

ENTRETIEN AVEC LE DOCTEUR HÉLÈNE MUSZYNSKI.

Endométriose : sortir du silence

Très médiatisée par la comédienne Laetitia Milot, l'endométriose reste une maladie méconnue et douloureuse. Le docteur Héléne Muszynski, gynécologue-obstétricienne, lève le voile sur ce « mal de femme ». Spécialiste de l'endométriose, elle consulte au centre hospitalier de Vernon. Pour elle, la détection passe avant tout par la parole et l'écoute.

Qu'est-ce que l'endométriose ?

L'endomètre est le tissu qui tapisse l'utérus, il prolifère lors de la deuxième partie du cycle et est évacué au moment des règles s'il n'y a pas d'ovule fécondé. Des cellules de cet endomètre peuvent au moment des règles refluer par les trompes dans la cavité abdominale. Lors d'une endométriose, ces cellules s'implantent à l'extérieur de l'utérus et peuvent envahir les organes du pelvis (vagin, rectum, vessie). L'endométriose n'est pas forcément symptomatique, d'ailleurs, on parle de maladie quand elle

entraîne des douleurs ou une infertilité.

Pourquoi ouvrir une consultation à Vernon ?

Pour répondre à une nécessité. Il y a un gros manque d'information sur l'endométriose. Ce n'est pas une maladie grave, dans le sens où elle n'engage pas le pronostic vital, mais les femmes comme les médecins banalisent encore trop les règles douloureuses. Par manque d'écoute ou d'informations, la maladie reste ignorée. Les généralistes, les gynécologues et les sages-femmes qui sont en première ligne doivent être sensibilisés. Le chirurgien doit venir en seconde intention. Une formation pour les praticiens est prévue au printemps à Evreux.

Quel est votre parcours professionnel ?

J'ai fait mon internat entre 2010 et 2015 au CHU de Rouen. Pour compléter ma formation, je suis devenue chef de clinique assistant dans le service du Professeur Verspyck où exerce le Professeur Roman qui a une renommée internationale dans

la prise en charge de l'endométriose. Travailler avec lui et rencontrer des patientes du monde entier m'ont permis d'acquérir de l'expérience. Le CHU de Rouen a également ouvert le premier centre expert français de diagnostic et de prise en charge de l'endométriose, il y a deux ans. Actuellement, je consulte et j'opère essentiellement à Evreux et une journée à Vernon.

Quel est le pourcentage de femmes touchées ?

On estime qu'elle concerne environ 10 % des femmes en âge de procréer mais du fait que l'endométriose n'est pas toujours suivie de symptômes, la prévalence dans la population générale est difficile à estimer. Parmi ces 10 %, environ 5 % ont une endométriose maladie, c'est-à-dire qu'elles ont des retombées symptomatiques (règles douloureuses, douleurs pendant les rapports sexuels... etc.).

Quelle est l'origine de la maladie ?

Il y a plusieurs hypothèses et pas vraiment de cause établie. C'est une maladie multi-



Héléne Muszynski souhaite sensibiliser les praticiens à la détection des symptômes de l'endométriose.

RENCONTRE. Yasmine Candau, présidente d'EndoFrance

Yasmine Candau est atteinte d'endométriose depuis son adolescence. Aujourd'hui, elle est présidente de l'association EndoFrance.

« Il a fallu sept ans pour que le diagnostic soit posé ». Habitante de Saint-Marcel, Yasmine Candau se souvient de ses règles douloureuses, tous les mois, lorsqu'elle était adolescente : « Ma mère, mon médecin disaient que c'était normal. Pourtant, mes douleurs étaient insupportables. Au lycée, il m'arrivait de passer les récréations à l'infirmerie ». Gâvée d'anti-inflammatoires, la jeune femme commence alors à passer des examens plus poussés. Mais aucun médecin ne savait quelle maladie rechercher.

C'est finalement un médecin parisien qui dans les années 90 posera un mot sur ses maux : l'endométriose. « A l'époque on ne m'avait rien dit de cette maladie, surtout pas qu'elle était chronique et que c'est pour la vie. Je l'ai appris à mes dépens au fil des années ».

Une maladie invisible et incompressible

Parce qu'elle a connu de multiples chirurgies et des traitements aux effets indésirables considérables, et parce que la maladie concerne une femme sur dix (dont trois à quatre ne

pourront avoir d'enfants), Yasmine a choisi de s'investir dans une association : l'association EndoFrance, créée en 2001.

D'abord membre actif, Yasmine Candau a pris la présidence de l'association nationale en 2012. L'association compte aujourd'hui 1 209 adhérents : « Beaucoup de femmes se sentent incomprises, seules et démunies face à l'endométriose. Elles se sentent jugées par leur entourage tant familial que professionnel. Certaines voient même leur couple voler en éclat, d'autres font le deuil d'un enfant ou renoncent à des projets de vie, à un travail... Mais pour toutes, la douleur physique et morale est présente », explique Yasmine. Groupes de paroles, rencontres et surtout des conférences avec des médecins sont ainsi organisés par EndoFrance afin d'informer le grand public sur la maladie : « Nous avons des antennes dans toute la France, en Martinique, en Guyane, en Guadeloupe et en Belgique également ».

Afin d'être bien suivies, l'association met les femmes en relation avec des médecins



Yasmine Candau est co-auteur du livre « Les idées reçues sur l'endométriose » écrit avec Charles Chapron

et des professionnels de santé (ostéopathes, naturopathes...) qui proposent des techniques pour gérer la douleur.

S'il faut encore environ sept ans pour que le diagnostic soit posé, Yasmine Candau constate une évolution dans l'information : « Les congrès médicaux se multiplient et les médias consacrent de plus en plus de sujets à l'en-

dométriose. Notre marraine Laetitia Milot, a beaucoup contribué aussi à ce qu'on connaisse l'endométriose en écrivant un livre sur sa propre histoire », conclut Yasmine.

B. C.-P.

Contact EndoFrance : www.endofrance.org

factorielle. On peut penser que la génétique joue un rôle de même que l'environnement, notamment avec les perturbateurs endocriniens mais aucune preuve scientifique n'a encore été trouvée.

Comment établir un diagnostic ?

Pour une jeune fille, des premières règles douloureuses non soulagées par un traitement adapté doivent alerter. L'interrogatoire par le médecin est très important. Il doit être très exhaustif, « policier ». Ensuite, un examen gynécologique et une échographie spécialisée compléteront la démarche diagnostique.

Quels sont les traitements ?

Donner une pilule en continu ou poser un stérilet libérant des hormones. Souvent, ça suffit. En cas de crise, la patiente peut prendre des antalgiques adaptés. La chirurgie est envisagée si le traitement médical ne suffit pas, en fonction des souffrances de la malade, en cas de désir de grossesse et en fonction de l'âge de la patiente. La prise en charge doