis, votre patience, votre confiance, vos conseils, votre bienveillance et surtout, votre bonne humeur au quotidien. Je garderai de très beaux souvenirs et une réelle reconnaissance pour tout ce que vous m'avez apporté.

Liste des abréviations

AINS : Anti Inflammatoires Non Stéroïdiens
AJOG : American Journal of Obstetrics Gynecology
AMM : Autorisation de Mise sur le Marché
AMP : Assistance Médicale à la Procréation
BTP : Bâtiment et Travaux Publics
COX : Cyclo-oxygénase
COP : Contraception OestroProgestative
FIV : Fécondation In Vitro
GnRH : Hormone de libération des gonadotrophines
HAS : Haute Autorité de Santé
ICSI : Injection Intra-Cytoplasmique de Spermatozoïdes
IRM : Imagerie par Résonance Magnétique
JMIG : Journal of Minimally Invasive Gynecology
MOOC : Massive Open Online Course
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
PEPR : Programme et Équipements Prioritaires de Recherche
PG : Prostaglandines
SERM : Selective Estrogen Receptor Modulator
SIU : Système Intra-Utérin
SMOP : Syndrome Métabolique Ovarien Polyendocrinien
SPRM : Selective Progesterone Receptor Modulator
TCC : Thérapie Comportementale et Cognitive
TNF : Tumor Necrosis Factor

Table des matières

Remerciements.....	15
Liste des abréviations.....	17
Table des matières.....	18
Introduction.....	21
PARTIE 1 : Qu'est-ce que l'endométriose ?.....	22
I. Définition.....	23
II. Epidémiologie.....	24
III. Physiopathologie.....	24
A. Physiologie.....	25
B. Pathogenèse.....	26
C. Facteurs de risques.....	29
IV. Symptomatologie.....	30
V. Complications.....	31
PARTIE 2 : Diagnostic.....	33
I. Diagnostic clinique.....	34
A. Evaluation de la douleur.....	34
1. Echelles unidimensionnelles.....	34
2. Echelles multidimensionnelles.....	36
B. Evaluation de la qualité de vie.....	37
C. L'algorithme DEVA.....	37
II. Examens de première intention.....	38
A. L'examen clinique.....	38
B. L'échographie pelvienne.....	38
III. Examens de deuxième intention.....	39
A. L'échographie endovaginale.....	39
B. L'IRM pelvienne.....	39
IV. Test salivaire Endotest®.....	41
V. Délais de diagnostic et conséquences du retard.....	41
VI. Critères d'admission de l'endométriose en ALD 31.....	42
PARTIE 3 : Prise en charge thérapeutique et multidisciplinaire.....	43
I. Traitement médicamenteux.....	43
A. Anti-inflammatoires Non Stéroïdiens.....	43
B. Antalgiques.....	45
1. Antalgiques de palier I.....	45
2. Antalgiques de palier II.....	45
3. Antalgiques de palier III.....	46
C. Antiépileptiques.....	46
D. Antidépresseurs.....	46
II. Traitement hormonal.....	47
A. Traitement hormonal de première intention.....	47
1. Contraception par oestroprogestatifs.....	47
2. Dispositif Intra-Utérin au lévonorgestrel.....	48

B. Traitement hormonal de seconde intention.....	48
1. Contraception microprogestative orale au désogestrel.....	48
2. Implant à l'étonogestrel.....	49
3. Agonistes de la GnRH associés à une add-back thérapie.....	49
4. Le diénogest.....	49
C. Traitements hormonaux en association avec une chirurgie de l'endométriose.....	50
1. Traitements hormonaux avant chirurgie.....	50
2. Traitements hormonaux après chirurgie.....	50
a. COP.....	51
b. Progestatifs.....	51
c. GnRHa.....	51
D. Traitement hormonal chez l'adolescente.....	52
E. Nouveaux traitements.....	52
III. Traitement chirurgical.....	53
A. Indications.....	53
B. Approche chirurgicale.....	54
IV. Prise en charge de l'infertilité.....	55
V. Traitements complémentaires.....	56
A. Kinésithérapie.....	56
B. Ostéopathie.....	57
C. Prise en charge psychologique.....	57
D. Acupuncture.....	57
E. Cures thermales.....	58
F. Phytothérapie.....	58
G. Sport.....	59
H. Nutrition.....	59
VI. Prise en charge à l'officine.....	59
A. Place du pharmacien dans le parcours de soin.....	59
B. Actions mises en place à l'officine.....	60
PARTIE 4 : Enquête.....	64
I. Introduction.....	64
II. Matériel et méthodes.....	65
III. Résultats.....	66
A. Données socio-démographiques.....	66
B. Symptômes.....	67
C. Diagnostic.....	67
D. Traitement.....	69
E. Ressenti.....	71
F. A l'officine.....	71
G. Reconnaissance de la maladie.....	72
H. Question ouverte.....	72
IV. Discussion.....	73
A. Une pathologie complexe aux répercussions multiples.....	73
1. Des symptômes multiples et invalidants.....	73

2. Le ressenti des patientes face à leur prise en charge.....	75
3. Une maladie encore insuffisamment reconnue.....	76
4. L'influence des facteurs environnementaux.....	78
B. Des limites persistantes dans les parcours diagnostiques et thérapeutiques.....	79
1. Des inégalités et limites dans l'accès aux soins.....	79
2. Un retard diagnostic toujours important.....	80
3. La nécessité d'une approche pluridisciplinaire.....	82
C. Le rôle du pharmacien dans l'amélioration du parcours de soins.....	85
1. Une place encore limitée dans la prise en charge.....	85
2. Une implication à renforcer dans le repérage, l'orientation et l'accompagnement.....	86
Conclusion.....	87
Bibliographie.....	88
Annexes.....	94

Introduction

L'endométriose est une maladie gynécologique fréquente et complexe. On estime que c'est une maladie qui touche une femme sur dix. En France, cela représente 1,5 à 2,5 millions de femmes dont 10 % des femmes en âge de procréer. Pourtant, l'endométriose reste une maladie sous-diagnostiquée, où une errance médicale persiste avec une latence moyenne de 7 ans entre l'apparition des premiers symptômes et le diagnostic définitif.

Il s'agit d'une maladie hormonale et immuno-inflammatoire chronique caractérisée par la présence de tissu endométrial en dehors de la cavité utérine, qui entraîne des symptômes souvent invalidants, tels qu'une dysménorrhée sévère, des douleurs pelviennes chroniques, une fatigue, des troubles digestifs, des dyspareunies ainsi que des problèmes de fertilité.

Le terme "endométriose" apparaît pour la première fois en 1921, dans un article du médecin britannique John A. Sampson, un médecin gynécologue pionnier dans l'étude de cette maladie. Avant l'introduction de ce terme, les cas de cette maladie étaient souvent décrits de manière vague, avec des termes comme "hystérie" ou simplement catalogués comme des douleurs pelviennes ou menstruelles inexplicables. Puis, c'est au cours des années 1960 et 1970 que l'endométriose commence à être mieux diagnostiquée grâce à l'amélioration des techniques, notamment la coelioscopie.

Au XXI^e siècle, l'endométriose devient un sujet de plus en plus médiatisé, avec notamment une reconnaissance accrue des symptômes invalidants qu'elle provoque et de ses effets sur la qualité de vie des femmes.

En France, la Stratégie Nationale de lutte contre l'endométriose est lancée en 2022 afin d'améliorer la recherche, les soins et l'information autour de cette maladie.

Dans un premier temps, nous verrons la physiopathologie de l'endométriose, puis nous aborderons les outils de diagnostic existants aujourd'hui. Ensuite, nous passerons en revue les différentes options de prise en charge, avant de conclure par une analyse et une discussion des données issues de l'enquête sur le ressenti des femmes souffrant d'endométriose.

PARTIE 1 : Qu'est-ce que l'endométriose ?

I. Définition

D'après la Haute Autorité de Santé (HAS) et le Journal of Minimally Invasive Gynecology (JMIG), l'endométriose se définit comme une maladie caractérisée par la présence de stroma endométrial en dehors de l'utérus, généralement associée à un processus inflammatoire.(1)(2)

L'endométriose est une maladie gynécologique bénigne mais chronique. Elle n'impacte pas le pronostic vital mais peut être extrêmement douloureuse voire invalidante et constituer un handicap invisible. Elle se caractérise par la présence, en dehors de la cavité utérine, de tissus semblables à l'endomètre, qui réagissent aux variations hormonales à chaque cycle menstruel. Ceux-ci se localisent le plus souvent au niveau des ovaires, des trompes de Fallope, des ligaments utérosacrés ainsi qu'à la surface externe de l'utérus. Plus rarement, ils peuvent apparaître dans des sites inhabituels, comme le diaphragme. Ces implants peuvent provoquer la formation d'adhérences entre les organes, entraînant parfois des troubles de leur fonctionnement. Ils réagissent comme l'endomètre intra-utérin : ils saignent à chaque cycle, ce qui est à l'origine de douleurs et d'inflammations. On parle alors de "lésions endométriosiques". Il s'agit d'une maladie multifactorielle, résultant de l'interaction entre des facteurs génétiques, environnementaux et menstruels.(3)

L'endométriose peut se manifester sous différentes formes, qui varient selon la localisation des lésions et la profondeur de l'infiltration du tissu endométrial. Il n'y a pas de corrélation entre l'intensité de la douleur et le type d'endométriose. On distingue classiquement trois formes anatomo-cliniques d'endométriose : (4)

- l'endométriose superficielle ou péritonéale, localisée principalement dans le péritoine pelvien,
- l'endométriose profonde ou pelvienne, localisée dans le septum recto-vaginal, la vessie et le rectum à une profondeur d'au moins 5 mm sous la surface du péritoine,
- l'endométriose ovarienne ou endométriome ovarien, localisé dans les ovaires.

Une autre forme est appelée adénomyose. Il s'agit d'une anomalie située au niveau de la zone de jonction entre l'endomètre et le muscle utérin. On parle d'adénomyose lorsqu'il n'y a seulement le muscle utérin qui est atteint. Pour certains l'adénomyose fait partie de l'endométriose alors que pour d'autres il ne s'agit seulement d'un processus physiologique.

Dans de rares cas, l'endométriose peut également se développer en dehors du pelvis, avec des localisations extra-pelviennes telles que l'atteinte diaphragmatique, thoracique ou encore pariétale.

II. Epidémiologie

L'endométriose touche environ 10 % des femmes en âge de procréer de la population générale. Cela correspond à 190 millions de femmes dans le monde selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et 1,5 à 2,5 millions de femmes en France selon l'ARS.(5) Selon l'Inserm, 40 % des femmes présentant des douleurs pelviennes chroniques seraient en réalité atteintes d'endométriose.

La majorité des cas (68,3 %) sont observés chez des femmes âgées de 25 à 49 ans, contre moins de 4 % chez celles de moins de 25 ans et 27,8 % chez celles de 50 ans et plus.(6)

Selon une étude menée par Santé Publique France, publiée en 2022, le risque de prise en charge hospitalière pour l'endométriose chez les femmes de 25 à 49 ans a augmenté de 10,4 % entre 2011 et 2017. Cette hausse n'indique pas nécessairement une augmentation de la prévalence de la maladie, mais pourrait s'expliquer par une meilleure sensibilisation des patientes et des professionnels de santé, un recours accru à l'imagerie pour le diagnostic ou encore des changements dans les pratiques chirurgicales liées à son traitement.(6)

On constate une réelle méconnaissance de la pathologie de manière générale, notamment concernant les traitements, le nombre de personnes concernées et les facteurs de risques. Cependant, un tiers des Français déclarent connaître une personne atteinte d'endométriose dont près de 50 % des moins de 35 ans, d'après une enquête de 2020 portée sur le parcours et la vie des femmes souffrant d'endométriose réalisée en partenariat avec le laboratoire Gedeon Richter et Ipsos.(7)

III. Physiopathologie

A. Physiologie

À la différence du système reproducteur masculin, le système reproducteur féminin, illustré par la figure 1, connaît des modifications cycliques régulières, appelées « cycle menstruel », qui correspondent à une préparation périodique de l'organisme à l'ovulation et à une éventuelle grossesse. La manifestation la plus visible de ce fonctionnement est la menstruation, c'est-à-dire un saignement vaginal cyclique accompagné de variations hormonales coordonnées. Les règles, dont la première occurrence est appelée ménarche, apparaissent généralement à la puberté, autour de 12 ans en moyenne. Les cycles menstruels prennent fin à la ménopause, qui survient en moyenne vers l'âge de 51 ans.(8)

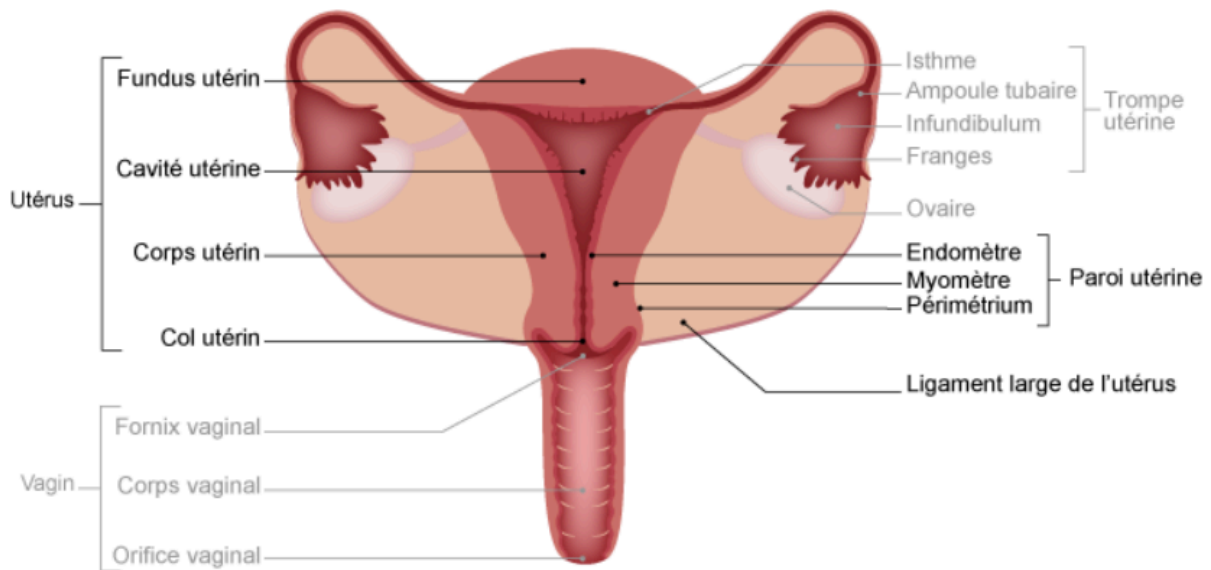


Figure 1 : Appareil reproducteur féminin (9)

Le cycle menstruel correspond à l'ensemble des processus physiologiques qui préparent l'organisme féminin à une éventuelle fécondation. Sa durée moyenne est de 28 jours, bien qu'elle puisse varier d'une femme à l'autre, avec des cycles parfois plus courts, plus longs ou irréguliers. Divers facteurs, tels que les variations hormonales naturelles, les émotions intenses ou encore certaines pathologies comme le syndrome métabolique ovarien polyendocrinien (SMOP), peuvent influencer son rythme. Ce cycle débute à la puberté et s'achève à la ménopause.(10)

Le cycle menstruel, comme présenté dans la figure 2, ne se limite pas aux menstruations : il englobe à la fois le cycle utérin et le cycle ovarien, au cours duquel un follicule mûrit jusqu'à l'ovulation puis se transforme en corps jaune sécrétant la progestérone.

Durant ce cycle, l'endomètre s'épaissit progressivement pour permettre une éventuelle implantation embryonnaire, tandis qu'un ovocyte arrive à maturité. Le cycle débute conventionnellement au premier jour des règles et dure en moyenne 28 jours.

Il comprend deux grandes phases hormonales :

- Une phase folliculaire (avant l'ovulation), marquée par la croissance de l'endomètre sous l'effet des œstrogènes
- Une phase lutéale (après l'ovulation), caractérisée par l'action de la progestérone préparant l'utérus à la nidation.(10)

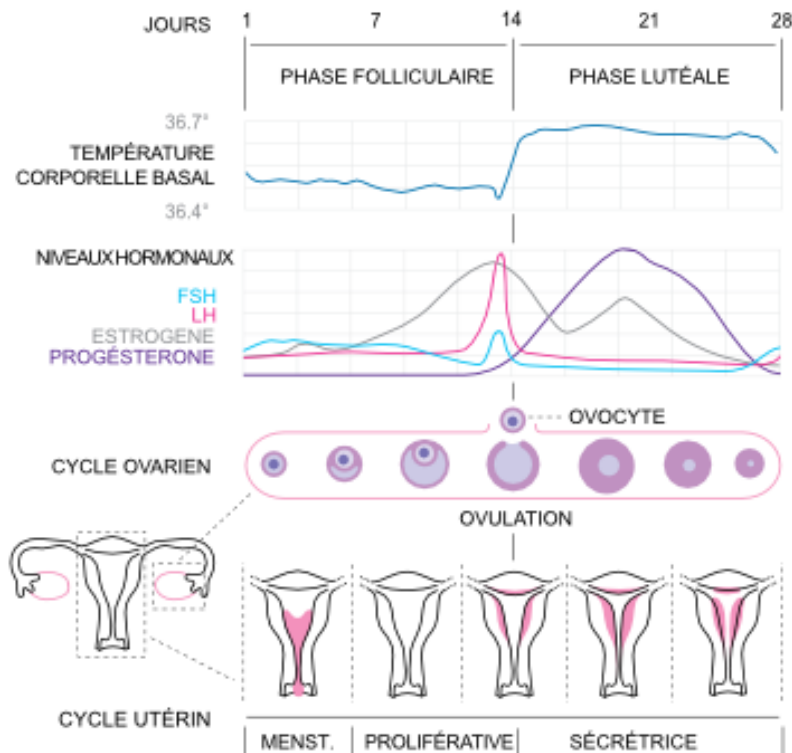


Figure 2 : Cycle menstruel (10)

Les menstruations résultent de la chute des taux d'œstrogènes et de progestérone, entraînant la desquamation de l'endomètre. Celui-ci se régénère ensuite, prolifère puis devient sécrétoire, atteignant son développement maximal en fin de cycle. Ainsi, le cycle menstruel correspond à une succession de modifications hormonales, ovariennes et utérines coordonnées visant à préparer l'organisme à une éventuelle fécondation.(10)

B. Pathogenèse

L'origine de l'endométriose reste encore largement méconnue et les mécanismes impliqués dans son développement ne sont pas totalement élucidés. Actuellement, on distingue plusieurs théories qui pourraient coexister.

- Théorie du reflux menstruel

Cette théorie, connue sous le nom de la théorie de Sampson, a été décrite pour la première fois en 1925. Cette théorie expliquerait l'endométriose ovarienne et péritonéale superficielle, mais pas l'endométriose profonde ou les lésions en dehors de la cavité péritonéale.(11) (12)

L'idée principale résulte d'une élimination incomplète des règles par le col de l'utérus et le vagin, ce qui entraînerait le passage de sang contenant des cellules endométriales dans la cavité péritonéale via les trompes de Fallope, dont l'extrémité près des ovaires est ouverte pour capter les ovules. Ces cellules endométriales s'implanteraient alors sur les organes de l'abdomen et formeraient des "foyers

endométrieux”, déclenchant une réaction inflammatoire et des lésions, c’est ce qu’on appelle la “menstruation rétrograde”. En temps normal, le système immunitaire péritonéal élimine les cellules endométriales qui se déplacent hors de l’utérus, considérées comme des éléments étrangers.

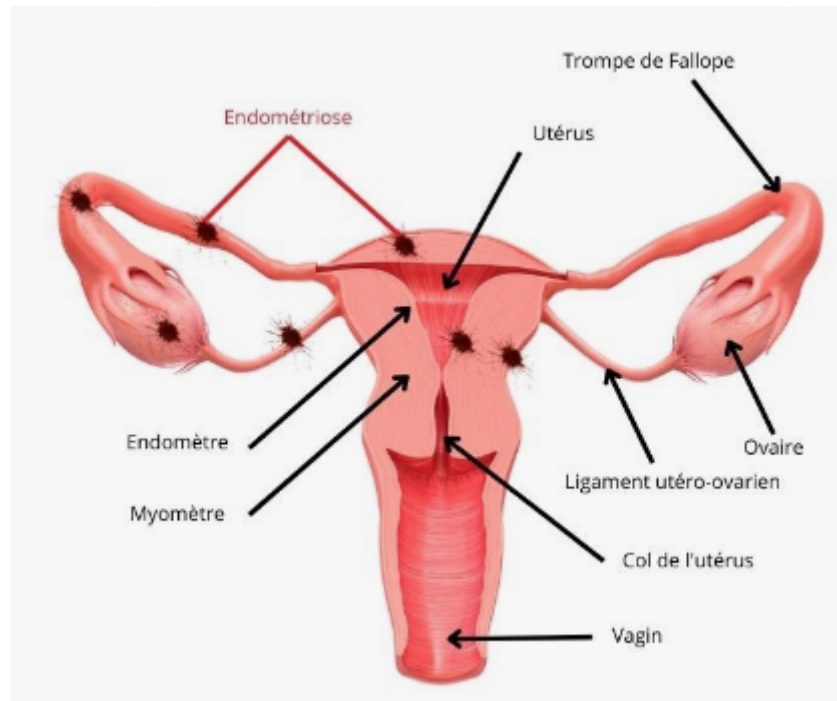


Figure 3 : Lésions d'endométriose présentes sur l'appareil génital féminin (13)

Cependant, cette théorie ne suffit pas à expliquer l'apparition de l'endométriose, car les menstruations rétrogrades sont présentes chez 90 % des femmes sans provoquer la maladie dans la majorité des cas. Seulement 10 % des femmes développeraient des lésions d'endométriose (figure 3). Ainsi, chez ces femmes atteintes d'endométriose, ce mécanisme pourrait être altéré en raison d'une défaillance du système immunitaire, d'un dysfonctionnement du processus d'élimination ou d'un reflux menstruel excessif dépassant la capacité du système à éliminer les cellules.

Une corrélation significative entre la gravité de la maladie et la quantité de cellules endométriales dans le liquide péritonéal a été trouvée dans une autre étude. Cette distinction peut être liée à la quantité et à la fréquence de l'effluent menstruel rétrograde, étant donné que les femmes atteintes d'endométriose ont des cycles globalement plus courts et un flux menstruel plus abondant, ce qui entraîne un plus grand volume de matériel endométriosique dans le fluide péritonéal.(14)

Les cas où l'endométriose se développe chez les femmes qui ont des menstruations rétrogrades pourraient être expliqués par des études épidémiologiques qui mettent en évidence les facteurs de risque de l'endométriose qui augmenteraient la quantité de cellules expulsées par voie rétrograde.(12)

- *Théorie de la métaplasie coelomique*

Cette théorie, proposée pour la première fois en 1924 par Robert Mayer, suggère que les tissus péritonéaux normaux (le mésothélium) subissent une transformation métaplasique pour devenir des tissus pseudo-endométriaux ectopiques. Cette théorie pourrait également expliquer l'endométriose extra-pelvienne par une propagation des cellules via les voies sanguine ou lymphatique.(15)

Elle affirme qu'il existe un type de cellules, situées dans la muqueuse mésothéliale de l'ovaire et du péritoine, qui sont capables de se différencier en cellules endométriales dans certaines conditions. Cette théorie pourrait expliquer la présence d'endométriose chez les jeunes filles préménarcho, mais la maladie qui se développe ainsi peut être considérée comme légèrement différente de l'endométriose typique en raison de l'absence d'expression d'œstrogènes dans l'organisme.(12)

- *Théorie de la métastase endométriale*

Cette théorie, émise par Sampson en 1927, suggère que de petits morceaux de tissu endométrial pourraient être disséminés par les lymphatiques utérins ou les vaisseaux sanguins pendant les menstruations. Cette métastase bénigne pourrait expliquer la présence de très rares cas de lésions endométriales dans les ganglions lymphatiques et dans des organes distants où se trouvent des vaisseaux lymphatiques, comme les poumons. Dans ce modèle, on suppose que les cellules endométriales peuvent passer dans la circulation lymphatique et vasculaire sans interruption, puis subir une extravasation pour être transplantées dans des organes distants.(16)

- *Théorie de la métaplasie müllérienne*

Celle-ci développe l'idée que chez certaines femmes, il pourrait rester des cellules ayant servi à former les trompes, l'utérus et le vagin lors de son développement in utero. Arrivées à l'adolescence, sous l'effet des hormones, ces cellules pourraient être à l'origine de l'endométriose et expliquer les lésions dans le bas du ventre ainsi qu'entre le vagin et le rectum.

- *Théorie de l'induction*

Cette théorie prolonge celle de la métaplasie coelomique. Elle avance que certains éléments provenant de l'endomètre pourraient entraîner la transformation des cellules de l'épithélium ovarien en cellules endométriales situées en dehors de leur emplacement habituel.

Concernant les lésions en dehors du péritoine : les cellules de la muqueuse de l'utérus seraient capables de traverser la paroi des vaisseaux sanguins afin de se fixer à proximité des poumons, sur le diaphragme ou encore sur le cerveau.

La théorie de Sampson sur le reflux menstruel est actuellement la plus largement acceptée par la communauté scientifique. Néanmoins, elle ne suffit pas à expliquer tous les cas d'endométriose observés. Cela suggère que d'autres facteurs jouent un rôle dans le développement de la maladie, notamment des prédispositions génétiques et des anomalies du système immunitaire, qui permettent aux cellules endométriales de s'implanter dans des zones inappropriées.

C. Facteurs de risques

- Prédispositions génétiques

D'après une étude portée sur la gémellité, les résultats suggèrent des influences génétiques sur l'étiologie de l'endométriose et soutiennent l'hypothèse selon laquelle les gènes ont une forte affluence sur les manifestations phénotypiques de l'endométriose.(10) Dans 50 % des cas, les femmes atteintes d'endométriose peuvent présenter une prédisposition génétique. Des études sur les jumeaux ont révélé une hérédité estimée à environ 50 %, tandis que des recherches épidémiologiques ont montré que les membres de la famille au premier degré des personnes atteintes ont un risque 3 à 15 fois plus élevé de développer de l'endométriose.(15)(17)

- Anomalies et/ou dysfonctionnement du système immunitaire

Un dysfonctionnement du système immunitaire est également suspecté, en raison des altérations déjà observées : inflammation chronique, augmentation des lymphocytes T régulateurs, et macrophages altérés impliqués dans l'apparition des lésions. Cependant, il est encore trop tôt pour déterminer si ces anomalies favorisent le développement de l'endométriose ou en sont une conséquence.(6)

- Ménarche précoce

L'apparition des premières règles à un âge jeune (avant 11-12 ans), est considérée comme un facteur de risque pour l'endométriose. Un début précoce des menstruations expose les femmes à un plus grand nombre de cycles menstruels au cours de leur vie, augmentant ainsi le risque de développement de la maladie. D'après une étude portée par le American Journal of Obstetrics Gynecology (AJOG), le risque d'endométriose diminuerait lorsque la ménarche survient plus tardivement et augmenterait chez les femmes ayant des antécédents précoces de dysménorrhée.(18)

- Menstruations prolongées et abondantes

Des menstruations durant plus de 7 jours augmenteraient le risque de développer une endométriose, en raison d'un reflux menstruel plus fréquent dans la cavité péritonéale.

- Cycles menstruels courts

Des cycles menstruels courts, inférieurs à 27 jours, entraînent une fréquence plus élevée de menstruations, exposant davantage à des risques de reflux menstruel et d'implantation de cellules endométriales en dehors de l'utérus.

- Nulliparité

La nulliparité représenterait un facteur de risque de développer de l'endométriose car les cycles menstruels se poursuivent sans interruption, augmentant ainsi l'exposition aux flux menstruels et à l'inflammation associée à l'endométriose.

- Anomalies müllériennes

Les anomalies müllériennes telles que l'utérus cloisonné, bicorné ou les anomalies de l'obstruction du flux menstruel favorisent le risque de développer de l'endométriose. En effet, le reflux menstruel est alors favorisé et peut faciliter l'implantation de tissu endométrial en dehors de l'utérus.

- Ethnie

Le risque d'endométriose semble plus élevé chez les femmes asiatiques et plus faible chez les femmes noires par rapport aux femmes blanches, mais ces estimations pourraient être influencées par des biais liés à l'accès aux soins.(19)

IV. Symptomatologie

On entend souvent dire qu'il n'existe pas "une" mais "des" endométrioses car cette maladie évolue différemment d'une femme à l'autre.(20)

Les douleurs sont souvent le symptôme principal et peuvent être chroniques. L'endométriose se manifeste le plus généralement par :

- des **douleurs pelviennes** récurrentes, souvent intenses et exacerbées pendant les menstruations, reflétant son caractère cyclique. On parle alors de dysménorrhées lorsque les douleurs surviennent quelques jours avant le cycle et jusqu'à 3 jours après. Similaires au tissu utérin, ces lésions prolifèrent, saignent à chaque cycle menstruel et entraînent la formation progressive de cicatrices fibreuses. Chez certaines patientes, l'innervation dense des lésions pourrait expliquer les douleurs extrêmes ressenties. Ces douleurs peuvent être localisées dans le bas-ventre, le dos ou même les jambes.
- des **problèmes urinaires** tels qu'une douleur ou difficulté lors de la miction (dysurie) ou un besoin fréquent d'uriner (pollakiurie)
- des **problèmes digestifs** tels que des douleurs abdominales et des difficultés lors de la défécation (dyschésie)
- des **ménorragies** (menstruations abondantes et prolongées) difficiles et douloureuses ainsi que des saignements intermenstruels
- des **douleurs lors des rapports sexuels**, ou dyspareunie

- des **troubles de la fertilité**. L'endométriose est une cause reconnue d'infertilité. Environ 30 à 40 % des femmes atteintes d'endométriose rencontrent des difficultés à concevoir, ce qui peut être un révélateur de la maladie.
- des **douleurs thoraciques** ainsi que des difficultés respiratoires, présentes dans certains cas chez les femmes souffrant d'endométriose diaphragmatique.

Certaines patientes peuvent également éprouver des symptômes non spécifiques tels qu'une fatigue chronique, une anxiété, un malaise général ou encore des troubles de l'humeur, souvent exacerbés par la douleur chronique et les impacts émotionnels de la maladie.(6)

La symptomatologie de l'endométriose peut varier non seulement en fonction de la gravité de la maladie, mais également selon les caractéristiques individuelles des patientes. Il est important de noter que certaines femmes peuvent être asymptomatiques malgré des lésions significatives, tandis que d'autres peuvent éprouver des douleurs sévères avec des lésions minimales. Cette variabilité complique le diagnostic et le traitement, soulignant la nécessité d'une approche personnalisée pour chaque patiente.

V. Complications

- Infertilité

Comme énoncé précédemment, l'endométriose reste parfois asymptomatique et n'est découverte que lorsque la patiente consulte pour des problèmes d'infertilité. Environ 30 à 40 % des femmes atteintes d'endométriose souffrent d'infertilité, avec des taux de conception significativement réduits par cycle (2 à 10 %, contre 25 à 30 % chez les couples fertiles). Le taux de grossesse spontanée atteint 36 % à 3 ans, contre 55 % dans les cas d'infertilité inexplicée.

Les mécanismes reliant endométriose et infertilité font l'objet de nombreuses recherches. Plusieurs hypothèses sont avancées : les amas de tissu endométrial, notamment les kystes ovariens et les lésions des trompes de Fallope, peuvent constituer une barrière mécanique à la fécondation. Des anomalies hormonales et génétiques spécifiques de l'endomètre des patientes pourraient également entraver l'implantation embryonnaire. Enfin, l'infertilité pourrait découler d'une réduction du capital ovocytaire, d'une inflammation intrapéritonéale ou encore de la toxicité de cette inflammation sur les gamètes.(6)

- Cancer

La littérature scientifique met en évidence des liens potentiels entre l'endométriose et certains types de cancer. Chez les femmes atteintes d'endométriose, le risque de développer un cancer de l'ovaire est doublé, tandis que le risque de cancer du sein augmente de 4 % et celui de cancer de la thyroïde de 39 %. En revanche, aucune association n'a été établie entre l'endométriose et le cancer colorectal. Concernant

le cancer du col de l'utérus, le risque est réduit de 32 %, probablement grâce à une surveillance gynécologique accrue.

Une hypothèse expliquant ces associations repose sur un dysfonctionnement du système immunitaire, impliqué à la fois dans l'apparition de l'endométriose et dans l'inflammation locale. Ce système immunitaire affaibli pourrait réduire l'efficacité des mécanismes de défense contre la transformation maligne des cellules.

Toutefois, il convient de rappeler que le risque absolu de développer ces cancers en cas d'endométriose reste faible et proche de celui de la population générale. Par exemple, le risque absolu de cancer de l'ovaire est de 1,3 % dans la population générale, contre 2,5 % chez les femmes atteintes d'endométriose, ce qui signifie que la grande majorité d'entre elles ne développeront pas ce cancer au cours de leur vie.(6)

PARTIE 2 : Diagnostic

I. Diagnostic clinique

Le diagnostic débute par une anamnèse détaillée. Les principaux symptômes évocateurs et localisateurs de l'endométriose seront recherchés dont :

- Les dysménorrhées intenses : évaluées par une intensité de 8 ou plus, un absentéisme fréquent, ou une résistance aux antalgiques de niveau 1
- Les dyspareunies profondes
- Les douleurs à la défécation à recrudescence cataméniale
- Les signes fonctionnels urinaires à recrudescence cataméniale
- L'infertilité

Il n'y a pas lieu de rechercher une endométriose en cas de dysménorrhée isolée et contrôlée par une contraception hormonale, sans autre symptôme douloureux ni souhait de grossesse immédiat.(1)

En cas de consultation pour douleurs pelviennes chroniques ou suspicion d'endométriose, il est recommandé d'évaluer la douleur (intensité, retentissement) et la qualité de vie ainsi que de rechercher les symptômes évocateurs et localisateurs de l'endométriose.(1)

A. Evaluation de la douleur

L'intensité de la douleur liée à l'endométriose peut être évaluée à l'aide d'échelles validées, permettant une mesure standardisée et reproductible.

1. Echelles unidimensionnelles

Echelle EVA : Echelle Visuelle Analogique

Cette échelle (figure 4) permet de mesurer l'intensité de la douleur sur une échelle allant de 0 à 10 (ou parfois de 0 à 100). Elle est représentée par une ligne horizontale ou verticale de 10 cm, où 0 correspond à "pas de douleur" et 10 à "douleur insupportable". La patiente place un marqueur sur la ligne pour indiquer l'intensité de sa douleur.

La correspondance entre le niveau d'EVA et l'intensité de la douleur est la suivante :

- EVA entre 1 et 3 : douleur d'intensité légère
- EVA entre 3 et 5 : douleur d'intensité modérée
- EVA entre 5 et 7 : douleur intense
- EVA > à 7 : douleur très intense

Cette échelle présente l'avantage d'être rapide et simple d'utilisation. Cependant, elle reste subjective car il peut être difficile pour certaines de conceptualiser leur douleur sur une ligne. On estime que la patiente nécessite une prise en charge de la douleur si $EVA \geq 4/10$.

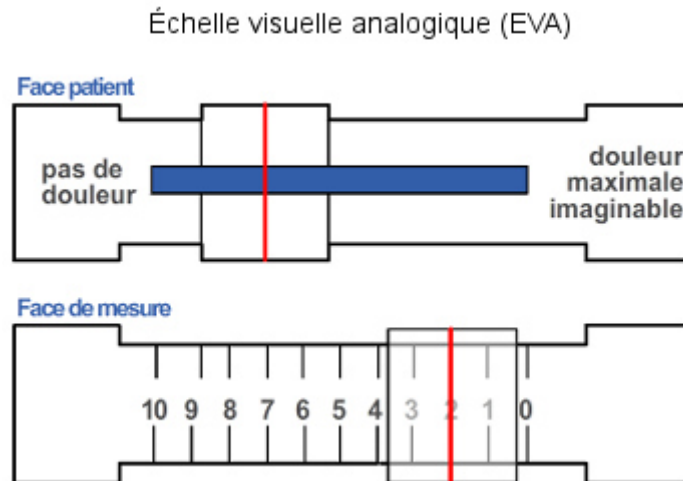


Figure 4 : Echelle Visuelle Analogique (EVA) (21)

NRS (Numeric Rating Scale) ou EN : Échelle d'Évaluation Numérique

Il s'agit d'une échelle d'évaluation numérique à 11 points qui indique l'intensité de la douleur perçue par la patiente, où 0 est "pas de douleur" et 10 "la pire douleur imaginable" (figure 5).

Cette échelle présente plusieurs atouts : elle nécessite moins d'une minute à remplir, elle est simple à administrer et à noter, et sa traduction pose peu de difficultés, ce qui facilite son utilisation dans différents contextes linguistiques. De plus, il s'agit d'un outil validé et fiable pour mesurer l'intensité de la douleur, pouvant être utilisé aussi bien à l'oral qu'à l'écrit. Toutefois, sa principale limite réside dans le fait qu'elle n'évalue qu'une seule composante de l'expérience et de l'intensité de la douleur.

La patiente nécessite une prise en charge de la douleur si $EN \geq 4/10$.

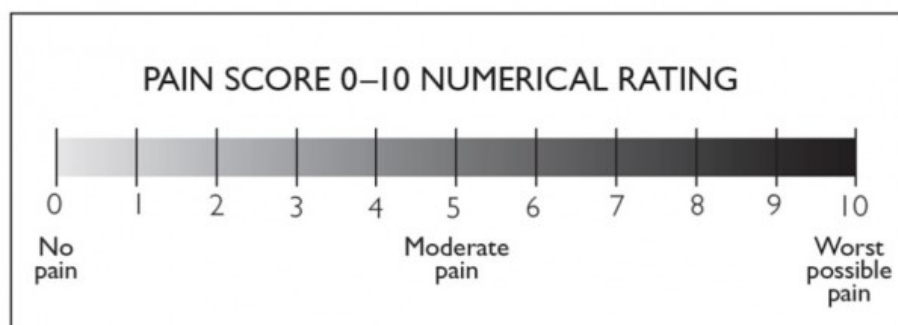


Figure 5 : NRS (Numeric Rating Scale) - EN (Échelle d'Évaluation Numérique) (21)

D'après une étude visant à identifier les échelles de douleurs utilisées dans les douleurs liées à l'endométriose, l'échelle la plus fréquemment utilisée reste l'EVA. Cependant l'EVA et l'EN présentent toutes deux un bon équilibre entre les points forts et les points faibles par rapport à d'autres échelles existantes, bien que l'EVA reste l'échelle de mesure de la douleur la plus fréquemment utilisée et, avec la EN, elle semble la mieux adaptée à la mesure de la douleur liée à l'endométriose.(21)

Echelle Verbale Simple (EVS)

La patiente choisit parmi une liste de termes (aucune douleur, légère, modérée, intense, insupportable). Cette méthode présente l'avantage de reposer sur une approche qualitative adaptée aux contextes de faible littératie ; en revanche elle demeure moins précise que l'EVA ou l'EN.

Ainsi, la EN et la EVS sont plus faciles à administrer, avec une meilleure compliance de la patiente, mais elles sont moins détaillées, montrant moins de précision dans les scores de douleur.(21)

2. Echelles multidimensionnelles

Dans l'endométriose, certaines échelles permettent une évaluation globale de la douleur en intégrant son intensité, son retentissement émotionnel et son impact sur la qualité de vie.

Le Questionnaire de Douleur de McGill explore les dimensions sensorielle, affective et évaluative de la douleur, offrant une analyse complète mais parfois longue à administrer.

Le Brief Pain Inventory évalue à la fois l'intensité de la douleur et son retentissement sur la vie quotidienne (sommeil, activités, travail).

L'Échelle DN4 permet d'identifier une composante neuropathique, fréquemment retrouvée dans l'endométriose profonde, bien qu'elle ne prenne pas en compte les autres types de douleur.

B. Evaluation de la qualité de vie

Dans le cadre de l'endométriose, la qualité de vie peut être évaluée à l'aide de questionnaires validés, tels que l'Endometriosis Health Profile-30 et sa version abrégée, l'Endometriosis Health Profile-5, spécifiquement dédiés à cette pathologie, ainsi que le SF-36, outil générique largement utilisé.

Endometriosis Health Profile (EHP-30 et EHP-5) :

Il s'agit d'un questionnaire multidimensionnel qui évalue l'impact de l'endométriose sur la qualité de vie, en tenant compte des symptômes, des fonctions émotionnelles et sociales. Il est spécifique à l'endométriose mais nécessite un certain temps pour être complété (EHP-30 : 30 questions et EHP-5 : 5 questions).

SF-36 (Short Form Health Survey) :

C'est un questionnaire générique sur la qualité de vie couvrant des dimensions comme la douleur, la fonction physique, et le bien être émotionnel. Il permet de comparer l'impact de l'endométriose avec d'autres pathologies mais il est moins spécifique à la douleur.

C. L'algorithme DEVA

L'algorithme DEVA (Détection, Evaluation, Validation, Ajustement) est un outil numérique innovant conçu pour aider au dépistage de l'endométriose. Basé sur un auto-questionnaire nommé ENDOL-4D, il évalue les symptômes de douleur pelvienne. Les questions, formulées en langage naturel, s'appuient sur les témoignages directs de patientes atteintes d'endométriose.

Le questionnaire est une mesure directement rapportée par les patientes (PRO, pour Patient Reported Outcome), ne nécessitant pas l'intervention d'un médecin.

Une étude prospective menée auprès de patientes atteintes d'endométriose confirmée par preuve histologique, ainsi que de témoins non atteints, a démontré la pertinence de cet algorithme pour identifier les patientes présentant un risque élevé d'endométriose. Les résultats montrent une spécificité de 98 % et un rapport de vraisemblance positive de 30,5 validant son efficacité selon les standards des études diagnostiques.

Par ailleurs, cet algorithme pourrait être un outil précieux pour les professionnels de première ligne (médecins généralistes, sages-femmes, gynécologues de ville), en les aidant à sélectionner les patientes nécessitant une imagerie par résonance magnétique (IRM) en priorité, ce qui contribuerait à réduire les délais diagnostiques.(22)

II. Examens de première intention

A. L'examen clinique

En premier lieu, il convient de réaliser un examen gynécologique orienté incluant l'examen du cul-de-sac vaginal postérieur, à la recherche de signes évocateurs.

Parmi ceux-ci figurent la visualisation, au spéculum, de lésions bleutées au niveau vaginal. D'après un échange avec le Dr Philippe Mestdagh, radiologue spécialisé dans l'endométriose (communication personnelle), ce signe constitue un critère de forte spécificité pour poser le diagnostic d'endométriose.

D'autres éléments peuvent également orienter le diagnostic, tels que la palpation de nodules au niveau des ligaments utérosacrés ou du cul-de-sac de Douglas, une douleur à la mise en tension des ligaments utérosacrés, la présence d'un utérus rétroversé, ou encore des annexes fixées lors du toucher vaginal.

B. L'échographie pelvienne

Il s'agit de l'examen de première intention recommandé par la HAS (figure 6). Cet examen radiologique repose sur une technique d'imagerie utilisant des ultrasons afin d'explorer les organes internes. Afin d'obtenir des images plus précises, notamment du col de l'utérus, une échographie endo-vaginale ou endo-pelvienne est réalisée en introduisant une sonde dans le vagin. Cet examen, généralement indolore, est particulièrement utile pour diagnostiquer les lésions endométriosiques annexielles ou profondes. Cependant, il ne permet pas d'éliminer une atteinte profonde des ligaments utéro-sacrés, des paramètres ou des localisations extra-pelviennes, ni d'exclure une endométriose superficielle. Pour garantir son efficacité, cet examen doit être réalisé par un radiologue formé à l'endométriose.(22)(23)

Concernant les formes profondes d'endométriose, l'échographie pelvienne est un examen plus sensible que l'examen clinique pour diagnostiquer les atteintes endométriosiques des ligaments utérosacrés et des localisations digestives. Elle demeure toutefois moins performante pour l'identification des atteintes vaginales et de la cloison recto vaginale. L'absence de visualisation de lésion ne permet pas d'exclure formellement le diagnostic.

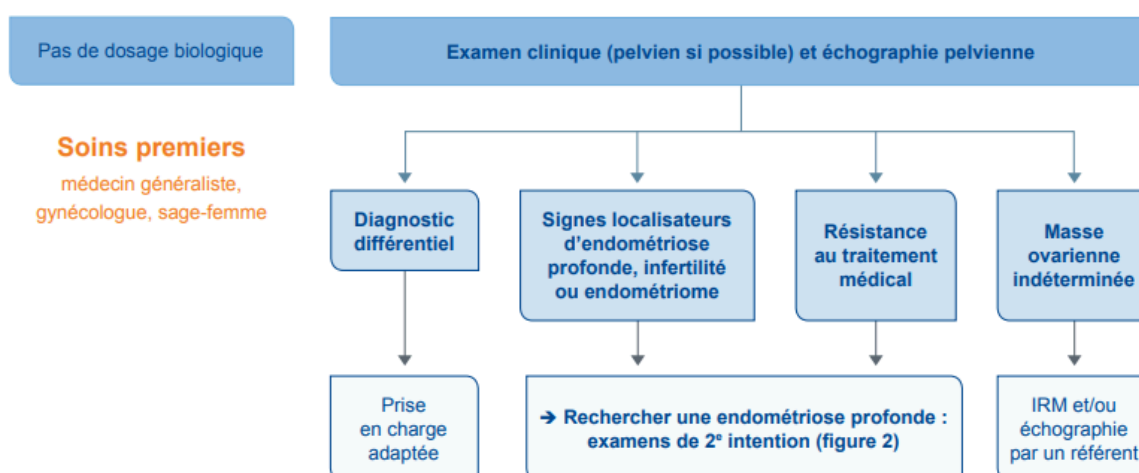


Figure 6 : Examens de première intention à la recherche d'une endométriose (1)

III. Examens de deuxième intention

L'échographie pelvienne et l'IRM apportent des informations différentes et complémentaires. La réalisation de ces deux examens est à discuter en fonction du type d'endométriose suspecté, de la stratégie thérapeutique envisagée et de l'information à donner à la patiente.

Le compte rendu des examens (IRM ou échographie) doit décrire la taille des lésions ainsi que les localisations anatomiques de l'endométriose visibles sur l'examen.

A. L'échographie endovaginale

Concernant les endométrïomes, c'est-à-dire les kystes ovariens liés à l'endométrïose, la sensibilité de l'échographie endovaginale avec Doppler pour leur diagnostic est estimée entre 81 et 84 %, tandis que sa spécificité varie de 90 et 97 %. Il s'agit d'un examen performant pour confirmer ou exclure le diagnostic d'endométrïome.(24)

Si l'échographie endovaginale (EEV) permet de diagnostiquer efficacement l'endométrïose ovarienne et les atteintes rectales, c'est l'IRM qui est recommandée en complément pour améliorer la détection d'autres localisations pelviennes profondes, notamment au niveau des ligaments utérosacrés et du paramètre.(23)

B. L'IRM pelvienne

Recommandée en seconde intention en cas d'échographie endo-vaginale négative ou douteuse après échec du traitement médical ou en première intention en cas d'échographie endo-vaginale non réalisable.(22)(23)

Cette technique d'imagerie par résonance magnétique permet d'obtenir des vues détaillées en 2D ou 3D, offrant une observation précise des tissus « mous » comme les organes internes. Dans le cadre de l'endométrïose, l'IRM est utilisée pour détecter des kystes, des nodules ou des lésions d'endométrïose profonde. Elle complète l'échographie endo-vaginale pour identifier d'éventuelles atteintes supplémentaires, notamment en présence d'un kyste d'endométrïose (endométrïome) détecté à l'échographie, car dans 50 à 80 % des cas, ce kyste est associé à une lésion d'endométrïose profonde.

L'IRM ne permet pas de visualiser l'endométrïose superficielle ou péritonéale (présente sur la surface du péritoine, la membrane recouvrant les organes abdominaux). Cela ne signifie pas pour autant qu'il n'y a pas d'endométrïose, car les lésions peuvent être trop petites pour être visibles, même si elles provoquent des symptômes significatifs.

Concernant l'endométrïose profonde, l'IRM pelvienne présente une sensibilité élevée (Se = 95%), supérieure à celle de l'échographie pelvienne, mais une spécificité plus faible. Ainsi, une IRM pelvienne négative permet d'écarter avec fiabilité la présence de lésions d'endométrïose pelvienne profonde, contrairement à l'échographie endovaginale. En revanche, pour le diagnostic positif, une IRM pelvienne positive reste moins performante que la confirmation chirurgicale, notamment en raison d'un taux de faux positifs d'environ 23 %. Toutefois, la mise en évidence de signaux caractéristiques en IRM permet une certitude diagnostique.(24)

Avant toute prise en charge chirurgicale d'une endométrïose pelvienne profonde, généralement réalisée par coelioscopie, une IRM pelvienne doit être réalisée. Une échographie pelvienne de deuxième intention peut également être effectuée par un échographe référent afin de préciser la présence et l'extension d'une atteinte

digestive. En cas de discordance entre les résultats de l'IRM, les données cliniques ou l'échographie, une seconde lecture de l'imagerie par un radiologue expert peut être envisagée.(24)

Ainsi, dans le cadre du diagnostic de l'endométriose pelvienne profonde, l'association de l'examen physique, de l'échographie endo-vaginale et de l'IRM s'avère plus performante sur le plan diagnostique que l'utilisation isolée de chacune de ces méthodes.(23)

Comme pour l'échographie, cet examen doit être réalisé dans un centre de radiologie spécialisé en recherche d'endométriose.(22)

Concernant les modalités de réalisation de l'IRM dans le cadre de l'endométriose, aucun moment spécifique du cycle menstruel n'est requis. Selon le Dr Philippe Mestdagh (communication personnelle), une préparation de la patiente est toutefois recommandée afin d'optimiser la qualité de l'examen. Celle-ci comprend généralement un jeûne de quatre heures visant à limiter les mouvements digestifs, ainsi qu'une préparation digestive réalisée la veille de l'examen, notamment par lavement rectal associé à une réhydratation liquide.

L'administration d'un agent antipéristaltique peut également être réalisée afin de réduire les artéfacts du péristaltisme intestinal. Une opacification vaginale ou rectale à l'aide de gel échographique peut être proposée, en particulier en l'absence de préparation digestive préalable, bien qu'elle ne soit pas indispensable lorsque cette dernière a été correctement effectuée. Par ailleurs, l'examen est idéalement effectué avec une vessie semi-pleine afin de faciliter l'interprétation des images.(1)

IV. Test salivaire Endotest®

Endotest®, développé par la société Ziwig, est un test salivaire destiné au diagnostic de l'endométriose, envisagé en troisième intention après les examens cliniques et d'imagerie (échographie et IRM). En cas de résultats non concluants, il pourrait constituer une alternative non invasive à la coelioscopie, examen de référence mais invasif et parfois non contributif.(25)

Ce test repose sur l'analyse de biomarqueurs salivaires via un séquençage haut débit associé à un algorithme d'intelligence artificielle. Il présente pour le moment des performances diagnostiques élevées avec 95 % de sensibilité et 94 % de spécificité selon la Haute Autorité de Santé, bien que son utilité clinique reste à confirmer.

En octobre 2024, la HAS a rendu un avis favorable à sa prise en charge dans le cadre du forfait innovation, permettant un accès précoce au test en attendant les résultats d'études cliniques complémentaires. Ces dernières sont nécessaires pour évaluer son impact réel sur la prise en charge et envisager un remboursement à plus large échelle.(26)

V. Délais de diagnostic et conséquences du retard

Malgré une sensibilisation croissante à cette pathologie au cours des dernières années, le délai entre l'apparition des premiers symptômes et l'établissement du diagnostic demeure particulièrement long, estimé en moyenne entre 7 et 10 ans selon les études. Ce retard s'explique notamment par la banalisation des douleurs menstruelles, la variabilité des symptômes ainsi qu'une méconnaissance persistante de la maladie.

Les conséquences de ce retard diagnostique sont multiples et entraînent une altération significative de la qualité de vie des femmes atteintes de cette pathologie. Sur le plan physique, il peut favoriser l'aggravation des douleurs chroniques et de la symptomatologie. Les répercussions psychologiques sont également fréquentes, avec un risque accru d'anxiété, de stress et d'épuisement psychique. L'impact s'étend également aux sphères sociales et professionnelles, les douleurs répétées et la fatigue chronique affectent la vie quotidienne et limitent les activités sociales. Enfin, cette errance diagnostique peut conduire à une multiplication des consultations médicales ainsi qu'à la mise en place de prises en charge parfois inadaptées avant l'identification de l'endométriose.

VI. Critères d'admission de l'endométriose en ALD 31

Pour les formes d'endométriose ayant un retentissement important sur la qualité de vie et nécessitant des soins ou examens répétés, une prise en charge à 100 % au titre de l'Affection de Longue Durée hors liste (ALD 31) peut être accordée sous certaines conditions. L'ALD 31 concerne des pathologies graves, non incluses dans la liste des 30 ALD, évoluant depuis plus de six mois et nécessitant des traitements particulièrement coûteux.

En janvier 2022, l'Assemblée nationale a adopté à l'unanimité une résolution reconnaissant l'endométriose comme une affection de longue durée et appelant à son inscription parmi les ALD 30. Toutefois, à ce jour, la maladie reste classée en ALD 31. L'accès à ce dispositif est conditionné à la mise en place d'un traitement médicamenteux associé à au moins deux des critères suivants : hospitalisation programmée, réalisation répétée d'actes techniques médicaux, réalisation répétée d'examens biologiques ou recours à des soins paramédicaux fréquents et réguliers.

En 2023, 16 243 femmes ont bénéficié d'une ALD 31 pour l'endométriose, soit un nombre doublé par rapport à 2020, traduisant les efforts de l'Assurance Maladie pour améliorer et harmoniser l'accès à cette prise en charge.(27)

PARTIE 3 : Prise en charge thérapeutique et multidisciplinaire

I. Traitement médicamenteux

Dans l'endométriose, les douleurs résultent de mécanismes inflammatoires, d'une irritation des terminaisons nerveuses ainsi que de phénomènes de tension et de limitation de la mobilité tissulaire en réponse à la douleur. Afin d'en limiter le retentissement sur la qualité de vie, une prise en charge antalgique précoce est essentielle. Celle-ci doit être individualisée et adaptée aux besoins et au profil de chaque patiente.(28)

A. Anti-inflammatoires Non Stéroïdiens

Les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) font partie des traitements médicamenteux de première intention dans le traitement douloureux de l'endométriose. En effet, les femmes atteintes d'endométriose produisent en excès des prostaglandines, pouvant être à l'origine des inflammations, des douleurs, et des contractions utérines. Ainsi, les AINS semblent être un bon choix pour soulager ces douleurs car la plupart d'entre eux agissent en bloquant la production de toutes les prostaglandines.(29)

Les AINS sont tous des inhibiteurs de la cyclo-oxygénase. Il existe plusieurs isoformes de la cyclo-oxygénase (COX) :

- La COX-1 constitutive (reins, estomac, vaisseaux, etc) a un rôle physiologique. Elle permet la synthèse des prostaglandines intervenant dans l'estomac (cytoprotection), les reins (maintien du flux sanguin rénal) et la synthèse du thromboxane A2 plaquettaire (vasoconstriction et agrégation plaquettaire). Son inhibition est donc responsable des effets indésirables des AINS (toxicité gastrique, diminution du flux sanguin rénal et effet anti-agrégant plaquettaire).
- La COX-2 inducible par des autacoïdes (IL1, Tumor Necrosis Factor (TNF) α) en cas d'inflammation permet la synthèse des prostaglandines (PG) intervenant dans ces réactions. Son inhibition est responsable des effets pharmacodynamiques des AINS (effet anti-inflammatoire ainsi que les effets analgésiques et antipyrétiques).(30)

Les AINS ont des propriétés antalgiques, antipyrétiques, anti-inflammatoires et antiagrégant plaquettaire.

On retrouve principalement l'Ibuprofène®, le Naproxène® et l'acide méfénamique. Ces médicaments peuvent s'avérer efficaces pour calmer la douleur et l'inflammation. Cependant, ils ne doivent pas être utilisés en cas de contre-indications, ni au long cours en raison de leurs effets secondaires gastriques et rénaux. S'il est nécessaire, le traitement doit respecter les règles suivantes et être pris sur avis médical : (28)

- Utiliser l'AINS à la dose minimale efficace
- Ne pas dépasser 5 jours de traitement contre la douleur
- Arrêter le traitement dès la disparition des symptômes

DCI - Spécialité	Posologie
Acide méfénamique - PONSTYL®	2 gélules 3 fois par jour Soit 1500 mg par jour Au cours du repas
Acide tiaprofénique - SURGAM®	Jusqu'à 600 mg par jour en 3 prises Dose maximale par prise : 200 mg Soit 300 mg par jour Au cours du repas
Dexkétoprofène - KETESSE®	25 mg toutes les 8 heures Soit 75 mg par jour 30 minutes avant le repas
Diclofénac - VOLTARENE®	100 mg en 2 prises par jour Soit 200 mg par jour Au cours du repas
Flurbiprofène - ANTADYS®	1 comprimé 2 à 3 fois par jour Soit 150 mg par jour Au cours du repas
Ibuprofène - ADVIL®	400 mg 1 à 3 fois par jour Soit 1200 mg par jour Au cours du repas
Ibuprofène + Lysine - NUROFENFEM® / NUROFENFLASH®	400 mg 1 à 3 fois par jour Soit 1200 mg par jour Au cours du repas
Naproxène - APRANAX®	Traitement d'attaque : 2 comprimés en 1 à 2 prises par jour Traitement d'entretien : 1 comprimé 1 fois par jour Jusqu'à 1100 mg par jour Au cours du repas

Tableau 1 : Liste des AINS ayant l'autorisation de mise sur le marché (AMM) dans le traitement des dysménorrhées (31)

Seuls les AINS, comme présentés dans le tableau 1, ont été évalués spécifiquement dans la douleur de l'endométriose. Ils sont efficaces sur la dysménorrhée primaire sans différence entre les molécules de la classe.(32)

B. Antalgiques

Les traitements antalgiques tels que le paracétamol, la codéine ou encore le tramadol sont utilisés dans le traitement des douleurs de l'endométriose. Ils peuvent être utilisés seuls ou en associations aux AINS.

Cependant, il n'y a pas de données évaluant l'efficacité du paracétamol ou des opioïdes palier 2 et 3 dans l'endométriose douloureuse.(33)

1. Antalgiques de palier I

Dans le cas du traitement des dysménorrhées, le paracétamol peut être utilisé seul en cas de dysménorrhée légère ou en association avec un traitement hormonal. Il reste l'antalgique de première intention dans l'endométriose.

2. Antalgiques de palier II

Le palier II comporte les opioïdes faibles (codéine seule ou en association, tramadol seul ou en association) qui n'ont pas été évalués dans l'endométriose.(32)

3. Antalgiques de palier III

Le palier III correspond aux opioïdes forts, dont l'efficacité n'a pas été spécifiquement évaluée dans le cadre des douleurs liées à l'endométriose. Leur utilisation peut être envisagée dans des situations de douleur aiguë intense, selon les principes généraux de prise en charge antalgique. Toutefois, en raison du caractère chronique de la douleur dans l'endométriose, leur recours reste limité et généralement déconseillé à long terme.(32)

C. Antiépileptiques

Si une origine neuropathique de la douleur est avérée, il est important de pouvoir proposer un traitement spécifique. Les antiépileptiques ainsi que les antidépresseurs (gabapentine ou antidépresseurs tricycliques) ont un intérêt dans le traitement de douleurs pelviennes chroniques mais n'ont pas été évalués dans l'endométriose spécifiquement.

Lorsqu'une origine neuropathique de la douleur est suspectée, un traitement spécifique est recommandé.

La gabapentine, indiquée dans le traitement des douleurs neuropathiques périphériques, présente un intérêt dans le traitement de douleurs pelviennes chroniques, mais n'a pas été évaluée spécifiquement dans l'endométriose douloureuse.(33)

La gabapentine n'est pas recommandée en première intention dans le traitement des douleurs neuropathiques mais elle n'est pas tératogène et n'a pas démontré d'effet fœtal et néonatal dans des suivis de petites cohortes, malgré un passage placentaire avec concentration au niveau fœtal deux fois supérieure à celle de la mère. Elle peut donc être utilisée si les autres options ne conviennent pas.(32)

D. Antidépresseurs

L'amitriptyline présente un intérêt dans le traitement de douleurs pelviennes chroniques. Il s'agit d'un antidépresseur tricyclique et un analgésique. Elle a des propriétés anticholinergiques et sédatives importantes.

L'amitriptyline, antidépresseur tricyclique doté de propriétés antalgiques, peut présenter un intérêt dans la prise en charge des douleurs pelviennes chroniques. Toutefois, son efficacité n'a pas été spécifiquement évaluée dans le cadre de l'endométriose douloureuse.(33) Son utilisation est par ailleurs limitée par des effets indésirables notables, notamment ses propriétés anticholinergiques et sédatives.

Dans les cas de douleurs rebelles aux traitements, il peut être utile de s'adresser à un médecin spécialiste de la prise en charge de la douleur dans un centre antidouleur.

II. Traitement hormonal

A. Traitement hormonal de première intention

Dans la prise en charge de l'endométriose douloureuse, les traitements hormonaux de première intention reposent sur les contraceptifs œstroprogestatifs ainsi que sur le système intra-utérin au lévonorgestrel 52 mg.

1. Contraception par oestroprogestatifs

La contraception par oestroprogestatifs repose sur l'association d'un oestrogène (généralement l'éthinylestradiol ou l'estradiol) et d'un progestatif. Il n'existe pas d'argument dans la littérature concernant l'influence du dosage d'éthinylestradiol (20 versus 35 µg) ou encore de la génération du progestatif utilisé.(34)

Cette méthode agit principalement en bloquant l'ovulation, en épaississant la glaire cervicale pour empêcher le passage des spermatozoïdes, et en modifiant l'endomètre pour rendre la nidation difficile.

Les formes disponibles incluent :

- Comprimés oraux : à prise quotidienne (classiques ou à faible dosage)
La littérature est insuffisante pour préciser le bénéfice d'une administration continue versus cyclique de la contraception oestroprogestative (COP) chez les patientes non infertiles ayant une endométriose douloureuse, en dehors du contexte de chirurgie et de la dysménorrhée intense.(1)
- Patchs transdermiques : à application hebdomadaire
- Anneaux vaginaux : à usage mensuel
La voie vaginale a montré son efficacité pour les dysménorrhées, les douleurs non cycliques et la dyspareunie avec nodules recto-vaginaux.(33)

Leur prescription doit tenir compte des contre-indications, notamment les facteurs de risque thromboembolique, tabac, ou antécédents cardiovasculaires. Une

consultation préalable permet d'évaluer les risques et d'adapter le choix au profil de la patiente.

Le risque cardio-vasculaire augmente avec l'âge et modifie le rapport bénéfice/risque des méthodes. Les contre-indications évoluent avec l'âge, notamment pour l'utilisation des oestroprogestatifs en cas de céphalées ou de tabagisme :

- **Avant 35 ans** : les estroprogestatifs sont contre-indiqués en cas de migraines avec aura. En cas de tabagisme, le sur risque de thrombose artérielle doit être pris en compte et une information doit être faite sur les possibilités d'aide au sevrage.
- **Après 35 ans** : les estroprogestatifs sont contre-indiqués chez la femme fumeuse ou avec des migraines, avec ou sans aura. La substitution par une méthode progestative seule ou par une autre contraception est recommandée.(35)

Chez les patientes atteintes d'endométriose douloureuse, la contraception œstroprogestative en prise cyclique permet de réduire significativement la dysménorrhée (avec une diminution de l'Échelle Visuelle Analogique de 3 à 9 points sur 10), ainsi que les dyspareunies et les douleurs pelviennes chroniques. Elle est également associée à une réduction du volume des endométriomes d'environ 50 % après six mois de traitement.(33)

2. Dispositif Intra-Utérin au lévonorgestrel

Parmi les traitements hormonaux de première intention, le dispositif intra-utérin au lévonorgestrel 52 mg (Mirena®) permet de diminuer le volume et la durée des règles, pouvant aller jusqu'à une aménorrhée. Il est particulièrement indiqué en cas de règles abondantes et douloureuses, y compris chez l'adolescente.

Son utilisation est possible chez toute patiente en l'absence de contre-indications, notamment malformations utérines, infection génitale en cours, saignements inexpliqués ou cancers gynécologiques.(36)

Le système intra-utérin au lévonorgestrel 52 mg est associé à une réduction significative des douleurs chez les patientes atteintes d'endométriose non opérées, avec une diminution d'environ 6 points sur l'EVA. À ce jour, aucune donnée n'est disponible concernant l'efficacité du système intra-utérin (SIU) au lévonorgestrel 13,5 mg.(33)(34)

B. Traitement hormonal de seconde intention

En seconde intention, les traitements hormonaux préconisés pour gérer une endométriose douloureuse incluent la contraception microprogestative orale à base de désogestrel, l'implant à l'étonogestrel, les agonistes de l'hormone de libération des gonadotrophines (GnRH) associés à une add-back thérapie, ainsi que le diénogest.(33)

1. Contraception microprogestative orale au désogestrel

Parmi les traitements hormonaux de seconde intention, la contraception microprogestative orale à base de désogestrel (Cérazette®, Optimizette®, Antigone 75 µg®) constitue une alternative aux contraceptifs œstroprogestatifs. Le désogestrel est un progestatif qui agit en induisant une augmentation de la viscosité de la glaire cervicale.

Ce traitement est particulièrement indiqué chez les patientes présentant une intolérance ou une contre-indication aux œstrogènes, notamment d'origine vasculaire. En l'absence d'œstrogènes, il peut être prescrit chez la majorité des femmes.

Son efficacité a été démontrée sur la réduction des douleurs, avec une diminution d'au moins 2 points sur l'EVA à 6 mois, ainsi que sur la satisfaction des patientes, notamment en cas d'atteinte de la cloison recto-vaginale.(33)

2. Implant à l'étonogestrel

Parmi les traitements progestatifs, l'implant à l'étonogestrel (Nexplanon®) constitue une option thérapeutique. Il s'agit d'un dispositif contraceptif sous-cutané, libérant un progestatif de synthèse, inséré au niveau de la face interne du bras. Il représente actuellement le seul implant contraceptif disponible en France.

Son utilisation a montré une efficacité sur la réduction des douleurs, évaluées par l'EVA à 6 et 12 mois, ainsi que sur la satisfaction des patientes.(33)

3. Agonistes de la GnRH associés à une add-back thérapie

Les agonistes de la GnRH (ou GnRHa) disposent d'une AMM dans le traitement de l'endométriose (exemple : leuproréline (Enantone), triptoréline (Decapeptyl)). Ils sont indiqués dans le traitement de l'endométriose, permettent une diminution rapide des douleurs, dès le premier mois, avec une réduction globale de 3 à 6 points sur l'EVA à 10 mois.(33)

Leur utilisation induit un état d'hypo-œstrogénie, responsable d'effets indésirables. Afin de les limiter, une add-back thérapie associant un œstrogène et un progestatif peut être instaurée précocement. Elle permet de réduire les effets secondaires, notamment le syndrome climatérique et la perte de densité minérale osseuse, sans altérer l'efficacité du traitement.

Dans ces conditions, la durée de prescription peut être prolongée jusqu'à 12 mois, avec une meilleure tolérance et une amélioration de la qualité de vie des patientes.(34)

4. Le diénogest

Enfin, on retrouve comme traitement hormonal de seconde intention le diénogest, comme illustré dans la figure 7. Il s'agit d'un progestatif de synthèse qui va venir inhiber la prolifération de l'endomètre et induire un état hypo-oestrogénique local ainsi que réduire les médiateurs pro-inflammatoires impliqués dans les douleurs pelviennes. Il est administré par voie orale, à une dose quotidienne de 2 mg, et offre une bonne tolérance, avec une amélioration significative des symptômes douloureux.

Le diénogest est bien évalué dans l'endométriose. Il bénéficie de l'AMM dans cette indication mais n'est pas remboursé en France. Son efficacité sur les douleurs a été montrée contre placebo avec une persistance de la réduction des scores de douleurs pelviennes à 12 mois après l'arrêt du traitement. Il n'y a pas de différence d'efficacité sur les scores de douleurs et la qualité de vie entre le diénogest et les GnRHa.(33)



Figure 7 : Photographies de pilules contraceptives contenant le diénogest 2 mg

C. Traitements hormonaux en association avec une chirurgie de l'endométriose

1. Traitements hormonaux avant chirurgie

Concernant les endométriomes, seule la COP en prise cyclique a été évaluée. Elle permet de réduire le volume des endométriomes d'environ 50 % à 6 mois.

Concernant les nodules d'endométriose de la cloison recto-vaginale, la COP cyclique, l'anneau vaginal œstroprogestatif, la contraception au désogestrel, l'acétate de noréthistérone et les GnRHa permettent de réduire de 17 à 21 % le

volume des lésions à 12 mois. Cependant, une augmentation de volume est constatée pour 8 à 16 % des patientes.

Cependant, avant chirurgie, il n'y a pas de preuve permettant de recommander systématiquement un traitement hormonal préopératoire dans le seul but de prévenir le risque de complication chirurgicale, de faciliter la chirurgie, ou de diminuer le risque de récurrence de l'endométriose.(33)

2. Traitements hormonaux après chirurgie

Après chirurgie, en l'absence de souhait de grossesse, un traitement hormonal (COP ou SIU au lévonorgestrel 52 mg si contre-indication à une COP, en première intention) permet de réduire le risque de récurrence douloureuse de l'endométriose et d'améliorer la qualité de vie des patientes.

a. COP

En postopératoire, la COP est recommandée afin de limiter les récurrences. Une administration continue est à privilégier en cas de dysménorrhée, en raison de l'aménorrhée induite. La COP en schéma cyclique permet toutefois de réduire de 40 à 69 % le risque de récurrence des dysménorrhées après chirurgie.

L'efficacité de la COP sur les douleurs pelviennes non cycliques et les dyspareunies reste inconstante, sans différence notable entre schémas continus et discontinus.

La COP diminue également le risque de récurrence des endométriomes tant qu'elle est poursuivie, cet effet protecteur disparaît à l'arrêt du traitement, notamment après 6 mois. Une durée prolongée est donc associée à un moindre risque de récurrence à long terme.

Enfin, les schémas continus et discontinus présentent une satisfaction globale comparable, bien que le schéma continu soit associé à davantage d'effets indésirables et d'arrêts de traitement. Il est ainsi recommandé de maintenir la COP tant qu'elle est bien tolérée et en l'absence de projet de grossesse.(33)

b. Progestatifs

En postopératoire, le dispositif intra-utérin au lévonorgestrel 52 mg permet de réduire le risque de récurrence douloureuse et d'améliorer la qualité de vie, avec une efficacité comparable à celle des agonistes de la GnRH.

La contraception au désogestrel entraîne une diminution d'environ 3 points de la douleur globale à 6 mois, sans bénéfice supplémentaire par rapport à la COP. Enfin, aucune différence d'efficacité n'a été observée entre le diénogest et les agonistes de la GnRH concernant le risque de récurrence des lésions, les scores de douleur ou la qualité de vie.(33)

c. GnRHa

Un traitement postopératoire de courte durée (3 mois) par agonistes de la GnRH n'apporte pas de bénéfice à long terme (5 ans) sur le risque de récurrence douloureuse. Toutefois, comparés à d'autres options thérapeutiques (COP, SIU au lévonorgestrel, diénogest), ils peuvent réduire les récurrences, atténuer les douleurs postopératoires et améliorer la qualité de vie à court terme.

Administrés pendant 6 mois, les agonistes de la GnRH ne diminuent pas le risque de récurrence des endométrioses à 18 mois chez les patientes présentant une endométriose profonde. Une initiation immédiate en postopératoire, plutôt qu'au premier jour du cycle suivant, permet néanmoins de réduire d'environ 15 % la fréquence et la durée des saignements.

Ainsi, leur prescription en postopératoire ne se justifie pas dans le seul objectif de prévenir la récurrence des endométrioses.(1)

D. Traitement hormonal chez l'adolescente

Chez l'adolescente présentant une endométriose douloureuse, une contraception hormonale, œstroprogestative ou microprogestative, est recommandée en première intention, en l'absence de contre-indication. En cas d'échec, un avis spécialisé est indiqué afin d'adapter la stratégie diagnostique et thérapeutique.

Le diénogest et les agonistes de la GnRH ont démontré leur efficacité sur les douleurs liées à l'endométriose chez l'adolescente. Toutefois, en raison du risque de déminéralisation osseuse, les agonistes de la GnRH ne doivent pas être utilisés en première intention.

Lorsqu'un traitement par agonistes de la GnRH est envisagé, il ne doit pas être initié avant l'âge de 16 ans (18 ans selon l'AMM) et sa durée est limitée à 12 mois. Une add-back thérapie associant au minimum un œstrogène est recommandée afin de préserver la densité minérale osseuse et d'améliorer la tolérance du traitement.

Enfin, en l'absence de données suffisantes, la place de certains progestatifs, tels que l'acétate de chlormadinone, le nomégestrol ou la medrogestone, ne peut être précisée dans la prise en charge de l'endométriose.(33)

E. Nouveaux traitements

L'élagolix (antagoniste de la GnRH) est efficace pour réduire les dysménorrhées et les douleurs pelviennes non cycliques à 3 et 6 mois, mais il est associé à des effets indésirables à type de syndrome climatérique, baisse de la densité minérale osseuse et céphalées.

L'utilisation d'un traitement préopératoire par infiximab (anti TNF- α) n'apporte pas de bénéfice sur la réduction des symptômes douloureux ou sur la réduction du volume des lésions chez les patientes ayant un nodule de la cloison recto-vaginale.

En postopératoire, la goséréline seule pendant 6 mois est associée à un taux de récurrence à 2 ans supérieur comparé à l'association goséréline-anastrozole.

Le raloxifène (Selective Estrogen Receptor Modulator (SERM)) pendant 6 mois après chirurgie d'exérèse complète d'endométriose est associé à une recrudescence des symptômes douloureux plus rapide et plus fréquente qu'avec un placebo.

En l'absence de données suffisantes, les anti-aromatases, les SERM, les Selective Progesterone Receptor Modulator (SPRM) et les anti-TNF-alpha ne sont pas recommandés pour la prise en charge de l'endométriose douloureuse. Les données actuelles ne permettent pas encore de recommander l'élagolix en dehors d'essais cliniques pour le traitement de l'endométriose douloureuse.(33)

III. Traitement chirurgical

La décision entre un traitement médical ou chirurgical dépend des attentes de la patiente, de son désir de grossesse, de l'efficacité et des effets secondaires des options thérapeutiques, de la nature et de l'intensité des douleurs, ainsi que de la gravité et de la localisation de l'endométriose.

A. Indications

La prise en charge chirurgicale de l'endométriose est indiquée pour les patientes présentant des douleurs pelviennes :

- Insensibles au traitement médical, le refusant ou présentant des contre-indications à son utilisation
- Confrontées à un incident annexiel aigu, tel qu'une torsion annexielle ou la rupture d'un kyste ovarien
- Atteintes d'une forme sévère et invasive de la maladie affectant des organes comme les intestins, la vessie, les uretères ou impliquant les nerfs pelviens

Ainsi que pour les patientes chez qui la présence d'un endométriome ovarien est confirmé ou soupçonné :

- Patientes pour qui l'incertitude du diagnostic affecte la prise en charge, notamment dans le contexte de douleurs pelviennes chroniques
- Patientes présentant une infertilité associée et d'autres facteurs notamment en présence de douleurs ou de masses pelviennes

Une évaluation préopératoire approfondie est essentielle pour planifier l'approche chirurgicale et déterminer la stratégie à adopter pendant l'intervention. Elle permet

également d'identifier la nécessité éventuelle de consultations ou d'interventions complémentaires. Les risques liés à la chirurgie doivent être discutés en détail avec la patiente, et son consentement éclairé doit être obtenu et consigné de manière formelle.(38)

Une intervention chirurgicale peut être programmée en concertation avec plusieurs spécialistes : gynéco-obstétricien, urologue, chirurgien digestif, etc.

L'intervention permet dans un premier temps de faire le point sur l'étendue et la nature des lésions d'endométriose. Puis, elle consiste à détruire les lésions (par coagulation ou vaporisation au laser) ou à les retirer (exérèse). La difficulté chirurgicale est augmentée par la présence de petites lésions disséminées. La chirurgie est réalisée le plus souvent sous coelioscopie, technique qui facilite les suites opératoires et limite les adhérences.(29)

Le choix du traitement chirurgical est guidé par : (1)

- L'efficacité et les effets indésirables des traitements
- L'intensité et la caractérisation de la douleur
- La sévérité et la localisation de l'endométriose
- Les attentes de la patiente et un éventuel souhait de grossesse

B. Approche chirurgicale

La chirurgie peut être "conservatrice" ou "définitive".

La **chirurgie conservatrice** de l'endométriose vise à restaurer l'anatomie normale et à soulager la douleur. Cette approche est particulièrement indiquée chez les femmes en âge de procréer qui souhaitent préserver leur fertilité ou éviter de déclencher une ménopause précoce. Elle peut inclure l'ablation, la lyse ou l'excision des lésions, l'interruption des voies nerveuses, le traitement des endométrions ovariens, ainsi que l'exérèse des lésions envahissant les organes adjacents (intestins, vessie, appendice ou uretère).

La **chirurgie définitive** consiste en une ovariectomie bilatérale, induisant la ménopause, et peut inclure l'hystérectomie avec retrait des trompes de Fallope, ainsi que l'exérèse de tous les nodules et lésions endométriosiques visibles. Cette approche est envisagée pour les femmes souffrant de douleurs et de symptômes sévères persistants malgré un traitement conservateur, qui ne souhaitent plus de grossesse, qui présentent une endométriose avancée ou qui nécessitent une hystérectomie pour d'autres pathologies pelviennes, telles que des fibromes ou une ménorragie. Ce type de chirurgie permet de réduire considérablement le risque de récurrence.

La coelioscopie, ou laparoscopie, comme illustrée dans la figure 8, est la méthode privilégiée concernant la prise en charge chirurgicale de l'endométriose, quelle que soit la gravité de la maladie. Cette technique mini-invasive permet à la fois l'exploration de la cavité abdomino-pelvienne et le traitement des lésions endométriosiques, grâce à une visualisation optimale des structures anatomiques offerte par l'agrandissement optique.

Elle présente des avantages par rapport à la laparotomie, notamment une moindre invasivité, des douleurs postopératoires réduites, des cicatrices minimales et une récupération fonctionnelle plus rapide, permettant ainsi un retour précoce aux activités quotidiennes.

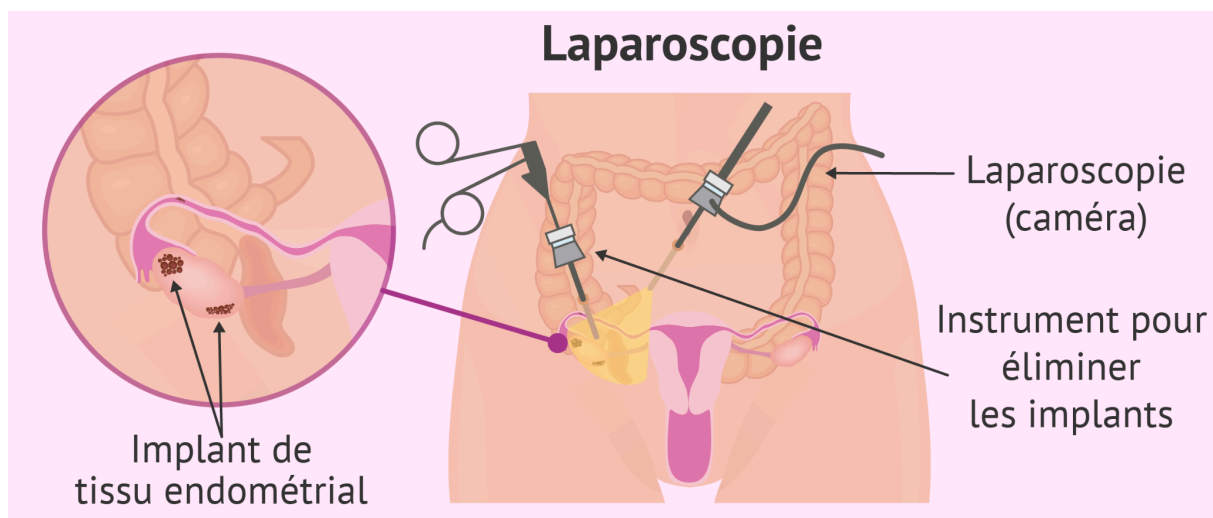


Figure 8 : Schéma d'une laparoscopie ou coelioscopie pour l'endométriose (37)

La laparotomie est une technique chirurgicale invasive consistant en une incision large et ouverte de la paroi abdominale afin d'accéder aux organes internes. En cas d'endométriose profonde ou étendue, une laparotomie peut être nécessaire.

D'après une étude, l'excision laparoscopique présente plus d'avantages que la simple ablation laparoscopique des endométriomes ovariens pour le soulagement de la douleur pelvienne. Cette technique a permis de réduire les taux de récurrence des endométriomes, ainsi que les symptômes tels que la dysménorrhée, la dyspareunie, la douleur pelvienne non menstruelle et la nécessité de recourir à d'autres interventions chirurgicales. De plus, le taux cumulé de grossesse était plus élevé chez les femmes ayant subi une kystectomie.(38)

Souvent, après l'opération, un traitement hormonal est prescrit, en l'absence de désir de grossesse, pour réduire le risque de récurrence douloureuse.(29)

Malgré les avantages démontrés, il est important de souligner qu'une proportion significative de femmes (entre 20 % et 40 %) pourrait ne pas observer d'amélioration après une intervention chirurgicale.(38)

IV. Prise en charge de l'infertilité

Elle doit être conduite par des équipes pluridisciplinaires comprenant des radiologues spécialisés en imagerie de la femme, des gynécologues médicaux, des chirurgiens gynécologues, urologues et digestifs, des praticiens spécialisés en AMP, des praticiens de la douleur et des psychologues. En cas d'endométriose minime à légère, l'utilisation d'une stimulation ovarienne, avec ou sans insémination intra-utérine, en postopératoire, peut être envisagée.

Les résultats de la prise en charge en assistance médicale à la procréation (AMP) par fécondation in vitro (FIV) en termes de taux de grossesses et de naissances ne semblent pas affectés par l'existence d'une endométriose ou par son stade. En cas d'endométriose, le nombre d'ovocytes recueillis semble être plus faible, notamment en cas d'endométriose sévère.

Les études sur la stimulation de l'ovulation pour FIV ne montrent pas d'aggravation des symptômes liés aux lésions d'endométriose, ni d'accélération de son évolution, ou d'augmentation du taux de récurrence de la maladie.

En cas d'endométriose, il n'y a pas lieu de privilégier l'injection intra-cytoplasmique de spermatozoïdes (ICSI) par rapport à la FIV classique en première intention.

Concernant le traitement chirurgical, il n'y a pas toujours lieu de le réaliser, en particulier lors d'une FIV associée à une endométriose superficielle ou d'un endométriome. Cependant, il peut être discuté dans un contexte de FIV associée à une endométriose profonde en cas d'échec d'une ou plusieurs tentatives de FIV.(1)

V. Traitements complémentaires

En complément des traitements médicaux et chirurgicaux, il existe des approches alternatives et complémentaires qui peuvent aider à mieux gérer les symptômes de l'endométriose. Bien qu'elles ne remplacent pas les traitements conventionnels, ces alternatives contribuent à soulager la douleur, réduire l'inflammation et offrent un soutien précieux pour réduire les symptômes et améliorer la qualité de vie des patientes.

A. Kinésithérapie

Dans la prise en charge de l'endométriose, la kinésithérapie constitue une approche complémentaire visant à soulager les douleurs et améliorer la qualité de vie des patientes. Elle repose sur différentes techniques, telles que les thérapies manuelles, les massages, les mobilisations, la rééducation posturale et respiratoire, le biofeedback ainsi que l'éducation thérapeutique. Les séances sont adaptées aux symptômes de chaque patiente et peuvent notamment cibler les tensions pelviennes, les adhérences, les cicatrices postopératoires ou les troubles du

plancher pelvien. Elles s'intègrent dans une prise en charge individuelle en complément des traitements médicaux et chirurgicaux.

L'objectif est également de favoriser l'autonomie des patientes grâce à l'apprentissage d'exercices, d'auto-massages et d'étirements réalisables au quotidien ou lors des crises douloureuses.

Certaines approches spécifiques, telles que les méthodes des chaînes musculaires GDS (Godeliève Denys-Struyf) et la méthode Mézières, sont également utilisées afin d'améliorer la posture, diminuer les tensions musculaires et atténuer les douleurs pelviennes.(39)(40)

Le massage et le drainage lymphatique peuvent aussi contribuer à la relaxation musculaire et à la gestion du stress. Bien que les bénéfices cliniques de la physiothérapie soient fréquemment rapportés chez les femmes atteintes d'endométriose, les données scientifiques restent encore limitées et nécessitent des études complémentaires de plus grande ampleur.(41)

B. Ostéopathie

Selon la HAS, l'ostéopathie pourrait contribuer à améliorer la qualité de vie des patientes présentant des douleurs liées à l'endométriose. Cette approche repose sur un travail des structures musculo-squelettiques entourant les organes pelviens atteints, notamment les structures osseuses du bassin, les articulations sacro-iliaques, les muscles abdomino-pelviens ainsi que les ligaments. Ainsi, en favorisant la mobilité et la diminution des tensions au niveau de ces différentes structures, l'ostéopathie pourrait participer à la réduction des douleurs et ainsi favoriser un meilleur confort au quotidien chez les femmes concernées par cette pathologie.(42)

C. Prise en charge psychologique

Un accompagnement psychologique peut s'avérer bénéfique et optimiser les résultats de la prise en charge médicale, notamment lorsque la douleur altère significativement la qualité de vie et entraîne des répercussions psychiques, ou lorsque des facteurs psychologiques majorent la perception douloureuse. La psychothérapie contribue ainsi à une meilleure gestion de l'anxiété, du stress et des conséquences psychologiques associées à l'endométriose.(43)

Bien que la thérapie comportementale et cognitive (TCC) soit un traitement standard pour d'autres pathologies caractérisées par une douleur chronique, aucune étude à grande échelle n'a été réalisée à ce jour. D'après une étude portée en 2021, la TCC aurait un impact positif sur la qualité de vie des patientes atteintes d'endométriose.(44)

D. Acupuncture

Cette pratique thérapeutique issue de la médecine traditionnelle chinoise, reposant sur la stimulation de points spécifiques situés sur le corps, s'est révélée efficace pour réduire les douleurs pelviennes associées à l'endométriose. Cependant, il est probable que cet effet ne persiste pas après l'arrêt des séances. Ainsi, l'acupuncture peut être envisagée comme une option thérapeutique dans la prise en charge clinique de l'endométriose, en particulier chez les patientes ayant peu ou pas répondu aux autres interventions et pour qui la gestion de la douleur pelvienne constitue une priorité.(45)

E. Cures thermales

Les cures thermales peuvent s'inscrire dans une prise en charge globale de l'endométriose, notamment dans l'objectif de soulager les douleurs chroniques et d'améliorer la qualité de vie des patientes. Leur accès nécessite une prescription médicale, permettant une prise en charge partielle par l'Assurance Maladie. Les eaux thermales, souvent riches en soufre, exercent des effets cicatrisants sur les lésions inflammatoires endométriales et contribuent à l'atténuation des douleurs associées à la maladie.

De manière plus générale, la cure thermale pourrait présenter un intérêt dans l'endométriose en favorisant la diminution des douleurs par l'amélioration de la circulation sanguine, la détente musculaire et des effets anti-inflammatoires supposés. Elle participe également à la relaxation et à la gestion du stress, tout en intégrant, dans certains cas, des programmes de rééducation périnéale.(46)

F. Phytothérapie

La phytothérapie, correspondant à l'utilisation de plantes à visée médicinale, constitue une approche complémentaire dans la prise en charge de l'endométriose. Sans se substituer aux traitements conventionnels, elle peut contribuer à atténuer certains symptômes, notamment les douleurs et les phénomènes inflammatoires, en raison des propriétés spécifiques de certaines plantes. Parmi celles-ci, on peut citer les exemples suivants :

- Resvératrol : phytoestrogène présentant des actions anti-prolifératives et anti-inflammatoires. Présent dans les raisins, les baies et les noix, il possède un effet anti-inflammatoire significatif via l'inhibition de la synthèse des prostaglandines. Selon les résultats d'études, il s'agit d'un agent prometteur contre l'endométriose.(47)
- Curcuma : une étude conduite à Vienne en 2021 suggère qu'une supplémentation en curcuma pendant quatre mois pourrait contribuer à l'amélioration de certains symptômes de l'endométriose, notamment la dyspareunie, la dysurie et la dyschésie, ainsi qu'à une amélioration de la qualité de vie et de la fonction sexuelle. Le critère de jugement principal

portait sur l'évolution du score moyen de la douleur entre l'inclusion et quatre mois de traitement. Les critères secondaires incluaient la variation du nombre de jours douloureux, l'intensité de la dyspareunie, de la dysurie et de la dyschésie, ainsi que les modifications de la qualité de vie et de la fonction sexuelle.(48)

- Grande camomille : elle pourrait contribuer à la diminution des douleurs pelviennes associées à l'endométriose en raison de ses propriétés antalgiques, antispasmodiques et anti-inflammatoires.

Des études précliniques et cliniques suggèrent que les composés d'origine végétale constituent des candidats prometteurs pour le développement de nouvelles stratégies thérapeutiques dans la prise en charge de l'endométriose. Par ailleurs, ils pourraient être associés à un profil d'effets indésirables moins sévère que celui des traitements médicamenteux conventionnels.(48)

G. Sport

En dehors des périodes douloureuses, l'activité physique est recommandée dans l'endométriose, car elle participe à l'amélioration de l'équilibre psychocorporel et à la diminution de la perception douloureuse. Elle doit être adaptée, indolore et pratiquée de façon régulière, idéalement au moins 15 minutes par jour.

Parmi les différentes formes d'activité physique, le yoga, combinant mouvements, exercices respiratoires et techniques de relaxation, apparaît particulièrement intéressant. Plusieurs données de la littérature suggèrent un effet bénéfique du yoga sur la douleur et la santé mentale. Un essai pilote contrôlé randomisé a notamment mis en évidence, chez 28 participantes, une réduction de la douleur ainsi qu'une amélioration du bien-être à 8 semaines par rapport aux soins usuels. Le protocole comprenait huit séances hebdomadaires de yoga d'une durée de 60 minutes.

Le critère principal de l'étude portait sur l'amélioration de la qualité de vie des femmes atteintes d'endométriose, tandis que les critères secondaires suggéraient des effets favorables sur la douleur, les symptômes psychologiques ainsi que la satisfaction des patientes vis-à-vis de la prise en charge.(44)

H. Nutrition

A ce jour, aucune recommandation nutritionnelle spécifique n'a été établie pour l'endométriose, et les données scientifiques disponibles demeurent encore limitées. Néanmoins, compte tenu du caractère inflammatoire de cette pathologie, l'adaptation des habitudes alimentaires peut constituer une approche complémentaire susceptible de contribuer à la prise en charge des douleurs et des symptômes.(47)

VI. Prise en charge à l'officine

A. Place du pharmacien dans le parcours de soin

En février 2022, le gouvernement français lance une stratégie nationale de lutte contre l'endométriose articulée autour de trois axes majeurs : renforcer la recherche et l'innovation sur l'endométriose pour placer la France en position de leader dans ce domaine, garantir un diagnostic rapide et un accès équitable à des soins de qualité sur tout le territoire, et enfin sensibiliser, former et informer la société sur cette maladie.

Dans cette stratégie, le pharmacien d'officine est identifié comme un acteur central pour répondre aux besoins des patientes et renforcer la prise en charge de l'endométriose grâce à l'instauration d'un "réflexe endométriose" : accroître la connaissance de cette pathologie complexe chez les professionnels de santé, et sensibiliser les patientes.(49)

B. Actions mises en place à l'officine

Parmi les contributions attendues des pharmaciens afin de répondre aux objectifs fixés, les missions des pharmaciens incluent de :

- ***Se former via des programmes spécifiques.***

Notamment à travers le programme Massive Open Online Course (MOOC) "Endométriose : l'affaire de tous" sorti en 2021 est un programme accessible aux professionnels de santé permettant d'élargir ses connaissances sur l'endométriose à travers différents modules (épidémiologie, diagnostic, prise en charge des douleurs, fertilité, traitement chirurgical, parcours médicaux).

- ***Orienter les patientes vers les professionnels de santé compétents pour un dépistage et une prise en charge adaptée.***

Comme évoqué précédemment, le diagnostic de cette pathologie nécessite en moyenne sept à dix ans et le pharmacien, en tant que professionnel de santé de proximité et de premier recours dans le système de santé peut contribuer à réduire cette errance diagnostique.

Pour cela, les pharmaciens doivent tout d'abord se tenir informés des structures et des professionnels référents dans leur région (gynécologues spécialisés, centres experts de l'endométriose, centres de procréation médicalement assistée, etc.), puis utiliser des outils numériques mis à disposition, tels que le portail "santé.fr" qui référence les professionnels de santé compétents pour cette pathologie.

Le pharmacien joue également un rôle d'éducation et de conseil dans l'orientation des patientes. Il est essentiel d'expliquer aux patientes l'importance d'une consultation spécialisée, en soulignant qu'un diagnostic précoce peut réduire les complications et améliorer la prise en charge. Il permet également d'aider ainsi que

d'accompagner les patientes à surmonter leurs hésitations ou appréhensions, en normalisant la discussion autour des symptômes gynécologiques, souvent tabous.

Il est également essentiel que le pharmacien sensibilise les patientes à l'importance d'une approche pluridisciplinaire. En effet, en plus d'une prise en charge en coordination avec des spécialistes (gynécologues, chirurgiens, radiologues), un accompagnement psychologique pour gérer l'impact émotionnel et social de la maladie, associée au recours à des professionnels paramédicaux (kinésithérapeutes et/ou ostéopathes) permet d'optimiser la prise en charge globale et améliorer la qualité de vie des patientes.

- ***Relayer les campagnes de communication institutionnelles et associatives pour mieux faire connaître la maladie.***

Les pharmaciens sont des points de contact privilégiés pour transmettre l'information au grand public et aux patientes concernées. En pharmacie, il est notamment possible d'afficher des brochures, posters ou encore de distribuer des dépliants (*Annexe 1 par EndoFrance et ARS*) édités par les institutions (ARS, Santé publique France) ou les associations spécialisées (EndoFrance) (*Annexe 2*).

- ***Participer à des actions de sensibilisation, notamment lors de la Semaine européenne de prévention et d'information sur l'endométriose.***

Le pharmacien peut s'impliquer activement lors des temps forts de sensibilisation tels que la **Semaine européenne de prévention et d'information sur l'endométriose**, organisée chaque année au mois de mars (organisée cette année du 2 au 8 mars 2026). C'est l'occasion pour les pharmaciens d'officine de sensibiliser un public élargi en organisant des actions de sensibilisation au sein de leurs officines et dans leur communauté.

Selon une étude faite en 2023 portée sur le coût moyen de l'endométriose par les patientes en Allemagne, la somme moyenne des coûts engendrés par l'endométriose pour une femme sur une année serait de 4 233,81€. Cela comprend les coûts directs (traitements hospitaliers, thérapies ambulatoires ou anti-douleur, traitements de fertilité, etc.) et les coûts indirects (perte de revenus, assistance quotidienne, coûts de soins, coûts liés aux maladies de suivi et d'autres coûts).(50) Ainsi, il semble indispensable d'informer le public par le biais de médias de qualité et scientifiquement fondés et d'effectuer des recherches sur la maladie afin de sensibiliser le public à cette pathologie.

Au-delà des initiatives en officine, les pharmaciens peuvent s'impliquer dans des actions locales pour toucher un public plus large, notamment en collaborant avec des associations locales.

En France, plusieurs associations œuvrent pour l'information, l'accompagnement et la sensibilisation à l'endométriose, telles que **Endolille** dans la région lilloise, **Endobreizh** en Bretagne, ainsi que **EndoFrance**, association de référence présente à l'échelle nationale (illustrées dans la figure 9).



Figure 9 : Exemples d'associations françaises sur l'endométriose (54) (55)

- **Promouvoir les outils numériques** d'information, tels que le portail "santé.fr", qui répertorie les structures et professionnels capables de prendre en charge cette maladie.

Le pharmacien, ainsi que toute l'équipe officinale, pourrait procéder de la manière suivante face à des femmes à risque ou diagnostiquées d'endométriose :

1. **Repérage** : évaluation des symptômes, incluant leur nature, leur localisation et leur intensité, ainsi que l'analyse de l'efficacité des traitements médicamenteux sur les manifestations cliniques.

2. **Orientation** : adressage en première intention à leur gynécologue référent, puis, si nécessaire, vers des professionnels de santé de première ligne (médecin généraliste, gynécologue, sage-femme) et/ou vers des structures adaptées, des associations de patientes.
3. **Accompagnement** : soutien à l'adhésion thérapeutique, prévention des interactions médicamenteuses, optimisation des traitements et des compléments alimentaires, coordination entre les soins de ville et l'hôpital.

Il convient d'assurer un accompagnement continu de la patiente tout au long de son parcours de soins. À ce titre, le pharmacien ainsi que tout le reste de l'équipe officinale jouent un rôle central en favorisant l'adhésion thérapeutique, notamment en veillant à la bonne compréhension des objectifs du traitement, à la gestion des effets indésirables, à la conduite à tenir en cas d'oubli de prise, ainsi qu'au respect des modalités d'administration afin d'optimiser l'efficacité thérapeutique.

Il contribue également à la sécurisation de la prise en charge en s'assurant de l'absence d'interactions médicamenteuses, y compris avec les compléments alimentaires, et en proposant, le cas échéant, des solutions compatibles et adaptées. Par ailleurs, l'officine participe au renforcement du lien entre la ville et l'hôpital, et oriente la patiente vers les professionnels de santé et les structures appropriés à sa situation.(3)

Ainsi, le pharmacien d'officine joue un rôle essentiel dans la lutte contre l'endométriose, en tant que relais d'information, acteur de dépistage et soutien dans le parcours de soins des patientes. Sa contribution s'inscrit pleinement dans une dynamique pluridisciplinaire visant à améliorer la qualité de vie des femmes atteintes d'endométriose.(49)

PARTIE 4 : Enquête

I. Introduction

Dans le cadre de cette thèse, un questionnaire (*Annexe 3*) a été élaboré afin d'explorer le ressenti global des femmes atteintes d'endométriose à travers différents aspects de leur vécu. Ce questionnaire anonyme s'adressait exclusivement aux femmes ayant reçu un diagnostic d'endométriose. Son objectif était de recueillir des données permettant de mieux appréhender l'impact de la maladie sur leur quotidien, leur qualité de vie et leur parcours de soins.

II. Matériel et méthodes

Conception de l'étude :

Il s'agit d'une étude observationnelle descriptive, de type transversale, réalisée à l'aide d'un questionnaire auto-administré. Ce questionnaire a été conçu afin de recueillir les perceptions et expériences des patientes, à travers des questions fermées permettant une analyse quantitative, ainsi que des questions ouvertes visant à explorer plus finement leur vécu.

Population étudiée :

Les participantes éligibles étaient des femmes atteintes d'endométriose avec un diagnostic médical confirmé. Les femmes rapportant des symptômes évocateurs sans confirmation diagnostique ont été exclues de l'étude, de même que les questionnaires incomplets.

Instrument de mesure :

Le recueil des données a été réalisé à l'aide d'un questionnaire composé de 37 questions, organisé en quatre grandes sections :

- Informations générales
- Symptômes et diagnostic
- Traitements
- Ressenti

Les questions ont été élaborées spécifiquement pour cette étude, à partir d'une revue de la littérature scientifique, complétée par des échanges avec des professionnels de santé ainsi qu'avec des patientes atteintes d'endométriose. Une attention particulière a été portée à la clarté et à la compréhension des questions afin qu'elles soient facilement accessibles aux participantes. Les thématiques abordées avaient pour objectif d'explorer de manière globale les répercussions médicales, psychologiques, sociales et professionnelles de la maladie sur le vécu des patientes.

L'étude a reçu l'approbation du Délégué à la Protection des Données (DPO).

Procédure de collecte des données :

Le questionnaire a été diffusé en ligne via la plateforme sécurisée LimeSurvey entre novembre 2024 et avril 2025. Cette enquête a cumulé au total 215 réponses complètes en 6 mois.

Les participantes ont été recrutées par différents canaux de diffusion afin de favoriser une large participation des patientes atteintes d'endométriose.

Le questionnaire a notamment été relayé par des associations de patientes, telles que EndoFrance et EndoMind, préalablement contactées et ayant accepté de diffuser l'enquête via leurs plateformes de communication.

La diffusion a également été assurée par plusieurs professionnels de santé impliqués dans la prise en charge de l'endométriose, notamment des gynécologues, sages-femmes, radiologues spécialisés dans le diagnostic d'endométriose et kinésithérapeutes. Des structures de soins ont aussi participé au recrutement, parmi lesquelles l'Hôpital de Jour d'Endométriose de la Clinique du Bois à Lille et le Centre Médico-Social de la MEL à Lille.

Par ailleurs, le questionnaire a été diffusé sur différents réseaux sociaux, notamment Instagram (via un profil spécialisé dans l'endométriose tenu par une femme atteinte de la maladie), Facebook et LinkedIn, ainsi qu'auprès de connaissances personnelles atteintes d'endométriose. Enfin, certaines pharmacies situées à Lille, Lambersart et en Guadeloupe ont également contribué à la diffusion de l'étude. Cette démarche a notamment permis plusieurs échanges directs avec des patientes, apportant un éclairage complémentaire sur le vécu de l'endométriose et l'intérêt porté au sujet.

Avant de débiter le questionnaire, un consentement éclairé était requis précisant les objectifs de l'étude, les modalités de participation ainsi que les garanties d'anonymat et de confidentialité des données recueillies. Aucune donnée permettant d'identifier personnellement les participantes n'a été collectée. Le temps nécessaire pour compléter le questionnaire était estimé à environ cinq minutes.

Analyse des données :

Les données recueillies comprenaient à la fois des variables quantitatives, issues de questions fermées, et des données qualitatives provenant des questions ouvertes.

Les données quantitatives ont été analysées de manière descriptive et exprimées en effectifs et en pourcentages. Les réponses aux questions ouvertes ont été analysées de manière thématique afin de faire émerger les éléments et idées récurrents exprimés par les participantes.

III. Résultats

A. Données socio-démographiques

L'échantillon obtenu est majoritairement composé de femmes âgées entre 25 et 49 ans. Il met en évidence une majorité de données en provenance des Hauts-de-France (18 %) et de l'Île-de-France (18 %), ainsi qu'une représentation plus diffuse couvrant l'ensemble du territoire français, DOM-TOM inclus.

L'analyse des données relatives à l'environnement révèle une prédominance de femmes résidant en milieu urbain (46 %), comparativement aux milieux péri-urbain (26 %) et rural (29 %).

Concernant la pratique d'une activité physique, plus des deux tiers des femmes interrogées déclarent en pratiquer une (69 %). Parmi celles-ci, les sports de flexibilité sont les plus représentés (72 %), suivis des sports d'endurance (46 %) et des sports de force (26 %). S'agissant de l'impact de l'activité physique, les répondantes sont aussi nombreuses à déclarer un effet positif qu'un effet partiel (45 %) sur leur maladie, contre 11 % n'en rapportant aucun.

Parmi les participantes, 82 % ne sont pas des professionnels de santé, soit plus des deux tiers de l'échantillon.

B. Symptômes

En ce qui concerne les symptômes ressentis, comme présentés dans le tableau 2, plus de la moitié des femmes présentent des règles difficiles et douloureuses (73 %), des douleurs pelviennes chroniques (76 %), des douleurs lombaires et des douleurs aux jambes (76 %), des douleurs pendant les rapports sexuels (66 %), des troubles digestifs (84 %) ainsi qu'une fatigue chronique (81 %).

Par ailleurs, 39 % des participantes déclarent des troubles urinaires, tandis que des douleurs thoraciques sont rapportées par une minorité plus restreinte (20 %). Enfin, près d'un tiers des femmes interrogées (30 %) mentionnent une infertilité.

Réponse	Décompte	Pourcentage
Règles difficiles et douloureuses	156	73 %
Douleurs pelviennes chroniques	163	76 %
Douleurs lombaires, douleurs aux jambes	163	76 %
Douleurs pendant les rapports sexuels	141	66 %
Troubles urinaires (douleur à la miction, brûlure, mictions fréquentes...)	83	39 %
Troubles digestifs (diarrhée, constipation, difficulté à l'évacuation des selles...)	180	84 %
Douleurs thoraciques	42	20 %
Fatigue chronique	174	81 %
Infertilité	65	30 %
Autre	34	16 %

Tableau 2 : Répartition des symptômes ressentis

(Le total est supérieur à 100% car plusieurs réponses étaient possibles)

C. Diagnostic

Quant au délai nécessaire à la pose du diagnostic d'endométriose, illustré par la figure 10, un tiers des femmes interrogées déclarent avoir attendu plus de 10 ans (33 %). La majorité rapporte un délai compris entre 1 et 10 ans (environ 56 %), tandis qu'une minorité indique un délai inférieur à un an (15 %).

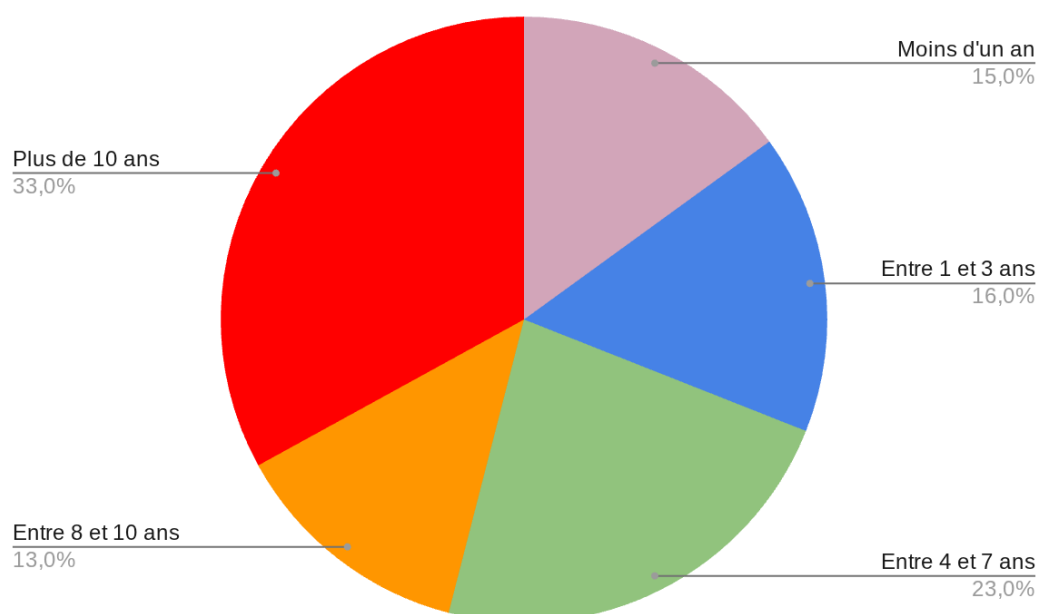


Figure 10 : Pourcentage du délai nécessaire afin de poser le diagnostic d'endométriose par un professionnel de santé

Plus de la moitié des femmes ont consulté plus de deux professionnels de santé afin d'obtenir un diagnostic d'endométriose (62 %), contre 22 % ayant consulté deux professionnels et 15 % un seul. Parmi ces professionnels de santé, la majorité des femmes (63 %) indique avoir obtenu le diagnostic auprès d'un(e) gynécologue, suivi pour une part importante d'un(e) radiologue (environ 30 %). Le diagnostic a été posé par un médecin généraliste dans 13 % des cas et par une sage-femme dans 10 % des cas.

Concernant l'algorithme d'aide au diagnostic de l'endométriose, seuls 5 % des femmes interrogées déclarent le connaître. Parmi les réponses, la majorité fait référence à l'algorithme disponible sur le site de l'association EndoFrance.

Parmi les examens pratiqués afin d'établir le diagnostic d'endométriose, présentés par le tableau 3, c'est l'IRM qui est le plus revenu (83 %) suivi d'une échographie pelvienne et/ou d'une échographie trans-vaginale (66 %). 8 % des cas rapportent l'utilisation d'une échographie endorectale également. Dans 41 % des cas, cela fait suite à une évaluation clinique, d'une coelioscopie (ou laparotomie) dans 20 %, de

bilans sanguins (10 %), d'une radiographie de l'utérus (6 %). Pour 11 % d'entre elles, le diagnostic a été posé suite à un bilan d'infertilité.

Réponse	Décompte	Pourcentage
Evaluation clinique	89	41 %
Echographie pelvienne, échographie trans-vaginale	142	66 %
IRM (Imagerie par Résonance Magnétique)	178	83 %
Coelioscopie (ou laparoscopie) : technique chirurgicale permettant d'accéder à l'intérieur de l'abdomen	44	20 %
Bilans sanguins	22	10 %
Radiographie de l'utérus ou de la matrice et des trompes	12	6 %
Echographie endorectale	18	8 %
Bilan d'infertilité	24	11 %
Autre	9	4 %

Tableau 3 : Répartition des examens pratiques afin d'établir le diagnostic d'endométriose (Le total est supérieur à 100% car plusieurs réponses étaient possibles)

D. Traitement

Suite au diagnostic d'endométriose, 83 % des femmes se voient proposer la mise en place d'un traitement, soit plus des deux tiers de l'échantillon (178 femmes).

Parmi ces 178 femmes, le traitement est instauré dans la majorité des cas par un(e) gynécologue (88 %), suivi du médecin généraliste (11 %), du/de la sage-femme (7 %) et, dans certains cas, à l'initiative des patientes elles-mêmes (6 %). Parmi les 15 % de réponses "Autre", une majorité rapporte une prise en charge assurée par un chirurgien ou un algologue.

Parmi les différents traitements mis en place, représentés dans le tableau 4, la majorité des femmes ont eu recours à un traitement hormonal (88 %), plus de la moitié à des traitements médicamenteux tels que les anti-inflammatoires ou les antalgiques (63 %), et près d'un tiers à un traitement chirurgical (31 %). Par ailleurs, près de la moitié d'entre elles ont bénéficié de prises en charge complémentaires (43 %), incluant notamment la kinésithérapie et l'ostéopathie, tandis que 19 % ont eu recours à un accompagnement psychologique.

Réponse	Décompte	Pourcentage
Traitements médicamenteux (anti-inflammatoires, antidouleurs ...)	113	63 %
Traitements hormonaux	157	88 %
Traitements chirurgicaux	56	31 %
Traitements complémentaires (kinésithérapie, ostéopathie, acupuncture, cures thermales, homéopathie ...)	77	43 %
Prise en charge psychologique	34	19 %
Autre(s)	6	3 %

Tableau 4 : Représentation des traitements mis en place à la suite du diagnostic d'endométriose

(Le total est supérieur à 100% car plusieurs réponses étaient possibles)

- Concernant les femmes ayant eu recours à des traitements médicamenteux, le tableau 5 ci-dessous montre que la majorité des participantes rapporte avoir utilisé des anti-inflammatoires et des antidouleurs, tandis qu'une minorité déclare avoir eu recours à des antidépresseurs ou à des antiépileptiques. Parmi ces dernières, plus de la moitié (67 %) déclarent une satisfaction partielle du traitement mis en place, 25 % n'en sont pas satisfaites, tandis que seules 9 % rapportent une satisfaction complète.

Réponse	Décompte	Pourcentage
Anti-Inflammatoires	98	87 %
Antidouleurs	85	75 %
Antiépileptiques	13	12 %
Antidépresseurs	26	23 %

Tableau 5 : Répartition des traitements médicamenteux

(Le total est supérieur à 100% car plusieurs réponses étaient possibles)

- Concernant les femmes ayant eu recours à des traitements hormonaux, le tableau 6 ci-dessous met en évidence une utilisation majoritaire de la pilule progestative, suivie de la pilule oestro-progestative. Par ailleurs, certaines femmes rapportent avoir bénéficié d'un traitement injectable, tandis que d'autres déclarent l'utilisation d'un dispositif intra-utérin hormonal. Le recours à l'implant contraceptif demeure quant à lui plus marginal. Parmi ces patientes, environ la moitié (53 %) rapporte une satisfaction partielle du traitement, tandis que 34 % n'en sont pas satisfaites et 13 % déclarent une satisfaction complète.

Réponse	Décompte	Pourcentage
Pilule oestro-progestative	58	37 %
Pilule progestative	96	61 %
Implant contraceptif	2	1 %
Stérilet hormonal	20	13 %
Traitement par voie injectable	27	17 %
Autre traitement hormonal par voie orale	13	8 %

Tableau 6 : Répartition des traitements hormonaux

(Le total est supérieur à 100% car plusieurs réponses étaient possibles)

- Concernant les femmes ayant bénéficié d'un traitement chirurgical, la quasi-totalité a eu recours à une coelioscopie ou une laparotomie (96 %), tandis que 14 % ont subi une hystérectomie. Parmi celles-ci, 59 % se déclarent partiellement satisfaites du traitement, 29 % entièrement satisfaites et 13 % pas du tout satisfaites.
- Parmi les femmes ayant eu recours à des traitements complémentaires, la majorité a bénéficié d'ostéopathie (78 %) ainsi que de kinésithérapie (71 %). Près d'un tiers déclare avoir eu recours à l'acupuncture (34 %), 18 % à l'homéopathie et une minorité à des cures thermales (3 %). Parmi celles-ci,

plus de la moitié (56 %) rapporte une satisfaction partielle vis-à-vis de ces prises en charge, 40 % une satisfaction complète et 4 % aucune satisfaction.

- Parmi les femmes ayant bénéficié d'une prise en charge psychologique, près de deux tiers (62 %) déclarent une satisfaction partielle, tandis que 35 % rapportent une satisfaction complète et 3 % n'en sont pas satisfaites.
- Parmi les femmes ayant répondu "Autre", certaines déclarent avoir eu recours à un diététicien, à des séances d'électrostimulation ou encore à des compléments alimentaires. Parmi celles-ci, la grande majorité (83 %) rapporte une satisfaction complète vis-à-vis de la prise en charge, tandis que 17 % n'en expriment aucune.

E. Ressenti

Concernant le ressenti des femmes quant à leur écoute par les professionnels de santé, la majorité (43 %) déclare se sentir très peu écoutée. Par ailleurs, 33 % indiquent se sentir écoutés la plupart du temps, 18 % pas du tout et 6 % toujours.

Quant au ressenti lors de l'annonce du diagnostic, plus de la moitié des femmes (57 %) déclarent éprouver à la fois un soulagement et une inquiétude, tandis que 26 % rapportent uniquement un soulagement et 20 % uniquement une inquiétude.

S'agissant du suivi, 60 % des femmes déclarent bénéficier d'un suivi régulier de leur maladie, contre 40 % qui n'en bénéficient pas. Parmi celles disposant d'un suivi régulier, plus de la moitié indiquent se sentir suffisamment accompagnées par leurs professionnels de santé la plupart du temps, tandis que 22 % se sentent très peu accompagnées et 5 % pas du tout. À l'inverse, 20 % déclarent se sentir pleinement accompagnées.

F. A l'officine

Concernant les échanges en officine, 57 % des femmes indiquent ne jamais avoir discuté de leur endométriose et de ses symptômes avec l'équipe officinale, tandis que 43 % déclarent avoir déjà engagé ce type d'échange.

Parmi les femmes n'ayant jamais engagé ce type d'échange, représenté dans le tableau 7 ci-dessous, la majorité (57 %) déclare préférer aborder ces questions avec leur médecin, gynécologue et/ou sage-femme. Par ailleurs, près de la moitié (48 %) indiquent ne pas l'avoir fait par crainte d'un manque de connaissances de la part de l'équipe officinale sur le sujet, 26 % par manque de temps et 13 % pour des raisons de confidentialité à la pharmacie.

Réponse	Décompte	Pourcentage
Par souci de confidentialité	16	13 %
Par manque de temps	32	26 %
Par crainte du manque de connaissances sur l'endométriose	58	48 %
Je préfère en discuter avec mon médecin, gynécologue et/ou sage-femme	69	57 %

*Tableau 7 : Représentation des raisons données concernant les femmes n'ayant jamais échangé concernant leur endométriose à l'officine
(Le total est supérieur à 100% car plusieurs réponses étaient possibles)*

En ce qui concerne les conseils relatifs à des traitements non prescrits visant à soulager les symptômes de l'endométriose, plus des deux tiers des femmes (71 %) déclarent avoir sollicité l'équipe officinale, contre 29 % qui ne l'ont pas fait.

G. Reconnaissance de la maladie

La perception des répondantes concernant la reconnaissance de la maladie sur les plans médical, social et professionnel est présentée dans la figure 11 ci-dessous.

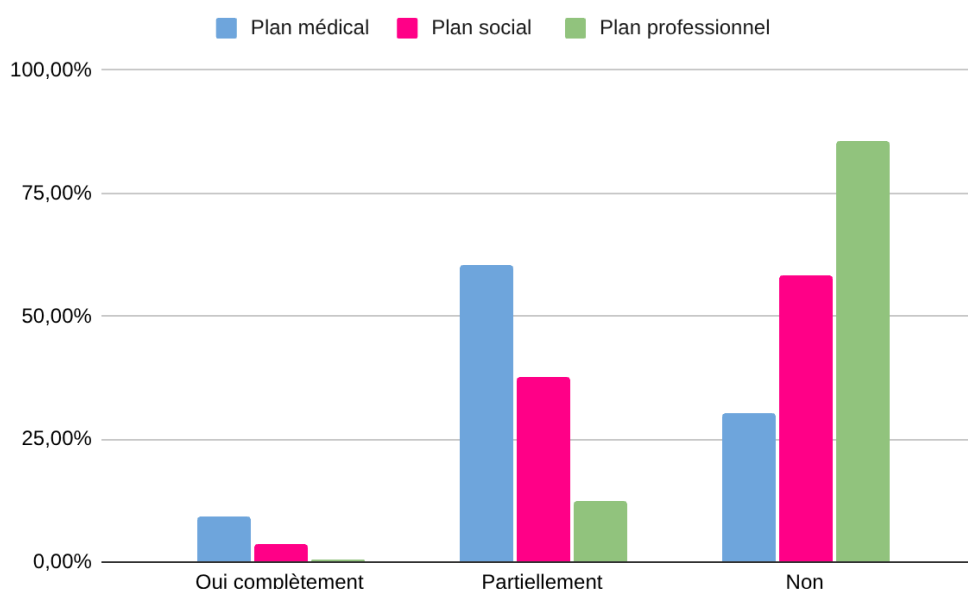


Figure 11 : Représentation de la reconnaissance de l'endométriose sur le plan médical, social et professionnel

La reconnaissance de l'endométriose apparaît comme limitée aux yeux des répondantes, avec des disparités selon les domaines concernés. Sur le plan médical, la majorité des femmes (60 %) estime que la maladie bénéficie d'une reconnaissance partielle, tandis que près d'un tiers (30 %) considère qu'elle n'est pas reconnue. La perception est plus négative sur le plan social, où 58 % des répondantes jugent la reconnaissance insuffisante. Cette tendance est encore plus marquée dans le milieu professionnel, dans lequel 86 % des femmes estiment que l'endométriose n'est pas reconnue. Quelle que soit la dimension étudiée, très peu de répondantes considèrent que la maladie est pleinement reconnue.

H. Question ouverte

Concernant les aspects affectant le plus le quotidien des femmes atteintes d'endométriose, la fatigue chronique et les douleurs apparaissent comme les éléments les plus fréquemment rapportés. Les troubles digestifs ainsi que l'impact psychologique de la maladie sont également largement évoqués. Les témoignages mettent par ailleurs en évidence une appréhension liée aux possibles troubles de la fertilité induits par la pathologie. S'ajoutent à cela un sentiment de manque de compréhension de la part des professionnels de santé et de l'entourage, ainsi que les difficultés liées à l'invisibilité de la maladie et à l'absence, à ce jour, de traitement spécifique permettant de soulager l'ensemble des symptômes.

IV. Discussion

A. Une pathologie complexe aux répercussions multiples

1. Des symptômes multiples et invalidants

L'échantillon de notre étude, majoritairement constitué de femmes âgées de 25 à 49 ans, correspond comme évoqué précédemment, à la période d'activité génitale féminine, au cours de laquelle l'endométriose est le plus souvent symptomatique.

D'après l'étude EndoVie, publiée en 2020 par le laboratoire Gedeon Richter en partenariat avec EndoFrance et Ipsos (7), portant sur le parcours de plus de 1500 femmes atteintes d'endométriose, les patientes rapportaient en moyenne la présence de 4,6 symptômes différents dès les premiers signes de la maladie, apparaissant autour de l'âge de 24 ans. Ces résultats sont en cohérence avec ceux observés dans notre étude.

Symptôme	Pourcentage de cette enquête	Pourcentage de l'étude EndoVie
Règles difficiles et douloureuses	73 %	78 %
Douleurs pelviennes chroniques	76 %	66 %
Douleurs lombaires, douleurs aux jambes	76 %	48 %
Douleurs pendant les rapports sexuels	66 %	50 %
Troubles urinaires (douleur à la miction, brûlure, mictions fréquentes...)	39 %	25 %
Troubles digestifs (diarrhée, constipation, difficulté à l'évacuation des selles...)	84 %	52 %
Douleurs thoraciques	20 %	Non précisé
Fatigue chronique	81 %	54 %
Infertilité	30 %	34 %
Autre	19 %	7 %

Tableau 8 : Répartition des symptômes entre notre enquête et l'enquête menée par EndoVie

Le tableau 8 ci-dessus présente la répartition des différents symptômes rapportés par les participantes de notre enquête, comparée à celle observée dans l'étude EndoVie. Dans les deux enquêtes, il apparaît que près des trois quarts des femmes identifient les dysménorrhées (règles difficiles et douloureuses) comme symptôme

principal, suivies des douleurs pelviennes chroniques et d'une fatigue persistante. Environ la moitié des participantes dans chaque échantillon déclarent des douleurs lors des rapports sexuels. Cette proportion est à mettre en perspective avec des résultats issus d'une enquête conduite par EndoFrance en partenariat avec MySLife (54), dans laquelle une proportion nettement plus élevée (près de 87 % des 384 répondantes) rapporte des douleurs pendant et après les rapports. Près d'un tiers des participantes de notre étude mentionnent des troubles urinaires, une fréquence globalement cohérente avec les données de la littérature.

Par ailleurs, une proportion plus faible de troubles digestifs est observée dans l'enquête menée par l'étude EndoVie comparativement à nos résultats. Cette différence pourrait s'expliquer par les caractéristiques de la population étudiée dans notre échantillon, possiblement plus représentative de formes d'endométriose profonde, connues pour atteindre plus fréquemment les organes digestifs tels que le rectum ou les intestins.

De même, les douleurs lombaires sont rapportées par près des trois quarts des participantes de notre étude, contre environ la moitié dans l'étude EndoVie. Cette disparité pourrait également refléter des différences de sévérité ou de localisation des lésions, mais aussi des variations dans la perception et la déclaration des symptômes.

Près d'un tiers des femmes interrogées dans les deux groupes rapportent des difficultés liées à l'infertilité. L'endométriose étant reconnue comme la première cause d'infertilité en France (60), avec environ 30 à 50 % des patientes concernées, ces résultats soulignent l'importance majeure de cette problématique, qui mérite une attention particulière dans la prise en charge clinique.

Concernant les réponses libres (« Autre »), certaines patientes rapportent notamment des douleurs au niveau de l'épaule, pouvant évoquer des formes plus rares d'endométriose diaphragmatique, qui méritent également d'être prises davantage en considération dans la démarche diagnostique.

Ainsi, bien que l'endométriose soit souvent perçue comme une pathologie strictement pelvienne, nos résultats confirment le caractère polymorphe et systémique de celle-ci, dont les répercussions dépassent largement la sphère gynécologique. Chez les patientes, l'importance des douleurs pelviennes, digestives, urinaires ou lombaires, associées à une fatigue chronique ainsi qu'à des répercussions sur la sexualité, la fertilité et la santé mentale, met en évidence la nécessité d'une prise en charge globale et individualisée, adaptée à l'hétérogénéité et à l'intensité des symptômes.

Ces observations mettent également en évidence l'importance d'un repérage plus précoce de la maladie, notamment face à des manifestations extra-pelviennes encore insuffisamment reconnues (des formes d'endométriose diaphragmatiques

par exemple), ainsi que la nécessité de renforcer la formation et la sensibilisation des professionnels de santé afin de limiter l'errance diagnostique. Dans cette dynamique, le développement de recherches portant sur les formes atypiques, les facteurs environnementaux ou encore de nouvelles stratégies diagnostiques apparaît essentiel pour améliorer la prise en charge des femmes atteintes d'endométriose.

C'est dans cette perspective qu'a été mis en place le Programme et Équipements Prioritaires de Recherche (PEPR) (60) intitulé "Santé des femmes, santé des couples", confié à l'Inserm et financé dans le cadre du plan d'investissement France 2030. Il vise à approfondir les connaissances sur les mécanismes physiopathologiques de l'endométriose et de l'infertilité, d'améliorer les outils diagnostiques et les approches thérapeutiques, tout en favorisant la diffusion des connaissances auprès des professionnels de santé et du grand public.

2. Le ressenti des patientes face à leur prise en charge

Les résultats de cette étude mettent en évidence un ressenti globalement mitigé des patientes vis-à-vis de leur prise en charge par les professionnels de santé. Une majorité des répondantes déclare se sentir peu, voire très peu écoutée lors des consultations précédant le diagnostic, rejoignant ainsi les données de la littérature, notamment l'étude menée par ComPaRe (la Communauté de Patients pour la Recherche de l'AP-HP) en 2023 (56) dans laquelle l'amélioration de l'écoute apparaît comme une attente prioritaire des patientes. Certaines femmes soulignent également la nécessité de "prendre au sérieux les symptômes rapportés par les patientes", ainsi que de "ne pas juger les patientes". Dans le contexte de l'endométriose, maladie caractérisée par une grande variabilité symptomatique et un retard diagnostique important, ce manque d'écoute peut renforcer le sentiment d'errance médicale et de non-reconnaissance de la pathologie.

Par ailleurs, d'après nos résultats, l'annonce du diagnostic apparaît comme une étape marquée par une forte ambivalence émotionnelle. Si le diagnostic représente souvent un soulagement en apportant une explication aux symptômes ressentis, il s'accompagne également d'inquiétudes concernant l'évolution de la maladie, la fertilité ou encore les répercussions sur la qualité de vie. Ces observations sont concordantes avec les données issues de l'étude menée par ComPaRe (56), dans laquelle certaines patientes expriment déjà la nécessité « d'améliorer l'annonce du diagnostic avec empathie et un accompagnement approprié ».

De plus, bien que la majorité des femmes interrogées bénéficie d'un suivi régulier, nos résultats mettent en évidence une hétérogénéité importante dans le ressenti de l'accompagnement médical. Ces observations peuvent être mises en perspective avec les données de l'étude EndoVie (7), qui souligne une variabilité marquée de la fréquence des consultations, allant d'un suivi mensuel à annuel, en fonction notamment de la symptomatologie ou de la réalisation d'une intervention

chirurgicale. Par ailleurs, certaines participantes de l'étude conduite par ComPaRe (56) expriment le besoin « d'assurer un suivi médical plus fréquent et mieux organisé », mettant en évidence des attentes persistantes en termes de structuration du parcours de soins.

Enfin, concernant les répercussions de l'endométriose sur la vie quotidienne, nos résultats confirment le rôle central de la fatigue chronique et des douleurs, qui apparaissent comme les symptômes les plus invalidants pour les patientes. À ces atteintes physiques s'associent fréquemment des troubles digestifs et un retentissement psychologique significatif. Les témoignages recueillis mettent également en évidence une inquiétude marquée concernant la fertilité, ainsi qu'un sentiment récurrent d'incompréhension, tant de la part des professionnels de santé que de l'entourage. Ces résultats sont en cohérence avec les données de la littérature. L'étude EndoVie (7) rapporte que près des deux tiers des femmes se déclarent impactées dans leur quotidien. Par ailleurs, environ 85 % des patientes décrivent une altération de leur vie affective selon l'étude menée par EndoFrance (51), tandis que 65 % font état d'une dégradation de leur qualité de vie dans l'étude conduite en 2023 par ComPaRe (56). La concordance de ces données souligne le caractère chronique, systémique et multifactoriel du retentissement de l'endométriose.

Ainsi, ces résultats suggèrent que le manque d'écoute ressenti par les patientes dépasse une simple insuffisance de temps ou d'attention et pourrait traduire des difficultés plus profondes dans la reconnaissance de leur parole et de leurs symptômes. Vis-à-vis des patientes, l'invisibilité de la maladie, associée à l'absence de traitement curatif permettant de contrôler l'ensemble des symptômes, semble renforcer ce vécu négatif et contribuer à une forme d'isolement de celles-ci. De plus, dans un contexte marqué par une errance diagnostique fréquente et une grande variabilité clinique, cette situation tend également à renforcer le sentiment de non-reconnaissance de la maladie.

Nos observations soulignent ainsi l'importance d'une relation soignant-patient fondée sur l'écoute, l'empathie et une communication adaptée, notamment lors de l'annonce du diagnostic et du suivi médical. Elles mettent également en évidence l'absence de standardisation du suivi de l'endométriose et ainsi la nécessité de renforcer la formation des professionnels de santé et de développer des parcours de soins coordonnés et multidisciplinaires afin d'améliorer durablement la prise en charge des femmes atteintes d'endométriose.

3. Une maladie encore insuffisamment reconnue

En matière de reconnaissance, qu'elle soit médicale, sociale ou professionnelle, la majorité des femmes interrogées estime que l'endométriose demeure aujourd'hui insuffisamment reconnue, voire pas reconnue.

Ces résultats peuvent être mis en perspective avec une enquête menée en 2022 par l'entreprise GE Healthcare, en collaboration avec la Fondation pour la Recherche sur l'Endométriose (58), auprès de salariées en France. Parmi les répondantes, une proportion importante de femmes concernées par l'endométriose rapporte des répercussions significatives dans la sphère professionnelle : 89 % déclarent s'obliger à travailler malgré la douleur, tandis que 60 % n'évoquent pas leur maladie dans le cadre professionnel. Ces données soulignent à la fois l'impact de la pathologie sur la vie au travail et les difficultés rencontrées par les femmes pour évoquer ouvertement leur pathologie dans ce contexte. Nos résultats convergent avec ces observations, dans la mesure où plus des trois quarts des répondantes estiment que l'endométriose n'est pas reconnue dans le milieu professionnel. Dans cette perspective, une amélioration de la reconnaissance de l'endométriose apparaît nécessaire, tant auprès du grand public que des différents acteurs du système de santé et du monde professionnel, comme cela est également mis en évidence dans l'étude menée par ComPaRe.(56)

D'après une enquête réalisée par l'institut OpinionWay en mars 2024 auprès d'environ 1000 Français âgés de 18 ans et plus, 51% des répondants déclarent manquer d'informations sur l'endométriose, bien qu'un cinquième d'entre eux déclare être touché personnellement ou travers son entourage de la maladie. Par ailleurs, plus de la moitié des personnes interrogées (57 %) ignorent l'existence de différents types d'endométriose.(53)

Ces données soulignent que, malgré une visibilité croissante du terme "endométriose" dans l'espace public, cette pathologie demeure encore insuffisamment connue, ce qui peut contribuer à des retards diagnostiques ayant un impact direct sur la qualité de vie des patientes.

À titre complémentaire, une autre enquête rapporte que seuls 34 % de la population générale s'estime bien ou plutôt bien informée sur les symptômes de l'endométriose, contre 73 % des conjoints de patientes.(7)

Ainsi, ces observations mettent en évidence une reconnaissance encore insuffisante de l'endométriose dans la société, le système de santé et le monde professionnel, notamment en raison de la persistance d'un tabou autour des menstruations et des douleurs féminines, contribuant à l'invisibilisation de la maladie et à des difficultés dans la mise en place d'aménagements adaptés pour les patientes. Ils soulignent ainsi la nécessité de renforcer la sensibilisation du grand public et la formation des professionnels afin d'améliorer la compréhension des répercussions de cette pathologie chronique et la légitimité accordée aux symptômes rapportés. Dans une perspective de santé publique, plusieurs axes d'amélioration peuvent être envisagés. Malgré la mise en place d'une stratégie de lutte contre l'endométriose en 2022, nos résultats suggèrent que des efforts complémentaires restent nécessaires, notamment en matière de sensibilisation du grand public.

Le développement et la promotion de campagnes de sensibilisation pourraient ainsi contribuer à réduire l'invisibilisation de la maladie et à favoriser une meilleure compréhension de ses répercussions. À ce titre, des initiatives telles que la Semaine européenne de sensibilisation à l'endométriose, organisée début mars, la Journée mondiale contre l'endométriose, instaurée en 2017 et célébrée chaque 28 mars, ainsi que le programme PEPR "Santé des femmes, santé des couples" (60), constituent des leviers intéressants qu'il conviendrait de renforcer et de mieux diffuser. Dans le domaine professionnel, cette dynamique est illustrée par l'initiative du groupe NGE (Nouvelles Générations d'Entrepreneurs), quatrième acteur du bâtiment et travaux publics (BTP) en France, qui a renforcé en avril dernier son engagement en faveur de la santé et de la qualité de vie au travail. L'entreprise a mis en place un dispositif inédit permettant jusqu'à sept jours de congés annuels pour les collaboratrices atteintes d'endométriose, une première dans le secteur.(61) Cette mesure s'inscrit dans une volonté d'améliorer la prise en compte de la maladie en milieu professionnel et d'adapter les conditions de travail aux réalités de santé des salariées, et gagnerait à être étendue à l'ensemble des entreprises afin de constituer un modèle à suivre.

4. L'influence des facteurs environnementaux

La majorité des participantes de notre étude résidait en Île-de-France et dans les Hauts-de-France, deux régions fortement urbanisées et industrialisées. Cette répartition géographique doit toutefois être interprétée avec prudence, notamment en raison des modalités de recrutement de notre enquête, qui peuvent avoir favorisé une participation plus importante de femmes vivant dans certaines régions. Elle peut néanmoins être mise en perspective avec l'hypothèse d'une influence des facteurs environnementaux dans la physiopathologie de l'endométriose.

En effet, l'exposition à certains polluants environnementaux, notamment aux perturbateurs endocriniens, fait l'objet d'un intérêt croissant. Parmi eux, les dioxines et les polychlorobiphényles (PCB) figurent parmi les substances pour lesquelles les données épidémiologiques sont les plus évocatrices. Certaines études suggèrent également des associations avec d'autres facteurs environnementaux ou liés au mode de vie, tels que le travail de nuit, l'exposition solaire ou la consommation de viande rouge. Toutefois, les résultats restent hétérogènes et ne permettent pas, à ce jour, d'établir une relation causale solide entre ces expositions et la survenue de l'endométriose.(62)

Dans ce contexte, une étude menée par le service de Gynécologie-Obstétrique du CHU de Nantes, en collaboration avec le LABERCA (Laboratoire d'Étude des Résidus et Contaminants dans les Aliments), s'est intéressée à l'exposition de femmes françaises aux polluants organiques persistants. Les auteurs ont notamment étudié différents polluants, dont des dioxines, des PCB et des pesticides organochlorés, dans plusieurs compartiments biologiques. Leurs travaux ont mis en évidence des associations entre les concentrations de certains polluants organiques

persistants dans le tissu adipeux et la présence d'une endométriose profonde, apportant ainsi des éléments en faveur d'une possible implication de ces substances dans la maladie.(51)

Ces observations s'inscrivent dans une littérature plus large suggérant que certains perturbateurs endocriniens pourraient interférer avec des mécanismes impliqués dans l'endométriose, notamment les voies hormonales, les phénomènes inflammatoires et certains processus cellulaires. Néanmoins, la diversité des substances étudiées, des niveaux d'exposition et des méthodes utilisées rend les comparaisons entre études difficiles. Une revue systématique souligne notamment que, malgré des associations retrouvées pour plusieurs familles de perturbateurs endocriniens, la relation entre ces expositions et l'endométriose demeure complexe à caractériser.

Ainsi, ces résultats soulignent la nécessité de poursuivre les recherches afin de mieux caractériser l'influence des expositions environnementales sur le développement de l'endométriose et d'identifier les mécanismes biologiques susceptibles de relier ces expositions à la survenue de la maladie.

B. Des limites persistantes dans les parcours diagnostiques et thérapeutiques

1. Des inégalités et limites dans l'accès aux soins

Près de la moitié des femmes interrogées vivent en milieu urbain, tandis qu'environ un quart résident en zone périurbaine et un autre quart en milieu rural. En effet, en France, l'offre de soins spécialisée dans la prise en charge de l'endométriose reste encore insuffisamment répartie sur le territoire, avec une concentration majoritaire dans les grandes agglomérations. A titre d'exemple :

- À Paris, plusieurs structures de référence existent, telles que l'Hôpital Paris Saint-Joseph, qui propose quatre parcours de soins dédiés, ou encore l'Hôpital Tenon, reconnu comme centre de référence pour le diagnostic de l'endométriose pelvienne au sein de l'AP-HP.
- À Marseille, des structures spécialisées comme l'Hôpital Européen et l'Hôpital Saint-Joseph Marseille proposent également des prises en charge dédiées, notamment en hôpital de jour.
- À Lille, une prise en charge spécialisée est notamment proposée au sein de l'Hôpital Privé Le Bois, qui dispose depuis mars 2022 d'un hôpital de jour dédié à l'endométriose, structuré autour de trois parcours de soins : le parcours "PMA", le parcours "Pré-habilitation chirurgicale" et le parcours "Médical" (communication personnelle avec une infirmière coordinatrice de l'hôpital de jour d'endométriose à l'Hôpital Privé Le Bois).

Ainsi, ces observations soulignent une inégalité d'accès aux soins, la nécessité de renforcer l'égalité d'accès aux soins spécialisés sur l'ensemble du territoire, notamment pour les patientes vivant dans des zones moins densément médicalisées. Toutefois, pour pallier cela, il convient de souligner que de nombreuses filières régionales de prise en charge de l'endométriose sont aujourd'hui déployées sur l'ensemble du territoire français. Certaines disposent notamment d'annuaires permettant d'orienter les patientes vers des professionnels de santé formés et identifiés comme compétents dans cette pathologie. Parmi elles figurent, entre autres, AFENA en Nouvelle-Aquitaine, Endaura en Auvergne, Rhône-Alpes, EndoBFC en Bourgogne et Franche-Comté, EndoBreizh en Bretagne, EndoCentre en Centre Val de Loire, EndHauts en Hauts-de-France, EndoIDF en Île-de-France, EndoSud en PACA, Endoccitanie en Occitanie, EndoReunion à La Réunion ainsi que FEnM en Martinique. Cette structuration territoriale s'inscrit dans les objectifs de la stratégie nationale de lutte contre l'endométriose, qui vise notamment à garantir "l'accès à des soins de qualité sur l'ensemble du territoire".(49)

Le développement davantage de filières régionales, de réseaux de professionnels formés et de parcours de soins coordonnés apparaît ainsi essentiel pour améliorer le repérage précoce, le diagnostic et ainsi la prise en charge des patientes.

2. Un retard diagnostic toujours important

Nos résultats mettent en évidence la persistance d'une errance diagnostique importante dans l'endométriose. En effet, près d'un tiers des femmes interrogées déclarent avoir attendu plus de dix ans avant l'obtention d'un diagnostic, des données cohérentes avec la littérature. D'après une enquête récente menée en 2024 par l'association Endobreizh (55) auprès d'environ 6 000 femmes, elle rapporte un délai diagnostique moyen de 10 ans. De même, l'enquête conduite par EndoVie (7), précédemment citée, estime ce délai à 7 ans en moyenne. Plus globalement, la littérature évoque un délai diagnostique moyen d'environ 7 ans entre l'apparition des premiers symptômes et la confirmation du diagnostic.

Toutefois, au regard de nos résultats et des variations observées entre les différentes études, ce délai moyen semble probablement sous-estimé. En effet, si la majorité des femmes de notre enquête rapportent un délai compris entre 1 et 10 ans, une proportion non négligeable fait état de délais nettement plus longs, supérieurs à 10 ans, tandis que les diagnostics précoces (inférieurs à un an) restent minoritaires. C'est notamment rapporté d'après l'étude portée par ComPaRe (56) de 2023 où les patientes souhaitent « l'assurance d'un diagnostic précoce avec un meilleur processus de diagnostic et un support adapté » dans 22 % des cas. Comme évoqué précédemment, ces données peuvent être mises en lien avec les disparités potentielles d'accès aux soins. Les femmes vivant en milieu périurbain et plus encore en milieu rural semblent davantage exposées à un diagnostic tardif, en raison d'un accès plus limité aux structures spécialisées et professionnels formés à l'endométriose. A l'inverse, les femmes vivant en milieu urbain bénéficieraient plus

facilement d'une proximité avec les infrastructures de santé spécialisées, favorisant potentiellement un diagnostic plus précoce.

La majorité des participantes indique également avoir consulté plusieurs professionnels de santé avant que le diagnostic ne soit posé, celui-ci étant principalement établi par un(e) gynécologue, ce qui concorde avec les données de l'étude EndoVie (7), où cette proportion atteint 70 %, tandis que les médecins généralistes et les sages-femmes interviennent plus rarement dans ce processus. Certaines études rapportent par ailleurs des parcours particulièrement complexes, avec un nombre élevé de consultations, comme l'étude d'EndoBreizh (55) où en moyenne neuf professionnels de santé sont consultés, avec avec 1/10 femmes ayant eu plus de vingt consultations chez un gynécologue.

Concernant l'algorithme "Shiny Deva", bien que la majorité des femmes aient répondu négativement à cette question, les femmes ayant répondu positivement font bien référence à l'algorithme disponible sur le site de l'association EndoFrance. Cette utilisation témoigne de la diffusion croissante des outils développés par l'association, qui jouent un rôle notable dans l'information et l'orientation des femmes présentant des symptômes évocateurs d'endométriose.(23)

Par ailleurs, le fait d'être un professionnel de santé pourrait contribuer à réduire le délai diagnostique, en raison d'une meilleure connaissance de l'endométriose par rapport à la population générale, et ainsi permettre une prise en charge plus précoce susceptible d'améliorer la symptomatologie et, par conséquent, la qualité de vie générale.

En ce qui concerne les examens diagnostiques, l'analyse de l'enquête met en évidence que l'IRM constitue l'examen le plus fréquemment réalisé dans le parcours diagnostique, dans plus des trois quarts des cas, devant l'échographie pelvienne puis l'évaluation clinique. Or, comme évoqué précédemment, l'IRM est habituellement indiquée en seconde intention, après une échographie pelvienne ou endovaginale de première ligne, notamment en cas de résultat négatif, douteux ou non réalisable en première intention. Dans ce contexte, ces données suggèrent que les patientes ont, pour la majorité d'entre elles, suivi ce parcours progressif, débutant par les examens de première intention avant de recourir à l'IRM.

Malgré la mise en place d'une stratégie nationale de lutte contre l'endométriose en 2022, visant notamment à réduire le délai diagnostique et à renforcer la formation, les données récentes suggèrent que ces objectifs restent partiellement atteints.

Ainsi, ces résultats soulignent la nécessité de renforcer le repérage précoce de l'endométriose afin de limiter l'errance diagnostique et ses répercussions sur la qualité de vie des patientes. Ce cheminement diagnostique, souvent séquentiel, peut contribuer à allonger les délais de prise en charge et représenter une charge

financière et organisationnelle non négligeable pour les patientes. De plus, ces observations mettent en évidence l'importance d'améliorer la formation et la sensibilisation des professionnels de santé de premier recours, notamment les médecins généralistes et sages-femmes afin de favoriser une orientation plus rapide vers des structures spécialisées. Ce constat est renforcé par les attentes exprimées par les patientes dans l'étude EndoVie, qui mettent en avant la nécessité "d'améliorer la formation des professionnels de santé" et de "créer des centres experts".(7)

Le développement de parcours de soins mieux coordonnés, de centres experts et d'outils numériques d'aide au dépistage pourrait également contribuer à optimiser la prise en charge. Par ailleurs, l'intégration progressive de l'endométriose dans les formations universitaires en santé constitue une avancée encourageante, qui devra être poursuivie pour améliorer durablement la reconnaissance et le diagnostic de cette pathologie. À titre d'exemple, elle est désormais enseignée dans le Département de Pharmacie de Lille depuis 2023, notamment en troisième année, avec la participation d'une patiente experte permettant d'apporter un éclairage complémentaire, à la fois clinique et expérientiel.

3. La nécessité d'une approche pluridisciplinaire

Dans notre enquête, la prise en charge thérapeutique de l'endométriose est majoritairement initiée par un(e) gynécologue, tandis que les professionnels de santé de premier recours interviennent plus rarement. Une large majorité des participantes indique avoir bénéficié d'un traitement après le diagnostic, résultat cohérent avec les données de la littérature, notamment dans les formes sévères ou symptomatiques de la maladie, comme dans l'étude EndoVie (7), qui démontre que deux tiers des femmes suivent un traitement et cette proportion augmente nettement dans les formes sévères d'endométriose, où près de 80 % des patientes sont traitées. Nos données pourraient ainsi refléter une proportion importante de formes sévères dans notre échantillon.

D'après le tableau 9 ci-dessous, l'analyse détaillée des traitements médicamenteux met en évidence des écarts marqués avec les données de l'étude EndoVie (7). En effet, parmi les femmes ayant recours à ces traitements dans notre étude, une large majorité déclare utiliser des anti-inflammatoires, contre seulement 21 % dans l'étude EndoVie. De même, l'utilisation d'antalgiques apparaît nettement plus fréquente dans notre échantillon. Ces différences pourraient traduire une intensité symptomatique plus importante dans notre population, mais également refléter des variations dans les pratiques de prise en charge ou dans le recours à l'automédication.

Traitement médicamenteux	Pourcentage de cette enquête	Pourcentage de l'étude EndoVie
Anti-Inflammatoires	87 %	21 %
Antidouleurs	75 %	29 %
Antiépileptiques	12 %	Non précisé
Antidépresseurs	23 %	Non précisé
Antispasmodiques	Non précisé	14 %

Tableau 9 : Répartition des traitements médicamenteux entre notre enquête et l'enquête menée par Ipsos et EndoFrance

Comme mentionné précédemment, les AINS constituent le traitement médicamenteux de première intention dans la prise en charge des douleurs liées à l'endométriose. Cette tendance est retrouvée dans notre étude, contrairement aux résultats de l'étude EndoVie, dans laquelle les antidouleurs apparaissent légèrement majoritaires. Or, l'efficacité des antalgiques, tels que le paracétamol ou les opioïdes, reste encore peu étayée dans cette indication.

D'après le tableau 10 présenté ci-dessous, plusieurs résultats apparaissent concordants avec ceux de l'étude EndoVie, notamment en ce qui concerne la proportion de femmes utilisant un dispositif intra-utérin hormonal ainsi qu'une pilule oestroprogestative. Ces observations sont en accord avec les recommandations actuelles dans la prise en charge de l'endométriose, qui préconisent en première intention une contraception oestroprogestative ou un système intra-utérin au lévonorgestrel. Cela suggère une certaine adéquation entre les pratiques cliniques et les recommandations, et pourrait indirectement témoigner de l'efficacité de ces approches dans le contrôle des symptômes.

Traitement hormonal	Pourcentage de cette enquête	Pourcentage de l'étude EndoVie
Pilule oestro-progestative	37 %	26 %
Pilule progestative	61 %	17 %
Implant contraceptif	1 %	25 %
Stérilet hormonal	13 %	8 %
Traitement par voie injectable	17 %	Non précisé
Autre traitement hormonal par voie orale	8 %	Non précisé

Tableau 10 : Répartition des traitements hormonaux entre notre enquête et l'enquête menée par Ipsos et EndoFrance

En revanche, une divergence notable concerne l'utilisation des contraceptions progestatives seules (61 % vs 17 %). Or, ces traitements sont habituellement recommandés en seconde intention. Cette surreprésentation dans notre étude ne permet toutefois pas de conclure à une efficacité supérieure, mais pourrait plutôt refléter des profils de patientes différents, notamment des formes plus sévères ou résistantes aux traitements de première ligne. Par ailleurs, cette différence pourrait également s'expliquer par des biais méthodologiques, tels qu'un biais de sélection

ou la taille plus restreinte de notre échantillon (215 participantes contre environ 1600 dans l'étude EndoVie), limitant ainsi la comparabilité directe des résultats.

Près d'un tiers des patientes rapporte avoir bénéficié d'une prise en charge chirurgicale, principalement par coelioscopie, technique de référence dans l'endométriose en raison de son caractère mini-invasif. La majorité des femmes opérées déclare une amélioration complète ou partielle des symptômes, tandis qu'une proportion très limitée déclare une absence totale de bénéfice. Ces résultats suggèrent une efficacité globale de la prise en charge chirurgicale, notamment sur les douleurs caractéristiques telles que la dysménorrhée, la dyspareunie et les douleurs pelviennes chroniques. Toutefois, cette efficacité doit être interprétée avec prudence, compte tenu du risque de récurrence et de la variabilité des résultats selon les profils de patientes et la sévérité de la maladie.

Concernant les approches complémentaires, elles occupent une place importante dans la prise en charge de l'endométriose au sein de notre étude. La majorité rapporte une amélioration complète ou partielle de leurs symptômes grâce à ces prises en charge, résultats globalement cohérents avec les données de la littérature et les observations de la HAS, qui souligne le potentiel bénéfique de l'ostéopathie et de la kinésithérapie sur les douleurs pelviennes chroniques et la qualité de vie. La prise en charge psychologique semble également apporter un bénéfice notable, la majorité des femmes rapportant une satisfaction partielle ou complète, en accord avec les effets positifs décrits pour les thérapies cognitivo-comportementales. Par ailleurs, la majorité des participantes pratique une activité physique régulière, principalement des activités de flexibilité comme le yoga, le pilates ou la gymnastique. Une étude publiée en 2017 (52) souligne également l'intérêt de ces pratiques dans la réduction des douleurs pelviennes chroniques et l'amélioration de la qualité de vie. Ces résultats rejoignent ceux observés dans notre enquête, dans laquelle plus de 70 % des femmes concernées rapportant une amélioration complète ou partielle de leurs symptômes.

Ainsi, ces observations soulignent la nécessité d'une prise en charge globale, multidisciplinaire et individualisée de l'endométriose, associant traitements médicamenteux, chirurgie, approches complémentaires, activité physique adaptée et accompagnement psychologique. Elles soulignent également la nécessité d'une prise en charge individualisée, tenant compte de l'hétérogénéité des symptômes et de la variabilité des réponses thérapeutiques.

Pour les professionnels de santé, ces résultats mettent en évidence l'intérêt de renforcer la coordination des soins et d'élargir l'implication des acteurs de premier recours. Ils soulignent également l'importance d'informer les patientes sur les bénéfices potentiels des approches complémentaires et non médicamenteuses. Par ailleurs, l'actualisation régulière des connaissances et des recommandations apparaît essentielle pour adapter les stratégies thérapeutiques à l'évolution des

pratiques et aux besoins des patientes. Enfin, ces observations visent à encourager le développement de recherches complémentaires sur l'efficacité des approches non médicamenteuses et psychologiques afin d'améliorer durablement la qualité de vie des femmes atteintes d'endométriose.

C. Le rôle du pharmacien dans l'amélioration du parcours de soins

1. Une place encore limitée dans la prise en charge

Concernant l'expérience des femmes atteintes d'endométriose en officine, nos résultats montrent que, malgré des symptômes fréquents, variés et souvent très douloureux, avec des répercussions importantes sur la qualité de vie, la majorité des répondantes n'a jamais abordé sa maladie avec un professionnel de l'officine. Parmi celles ayant déjà engagé une discussion avec un membre de l'équipe officinale, la demande porte principalement sur des conseils relatifs à des médicaments destinés à soulager les symptômes, traduisant un recours ponctuel et centré sur la gestion symptomatique.

À l'inverse, parmi les femmes n'ayant jamais abordé leur pathologie en pharmacie, plusieurs facteurs explicatifs émergent. La préférence pour un échange avec des professionnels perçus comme plus spécialisés, tels que le médecin généraliste, la(le) gynécologue ou la(le) sage-femme, constitue le motif principal. S'y ajoutent une crainte d'un manque de connaissances spécifiques sur l'endométriose de la part des équipes officinales, ainsi que des contraintes liées au temps et au respect de la confidentialité. Ces éléments rejoignent les observations de l'étude menée par ComPaRe (56), dans laquelle les patientes expriment le besoin "d'améliorer la connaissance et la reconnaissance de la maladie par les soignants".

Ainsi, bien que l'officine représente un lieu de soins de proximité potentiellement accessible, elle semble encore sous-utilisée dans la prise en charge de l'endométriose. Nos résultats suggèrent que le renforcement des connaissances des équipes officinales, associé à une amélioration des conditions d'échange (notamment en termes de confidentialité), pourrait favoriser une plus grande implication de ce maillon du parcours de soins et répondre davantage aux attentes des patientes.

2. Une implication à renforcer dans le repérage, l'orientation et l'accompagnement

Afin de répondre aux problématiques identifiées, il serait envisageable de développer en officine des entretiens pharmaceutiques dédiés aux patientes atteintes ou susceptibles de souffrir d'endométriose. Ces échanges pourraient être réalisés soit au comptoir pour des demandes rapides, soit dans un espace de confidentialité pour les patientes exprimant un besoin accru de discrétion. Une telle démarche supposerait, en amont, une formation spécifique des équipes officinales portant sur la pathologie, ses modalités de prise en charge, le repérage des

symptômes évocateurs, ainsi que l'orientation vers les professionnels de santé adaptés, suivie d'un accompagnement des patientes dans leur parcours de soin.

Ce type d'initiative existe déjà dans certaines officines en France, notamment à travers le programme proposé par EndoAct France (57), fondé par Lore-Anne Viénot-Trillou, Docteur en pharmacie et co-titulaire. Cette formation structurée en trois modules (dont seul le premier est requis pour devenir officine partenaire) permet aux équipes formées de mettre en œuvre des actions de repérage, d'information, de sensibilisation, d'orientation et d'accompagnement des patientes. Concrètement, lorsqu'une suspicion d'endométriose est évoquée, un questionnaire peut être proposé à la patiente lors de la délivrance d'un médicament conseil ou d'une ordonnance. En fonction des réponses obtenues, une orientation vers un professionnel de santé peut être recommandée afin d'initier ou de poursuivre une démarche diagnostique. Par ailleurs, un annuaire des officines partenaires, ainsi que des filières de soins régionales, est accessible sur le site internet d'EndoAct France, facilitant la coordination du parcours de soins.

Néanmoins, la diffusion de ce type de dispositif demeure à ce jour limitée sur le territoire. À titre d'exemple, seules quelques officines sont actuellement impliquées dans certaines régions. Dans les Hauts-de-France, on ne compte que quatre officines partenaires, tandis qu'en Île-de-France, une seule officine est recensée à Paris intra-muros. Cette faible implantation souligne le caractère encore émergent de ces initiatives et met en évidence la nécessité de renforcer leur déploiement. À ce titre, une généralisation de ces programmes, associée à une reconnaissance accrue du rôle du pharmacien dans le repérage et l'accompagnement des patientes, pourrait constituer un levier pertinent pour améliorer précocement l'identification de l'endométriose et optimiser le parcours de soins.

Ainsi, à travers ces observations, il apparaît pertinent d'encourager une plus large adhésion des pharmaciens et des préparateurs en pharmacie à ce type de formation. Un déploiement accru des officines partenaires du programme EndoAct France pourrait contribuer de manière significative à réduire l'errance diagnostique, tout en favorisant une prise en charge plus précoce et mieux coordonnée des patientes. À terme, une telle dynamique serait susceptible d'améliorer de façon notable leur qualité de vie.

Cette étude présente plusieurs limites qu'il convient de prendre en compte. Le recrutement basé sur le volontariat peut entraîner un biais de sélection en favorisant la participation de femmes particulièrement sensibilisées à l'endométriose ou davantage affectées par ses répercussions au quotidien. Ainsi, l'échantillon recueilli ne reflète peut-être pas pleinement l'ensemble des femmes vivant avec cette pathologie, notamment celles présentant des formes moins symptomatiques ou moins engagées dans les parcours de soins et de recherche. De plus, le diagnostic d'endométriose n'a pas pu être systématiquement vérifié sur le plan médical, ce qui

constitue une limite supplémentaire dans l'interprétation des résultats. Néanmoins, malgré ces biais potentiels inhérents aux études déclaratives et au contexte de recrutement, les données obtenues permettent de mettre en évidence des tendances cohérentes avec la littérature existante et apportent un éclairage pertinent sur l'expérience vécue des patientes.

Conclusion

En conclusion, cette enquête met en évidence l'impact majeur de l'endométriose sur la vie des patientes, bien au-delà de ses seules manifestations cliniques. Ce questionnaire souligne la persistance d'un retard diagnostique, d'un manque de reconnaissance et de limites dans la qualité de la prise en charge. Les attentes exprimées par les patientes, notamment en matière d'écoute, de reconnaissance de leurs symptômes et d'accompagnement global, révèlent les insuffisances persistantes du parcours de soins face à une pathologie pourtant fréquente.

Malgré une visibilité croissante de la maladie et les améliorations récentes, le vécu des patientes reste encore marqué par l'incompréhension, l'errance diagnostique et parfois l'isolement. Ce constat souligne la nécessité d'aller au-delà d'une approche strictement médicale en intégrant pleinement les dimensions sociales, psychologiques et professionnelles de la maladie.

L'amélioration de la prise en charge repose ainsi sur le renforcement de la formation des professionnels de santé, la structuration de parcours de soins coordonnés et pluridisciplinaires, ainsi que la valorisation du rôle des acteurs de proximité, notamment du pharmacien d'officine. Parallèlement, une sensibilisation accrue du grand public demeure essentielle pour améliorer la reconnaissance de l'endométriose et de son retentissement.

Toutefois, des avancées récentes laissent entrevoir des perspectives encourageantes. Sur le plan thérapeutique, le développement de techniques innovantes, telles que les ultrasons focalisés proposés par les Hospices Civils de Lyon (59), tend à s'imposer comme un standard thérapeutique dans la prise en charge des formes sévères d'endométriose en permettant de cibler et réduire les lésions sans incision ni cicatrices avec une réduction des douleurs et cela sans altérer la fertilité. Sur le plan diagnostique, l'émergence de tests innovants, tels que l'Endotest® (27), pourrait à terme améliorer la précocité et la fiabilité du diagnostic, sous réserve de la confirmation de leur efficacité.

Au-delà du diagnostic, l'enjeu est désormais d'améliorer la qualité de vie des patientes en les plaçant au centre d'une prise en charge plus humaine, coordonnée et adaptée à la complexité de cette pathologie chronique. Dans cette dynamique, l'accès aux professionnels de santé, et en particulier au pharmacien en tant que professionnel de santé de proximité, joue un rôle clé afin de repérer, orienter et accompagner chaque patiente dans son parcours de soin.

Bibliographie

- (1) HAS [En ligne]. Prise en charge de l'endométriose ; Décembre 2017. Disponible:
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/prise_en_charg_e_de_lendometriose_-_demarche_diagnostique_et_traitement_medical_-_fic_he_de_synthese.pdf
- (2) Tomassetti C, Johnson N, Petrozza J . An International Terminology for Endometriosis, 2021. Journal of Minimally Invasive Gynecology, 2021; 28, 1849-185
- (3) Lore-Anne Viénot-Trillou. Conseiller et accompagner la patiente souffrant d'endométriose à l'officine. Le Moniteur des pharmacies; 2024.
- (4) Organisation mondiale de la santé [En ligne] ; [Mise à jour le 15 octobre 2025]. Disponible:
<https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis#:~:text=l'en dom%C3%A9triose%20superficielle%2C%20localis%C3%A9e%20principale ment,d'endom%C3%A9triose%20hors%20du%20bassin.>
- (5) Agence Régionale de Santé [En ligne]. Endométriose : en parler plus pour mieux la détecter ; 5 mars 2025. Disponible:
<https://www.occitanie.ars.sante.fr/endometriose-en-parler-plus-pour-mieux-la-detecter>
- (6) Inserm [En ligne]. Endométriose, Une maladie gynécologique fréquente mais encore mal connue ; 5 juillet 2017 [mise à jour le 1 juillet 2024]. Disponible:
<https://www.inserm.fr/dossier/endometriose/#:~:text=Environ%2010%20%25%20des%20femmes%20de,de%2050%20ans%20et%20plus>
- (7) Endovie [En ligne]. Enquête sur le parcours des femmes souffrant d'endométriose ; 1 mai 2020. Disponible:
https://www.ipsos.com/sites/default/files/ct/news/documents/2020-07/endovie_dpgrandpublic_v2c_maq3.pdf
- (8) Dhanalakshmi K. Thiyagarajan; Hajira Basit; Rebecca Jeanmonod. National Library of Medicine. Physiology, Menstrual cycle ; 2 septembre 2024. Disponible: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK500020/>
- (9) Anatomie de l'appareil reproducteur féminin [En ligne]. EspaceSoignant.com; [cité le 1 oct 2026]. Disponible:
<https://www.espacesoignant.com/soignant/anatomie-physiologie/anatomie-de-lappareil-reproducteur-feminin>
- (10) Collège National Gynécologues Obstétriciens Français [En ligne]. CNGOF. Le cycle menstruel. Disponible:
<https://cngof.fr/espace-grand-public/le-cycle-menstruel/>
- (11) VIDAL [En ligne]. Les causes et les facteurs de risques de l'endométriose ; [mise à jour le 22 juin 2023]. Disponible:
<https://www.vidal.fr/maladies/sexualite-contraception/endometriose/causes.html>

- (12) Lamceva J, Uljanovs R, Strumfa I. The Main Theories on the Pathogenesis of Endometriosis. *International Journal of Molecular Sciences*. 2023; 24(5):4254. <https://doi.org/10.3390/ijms24054254>
- (13) Endo BFC. Qu'est-ce que l'endométriose ? [En ligne]. Endo BFC; [cité le 1 oct 2026]. Disponible: <https://endo-bfc.fr/espace-patientes/endometriose/>
- (14) Elma Pašalić, Murtaza M. Tambuwala, Altijana Hromić-Jahjefendić. Science Direct. Elsevier. Endometriosis : Classification, pathophysiology, and treatment options; 4 octobre 2023 [mise à jour le 14 octobre 2023]. Disponible: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0344033823005484?via%3Dihub>
- (15) Allaire C, Bedaiwy MA, Yong PJ. Diagnostic et gestion thérapeutique de l'endométriose. *CMAJ*. 2023 Jun 19;195(24):E853-E862. French. doi: 10.1503/cmaj.220637-f. PMID: 37336562; PMCID: PMC10281206.
- (16) Awad Hegazy A. A new look at the theoretical causes of endometriosis: Narrative review. *Int J Reprod Biomed*. 2024 Jul 8;22(5):343-356. doi: 10.18502/ijrm.v22i5.16433. PMID: 39091427; PMCID: PMC11290193.
- (17) Seli E, Berkkanoglu M, Arici A. Pathogenesis of endometriosis. *Obstet Gynecol Clin North Am*. 2003 Mar;30(1):41-61. doi: 10.1016/s0889-8545(02)00052-9. PMID: 12699257.
- (18) Treloar S, Bell T, Nagle C. Early menstrual characteristics associated with subsequent diagnosis of endometriosis. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, 2009; 202, 534.e1-534.e6
- (19) Bougie O, Yap MI, Sikora L, Flaxman T, Singh S. Influence of race/ethnicity on prevalence and presentation of endometriosis: a systematic review and meta-analysis. *BJOG*. 2019 Aug;126(9):1104-1115. doi: 10.1111/1471-0528.15692. Epub 2019 Apr 29. PMID: 30908874.
- (20) Erick Petit, Véronique Duchatelle-Dussaule. Endométriose : Diagnostic et prise en charge, Chapitre 1: Définition, physiopathologie et anatomopathologie [En ligne]. Elsevier Masson ; 2020. Disponible: <https://www.elsevier-masson.fr/media/wysiwyg/PDF/FR/endometriose-9782294767814.pdf>
- (21) Nicolas Bourdel, João Alves, Gisele Pickering, Irina Ramilo, Horace Roman, Michel Canis, Systematic review of endometriosis pain assessment: how to choose a scale?, *Human Reproduction Update*, Volume 21, Issue 1, January/February 2015, Pages 136–152, <https://doi.org/10.1093/humupd/dmu046>
- (22) Endofrance [En ligne]. Le diagnostic de l'endométriose. Les outils d'aide au diagnostic de l'endométriose ; L'algorithme "Shiny Deva". Disponible: <https://www.endofrance.org/diagnostic-endometriose/>
- (23) HAS [En ligne]. Actualisation de la place des différents examens d'imagerie pour le diagnostic d'endométriose ; mai 2025. Disponible: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2025-05/reco492_label_endometriose_imagerie_recommandations_ca.pdf

- (24) I.Thomassin-Naggara, L.Maitrot-Mantelet, C. Bordonné, A.E Millischer-Bellaiche. Assistance Publique des Hopitaux de Paris [En ligne]. L'imagerie dans le diagnostic de l'endométriose ; [mise à jour le 26 avril 2021]. Disponible: <https://www.aphp.fr/patient-public/endometriose/recommandations-endometriose/limagerie-dans-le-diagnostic-de>
- (25) HAS [En ligne].Diagnostic complexe d'endométriose : la HAS propose un accès au test salivaire Endotest® dans le cadre du forfait innovation ; 8 janvier 2024. Disponible: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3487378/fr/diagnostic-complexe-d-endometriose-la-has-propose-un-acces-au-test-salivaire-endotest-dans-le-cadre-du-forfait-innovation
- (26) HAS [En ligne].La HAS émet un avis favorable à l'octroi d'un forfait innovation pour le test salivaire Endotest ; 18 octobre 2024. Disponible: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3549447/fr/la-has-emet-un-avis-favorable-a-l-octroi-d-un-forfait-innovation-pour-le-test-salivaire-endotest
- (27) Assurance maladie [En ligne]. Endométriose : symptômes, diagnostic et évolution ; 9 avril 2026. Disponible: <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/endometriose/symptomes-diagnostic-et-evolution>
- (28) Assurance maladie [En ligne]. Traitement de l'endométriose ; 9 avril 2026. Disponible: <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/endometriose/traitement>
- (29) Endofrance [En ligne]. L'endométriose. Disponible: <https://endofrance.org/la-maladie-endometriose/experiences-temoignages-patientes/lutter-contre-la-douleur-les-ains-temoignage-ros-wood/>
- (30) Romain Torrents. CNPM [En ligne]. Anti-inflammatoires non stéroïdiens ; mise à jour le 20 mai 2026. Disponible: <https://pharmacomedicale.org/medicaments/par-specialites/item/anti-inflammatoires-non-steroidiens>
- (31) VIDAL [En ligne]. Recommandations : Dysménorrhées ; mise à jour le 16 janvier 2024. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/maladies/recommandations/dysmenorrhees-13.html#prise-en-charge>
- (32) N CHABBERT-BUFFET, E DARAÏ. Assistance Publique des Hôpitaux de Paris [En ligne]. La prise en charge médicamenteuse de l'endométriose ; [mise à jour le 26 juin 2025]. Disponible: <https://www.aphp.fr/patient-public/endometriose/recommandations-endometriose/prise-en-charge-medicamenteuse-de#:~:text=Le%20palier%20I%2C%20non%20opio%C3%AFdes,les%20mol%C3%A9cules%20de%20la%20classe>
- (33) HAS [En ligne]. CNGOF - HAS ; Service des bonnes pratiques professionnelles ; décembre 2017. Disponible: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/prise_en_charg_e_de_lendometriose_-_recommandations.pdf

- (34) Association Filière Endométriose Nouvelle Aquitaine [En ligne]. AFENA ; 2022. La contraception oestro-progestative (COP). Disponible: <https://www.afena.fr/protocole-de-prise-en-charge/gynecologie/#:~:text=La%20contraception%20progestative&text=Le%20syst%C3%A8me%20intra%20ut%C3%A9rin%20au%20I%C3%A9vonorgestrel%20%C3%A0%2052%20mg%20permet,les%20patientes%20endom%C3%A9triosiques%20non%20op%C3%A9r%C3%A9es.&text=Aucune%20donn%C3%A9e%20n'est%20disponible,mg%20et%2019%2C5%20mg>
- (35) HAS [En ligne]. Contraception chez la femme adulte et de l'adolescente en âge de procréer (hors post-partum et post-IVG). Saint-Denis La Plaine: HAS ; 2019. Disponible: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1752542/fr/contraception-chez-la-femme-adulte-et-de-l-adolescente-en-age-de-procreer-hors-post-partum-et-post-ivg
- (36) Assurance Maladie [En ligne]. La contraception par stérilet ou dispositif intra-utérin (DIU). Assurance Maladie; 14 novembre 2024. Disponible: <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/contraception/contraception-sterilet>
- (37) Pérez Larrea E, Barranquero Gómez M, Salgado S, Packan R. Laparoscopie pour diagnostiquer l'endométriose [En ligne]. inviTRA; 2019 [cité le 1 oct 2026]. Disponible: <https://www.invitra.fr/diagnostic-endometriose/diagnostic-laparoscopie>
- (38) Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada (JOGC) [En ligne]. Elsevier ; 2019. Chapitre 4 : Prise en charge chirurgicale de l'endométriose. Juin 2019 ;41(Suppl 1): S140-S145. Disponible sur : <https://www.jogc.com/action/showPdf?pii=S1701-2163%2819%2930250-6>
- (39) Ordre des masseurs kinésithérapeutes [En ligne]. Le rôle des du kinésithérapeute dans le parcours des femmes atteintes d'endométriose ; 28 mars 2024. Disponible: <https://www.ordremk.fr/actualites/kines/le-role-du-kinesitherapeute-dans-le-parcours-des-femmes-atteintes-dendometriose/>
- (40) Ordre des masseurs kinésithérapeutes [En ligne]. Fiche pratique endométriose : Endométriose ; avril 2019. Disponible: <https://www.ordremk.fr/wp-content/uploads/2019/06/fiche-pratique-endometriose-042019.pdf>
- (41) Wójcik M, Szczepaniak R, Placek K. Physiotherapy Management in Endometriosis. International Journal of Environmental Research and Public Health. 2022; 19(23):16148. <https://doi.org/10.3390/ijerph192316148>
- (42) Carla Baylé. Deuxième avis [En ligne]. Endométriose ; Ostéopathie et endométriose ; 15 mars 2024. Disponible: <https://www.deuxiemeavis.fr/blog/article/894-osteopathie-et-endometriose>
- (43) Assurance maladie [En ligne]. Endométriose : suivi médical et vie quotidienne ; mise à jour le 9 avril 2026. Disponible: <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/endometriose/suivi-medical-vie-quotidienne>

- (44) Mikocka-Walus A, Druitt M, O'Shea M, Skvarc D, Watts JJ, Esterman A, Tsaltas J, Knowles S, Harris J, Dowding C, Parigi E, Evans S. Yoga, cognitive-behavioural therapy versus education to improve quality of life and reduce healthcare costs in people with endometriosis: a randomised controlled trial. *BMJ Open*. 2021 Aug 9;11(8):e046603. doi: 10.1136/bmjopen-2020-046603. PMID: 34373298; PMCID: PMC8354255.
- (45) Giese N, Kwon KK, Armour M. Acupuncture for endometriosis : A systematic review and meta-analysis. *Integrative Medicine Research* [En ligne]. Elsevier; 2023 déc.;12(4):101003. Disponible sur : <https://doi.org/10.1016/j.imr.2023.101003>.
- (46) Richard, A., Indersie, É. et Kanny, G. (2020). Place de la crénobalnéothérapie dans l'endométriose. *La Presse thermale et climatique*, 157(1), 39-52. Disponible sur : <https://doi.org/10.3917/ptc.157.0039>
- (47) Barnard ND, Holtz DN, Schmidt N, Kolipaka S, Hata E, Sutton M, Znayenko-Miller T, Hazen ND, Cobb C and Kahleova H (2023) Nutrition in the prevention and treatment of endometriosis: A review. *Front. Nutr.* 10:1089891. doi: 10.3389/fnut.2023.1089891
- (48) Gabriela F Meresman, Martin Götte, Matthias W Laschke, Plants as source of new therapies for endometriosis: a review of preclinical and clinical studies, *Human Reproduction Update*, Volume 27, Issue 2, March-April 2021, Pages 367–392, Disponible sur: <https://doi.org/10.1093/humupd/dmaa039>
- (49) Ordre National des Pharmaciens [En ligne]. Endométriose : se former et informer le grand public ; 24 février 2022. Disponible: <https://www.ordre.pharmacien.fr/les-communications/focus-sur/les-actualites/endometriose-se-former-et-informer-le-grand-public>
- (50) Heinze NR, Götz T, Rohloff N, Schaller L, Spelsberg R, Schäfer SD. Self-reported Costs of Endometriosis Patients in Germany. *Geburtshilfe Frauenheilkd.* 2024 Sep 5;84(12):1143-1149. doi: 10.1055/a-2378-3468. PMID: 39649125; PMCID: PMC11624002.
- (51) Ploteau, S., Cano-Sancho, G., Volteau, C., Legrand, A., Venisseau, A., Vacher, V., Marchand, P., Le Bizec, B., & Antignac, J. P. (2017). Associations between internal exposure levels of persistent organic pollutants in adipose tissue and deep infiltrating endometriosis with or without concurrent ovarian endometrioma. *Environment International*, 108, 195-203. <http://doi.org/10.1016/j.envint.2017.08.019>
- (52) Gonçalves AV, Barros NF, Bahamondes L. The Practice of Hatha Yoga for the Treatment of Pain Associated with Endometriosis. *J Altern Complement Med.* 2017 Jan;23(1):45-52. doi: 10.1089/acm.2015.0343. Epub 2016 Nov 21. PMID: 27869485.
- (53) Opinionway [En ligne]. Les Français et l'endométriose : niveau de connaissance et idées reçues ; 14 mars 2024. Disponible: <https://www.opinion-way.com/wp-content/uploads/2025/01/OpinionWay-pour-Finn-Partners-Les-Francais-et-lendometriose-Mars-2024.pdf>

- (54) Endofrance [En ligne]. Enquête : Comment l'endométriose impacte la vie affective et sexuelle des femmes ? ; novembre 21. Disponible: <https://www.endofrance.org/wp-content/uploads/2025/11/Endometriose-et-Vie-Affective-et-Sexuelle.pdf>
- (55) Endobreizh [En ligne]. Le délai de diagnostic ; 12 avril 2024. Disponible: <https://www.endobreizh.com/vous-etes-une-patiente/etudes-sur-lendometrios e/>
- (56) INSERM [En ligne]. ComPaRe Endométriose : comment améliorer la prise en charge du point de vue des patientes ; 1 février 2023. Disponible: <https://presse.inserm.fr/compare-endometriose-comment-ameliorer-la-prise-e n-charge-du-point-de-vue-des-patientes/66487/>
- (57) Endoact France [En ligne]. Repérer et orienter ; Nos actions. Disponible: <https://www.endoactfrance.com/depistage>
- (58) Manon Varaldo. Actu.fr [En ligne]. Une entreprise des Yvelines mène une enquête inédite face à l'endométriose au travail ; 4 mars 2024. Disponible: https://actu.fr/ile-de-france/buc_78117/une-entreprise-des-yvelines-mene-une-enquete-inedite-face-a-lendometriose-au-travail_60777292.html
- (59) Hospices Civils de Lyon [En ligne]. Endométriose : le traitement par ultrasons focalisés devient un standard thérapeutique ; 28 mars 2026. Disponible: <https://www.chu-lyon.fr/journee-mondiale-endometriose>
- (60) Ministère de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'espace [En ligne]. Endométriose : entretien avec des chercheurs spécialistes de cette maladie ; 23 mars 2025. Disponible: <https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/fr/endometriose-entretien-av ec-des-chercheurs-specialistes-de-cette-maladie-98891>
- (61) Eloi Fouquaire. NGE [En ligne]. 7 avril 2026. Disponible: <https://www.nge.fr/app/uploads/2026/04/CP-endometriose.pdf>
- (62) Coiplet E, Courbiere B, Agostini A, Boubli L, Bretelle F, Netter A. Endometriosis and environmental factors: A critical review. J Gynecol Obstet Hum Reprod. 2022;51(7):102418. doi:10.1016/j.jogoh.2022.102418

Annexes :

ENDOMÉTRIOSE
1 FEMME* SUR 10 EST DIAGNOSTIQUÉE
* 1 PERSONNE MENSTRUÉE SUR 10

"J'ai très mal au ventre quand j'ai mes règles..."

"Je ressens une fatigue chronique..."

"Depuis quelques temps, les rapports sexuels sont douloureux..."

"J'ai parfois des saignements avant mes règles..."

"Nous n'arrivons pas à faire de bébé..."

"Mes troubles digestifs et urinaires sont aggravés pendant les règles..."

Ces quelques signes peuvent être révélateurs d'une endométriose ou d'une adénomyose.
Parlez-en à votre médecin !

EndoFrance
Association française de lutte contre l'endométriose
Soutenir • Informer • Agir

ENDOFRANCE EST UNE ASSOCIATION D'USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ AGRÉÉE PAR LE MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ.

www.endofrance.org

SUIVEZ-NOUS

CONTRE L'ENDOMÉTRIOSE OU L'ADÉNOMYOSE VOUS N'ÊTES PAS SEULE, CONTACTEZ-NOUS

Annexe 1 : Affiche de EndoFrance destinée aux pharmacies

La localisation et la profondeur des lésions, le ressenti des douleurs, l'impact sur la qualité de vie, sont variables d'une femme à l'autre.

Objectifs des traitements

Traitements

Pillule
contraceptive

Implant, stérilet
hormonal

Injection
(ménopause
artificielle)

Chirurgie
(le plus souvent par
coelioscopie)

=> Améliorer la qualité de vie

=> Eviter le développement des lésions

=> Supprimer les règles (aménorrhée)

=> Si les traitements médicaux calment insuffisamment vos douleurs, une intervention chirurgicale peut être envisagée

Une information adaptée à votre situation doit vous être apportée par votre médecin dès le diagnostic

Vivre avec une endométriose



Thérapeutiques non médicamenteuses : acupuncture, sophrologie, auto-hypnose, ostéopathie, cures thermales en complément du traitement médical.



Activité physique adaptée : le yoga peut par exemple être pratiqué pour réduire les douleurs



Accompagnement de la femme et du couple : la vie de la femme et du couple est modifiée, le conseil d'un psychologue ou d'un sexologue peut parfois être envisagé



Adapter son mode de vie



Alimentation : aucune étude ne prouve l'impact de l'alimentation sur la douleur. Cependant pour de nombreuses femmes, améliorer sa qualité de vie passe par la modification de l'alimentation

Pour plus d'informations :

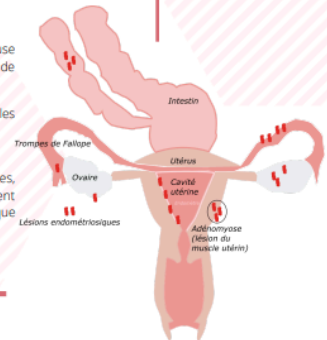
www.endofrance.org
www.hauts-de-france.ars.sante.fr



COMPRENDRE L'ENDOMETRIOSE

A l'usage des jeunes femmes atteintes et de leur entourage

- 1 Des fragments de la muqueuse utérine se retrouvent en dehors de l'utérus
- 2 Ces fragments migrent vers les organes voisins et s'y greffent
- 3 Réagissant également aux hormones, ces fragments d'endomètre saignent aussi dans le ventre à chaque menstruation.



C'est une maladie bénigne, mais dont les conséquences peuvent être invalidantes au quotidien.

Symptômes

Dysménorrhée
Douleurs survenant au moment des règles, souvent invalidantes

Dyspareunie
Douleurs survenant lors des rapports sexuels

Douleurs pelviennes et lombaires

Troubles urinaires et digestifs
Brûlures, mictions fréquentes, douleurs durant la selle

Le diagnostic



ENTRETIEN



ECHOGRAPHIE



IRM



Annexe 2 : Flyer de EndoFrance avec ARS Hauts-de-France

Annexe 3 : Questionnaire - Evaluation du ressenti global des femmes atteintes d'endométriose

PARTIE 1 : Informations générales

A quelle tranche d'âge appartenez-vous ?

- Moins de 18 ans
- 18-24 ans
- 25-34 ans
- 35-49 ans
- 50-65 ans
- Plus de 65 ans

Dans quelle région vivez-vous ?

- Auvergne-Rhône-Alpes
- Bourgogne-Franche-Comté
- Bretagne
- Centre-Val de Loire
- Corse
- Grand Est
- Guadeloupe
- Guyane
- Hauts-de-France

- Île-de-France
- La Réunion
- Martinique
- Mayotte
- Normandie
- Nouvelle-Aquitaine
- Occitanie
- Pays de la Loire
- Provence-Alpes-Côte d'Azur

Dans quel environnement vivez-vous ?

- Urbain
- Péri-urbain
- Rural

Pratiquez vous une activité physique ?

- Oui
- Non
 - Si "Oui" : Laquelle ?
 - Sports d'endurance (course à pied, cyclisme, natation...)
 - Sports de force (musculature, crossfit...)
 - Sports de flexibilité (yoga, pilates, gymnastique...)
 - Sports collectifs (football, basketball, handball...)
 - Sports individuels (tennis, athlétisme, golf...)
 - Sports de combat (boxe, judo, karaté...)
 - Si "Oui" : Cette pratique physique a-t-elle un impact bénéfique sur votre maladie ?
 - Oui
 - Partiellement
 - Non

Êtes-vous un professionnel de santé ?

- Oui
- Non

PARTIE 2 : Symptômes et Diagnostic

Souffrez-vous d'un ou plusieurs des symptômes suivants ? Cochez vos réponses.

- Règles difficiles et douloureuses
- Douleurs pelviennes chroniques
- Douleurs pendant les rapports sexuels
- Douleurs lombaires, douleurs aux jambes
- Troubles urinaires (douleur à la miction, brûlure, mictions fréquentes...)
- Troubles digestifs (diarrhée, constipation, difficulté à l'évacuation des selles...)
- Douleurs thoraciques
- Fatigue chronique
- Infertilité

Combien de temps a-t-il fallu afin que le diagnostic de votre endométriose soit posé ?

- Il n'a pas été posé
- Moins d'un an
- Entre 1 et 3 ans
- Entre 4 et 7 ans
- Entre 8 et 10 ans
- Plus de 10 ans

Avez-vous consulté plusieurs professionnels de santé avant qu'on ne vous diagnostique une endométriose ?

- Non, un seul
- Oui, deux professionnels de santé
- Oui, plus de deux professionnels de santé

Quel(s) professionnel(s) de santé a(ont) posé le diagnostic d'endométriose ?

- Médecin généraliste
- Gynécologue
- Sage-femme
- Autre(s) : Donner une réponse

Connaissez vous un algorithme constituant un outil d'aide au diagnostic de l'endométriose ?

- Oui : Donner une réponse
- Non

Quel(s) examen(s) a(ont) été pratiqué(s) afin d'établir le diagnostic d'endométriose ?

- Evaluation clinique
- Echographie pelvienne, échographie trans-vaginale
- IRM (Imagerie par Résonance Magnétique)
- Coelioscopie (ou laparoscopie) : technique chirurgicale permettant d'accéder à l'intérieur de l'abdomen
- Bilans sanguins
- Radiographie de l'utérus ou de la matrice et des trompes
- Echographie endorectale
- Bilan d'infertilité
- Autre(s) : Donner une réponse

PARTIE 3 : Traitements

Suite à votre diagnostic d'endométriose, un(des) traitement(s) a(ont)-t-il(s) été mis en place ?

- Oui
- Non

Si "Oui" : Par qui ?

- Médecin généraliste
- Gynécologue
- Sage-femme
- Vous-même
- Autre(s) : Donner une réponse

Si "Oui" : Le(s)quel(s) ?

- Traitements médicamenteux
- Traitements hormonaux
- Traitements chirurgicaux
- Traitements complémentaires (kinésithérapie, ostéopathie, acupuncture, cures thermales, homéopathie)
- Prise en charge psychologique
- Autre(s) : Donner une réponse

Si "Traitements médicamenteux" coché :

- Antidouleurs (exemple : Paracétamol, Codéine, Tramadol...)
- Anti-Inflammatoires (exemple : Ibuprofène, Naproxène, Antadys, Voltarène...)
- Antiépileptiques (exemple : Gabapentine)
- Antidépresseurs (exemple : Laroxyl)

Si "Traitements hormonaux" coché :

- Pilule oestro-progestative
- Pilule progestative
- Patch contraceptif
- Anneau vaginal
- Implant contraceptif
- Stérilet hormonal
- Traitement par voie injectable (exemple : Decapeptyl®, Enantone®, Synarel®...)
- Autre traitement hormonal par voie orale

Si "Traitements chirurgicaux" coché :

- Laparotomie ou coelioscopie (technique chirurgicale permettant d'accéder à l'intérieur de l'abdomen) avec retrait de lésions
- Hystérectomie (ablation de l'utérus)

Si "Traitements complémentaires" coché :

- Kinésithérapie
- Ostéopathie
- Acupuncture
- Cures thermales
- Homéopathie ...

Si "Autre(s)" coché : Donner une réponse

Etes-vous satisfaite du(des) traitement(s) mis en place ?

- Traitements médicamenteux
- Traitements hormonaux
- Traitements chirurgicaux
- Traitements complémentaires
- Prise en charge psychologique
- Autre(s)

Pour chacun si coché :

- Oui complètement
- Partiellement
- Non

PARTIE 4 : Ressenti

Dans l'ensemble, durant vos consultations précédant votre diagnostic, vous êtes-vous sentie écoutée par le(s) professionnel(s) de santé que vous aviez en face de vous ?

- Oui, toujours
- Oui, la majorité du temps
- Non, très peu
- Non, pas du tout

Suite à l'annonce de votre diagnostic d'endométriose, avez-vous plutôt ressenti :

- Un soulagement
- Une inquiétude
- Les deux

Un suivi régulier a-t-il été mis en place suite à votre diagnostic d'endométriose ?

- Oui
- Non

Si "Oui" : Depuis votre diagnostic, vous sentez-vous suffisamment accompagnée par votre(vos) professionnel(s) de santé vis-à-vis de votre maladie ?

- Oui, totalement
- Oui, la majorité du temps
- Non, très peu
- Non, pas du tout

À l'officine, vous est-il déjà arrivé d'échanger avec le personnel au sujet de votre maladie et de vos symptômes ?

- Oui
- Non

Si "Non" : Pourquoi ?

- Par soucis de confidentialité
- Par manque de temps
- Par crainte du manque de connaissances sur l'endométriose
- Je préfère en discuter avec mon médecin, gynécologue et/ou sage-femme

Si “Oui” : Vous est-il déjà arrivé de demander conseil concernant un traitement hors prescription médicale afin de soulager les symptômes de votre endométriose ?

- Oui
- Non

Pensez-vous que l'endométriose soit aujourd'hui une maladie suffisamment reconnue :

- Sur le plan médical
- Sur le plan social
- Sur le plan professionnel

Pour chacun :

- Oui complètement
- Partiellement
- Non

Quels sont les aspects qui vous affectent le plus au quotidien face à votre maladie ?

(Douleurs chroniques, fatigue, impact sur la vie professionnelle et/ou personnelle, problèmes de fertilité, santé mentale, etc...)

- Question ouverte

DIPLÔME D'ETAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE

Année Universitaire 2025 / 2026

Nom : CAILLIBOTTE

Prénom : Lucile

Titre de la thèse : Endométriose : du diagnostic à la prise en charge à l'officine

Mots-clés : Endométriose, Diagnostic actuel, Physiopathologie, Symptômes et signes cliniques, Traitement thérapeutique - Traitement chirurgical, Réalisation d'un questionnaire sur le ressenti global concernant la prise en charge des femmes atteintes d'endométriose, Délivrance médicamenteuse et conseils à l'officine

Résumé : L'endométriose est une maladie complexe et fréquente, touchant environ 10 % des femmes en âge de procréer. Elle se caractérise par la présence, en dehors de la cavité utérine, de tissus semblables à l'endomètre, qui réagissent aux variations hormonales à chaque cycle menstruel. Souvent très douloureuse et invalidante, elle altère profondément la qualité de vie des femmes.

Ce travail de thèse vise à mettre en évidence l'impact majeur de cette pathologie au-delà de ses manifestations cliniques et souligne l'importance d'une prise en charge globale, coordonnée et centrée sur les besoins des patientes, impliquant un ensemble de professionnels de santé, dont le pharmacien qui contribue au repérage, à l'orientation et à l'accompagnement des patientes.

Membres du jury :

Président : Monsieur Guillaume GARÇON, Professeur des Universités en Toxicologie et Santé Publique à l'Université de Lille

Directeur, conseiller de thèse : Madame Claire PINÇON, Maître de Conférences des Universités (MCU) en Biomathématiques à l'Université de Lille

Assesseurs :

Madame VANDELAND Magalie, Patiente experte Endométriose

Monsieur LAGUILLIEZ Clément, Docteur en Pharmacie, Pharmacien d'officine

Monsieur VERHULLE Martin, Docteur en Pharmacie, Pharmacien d'officine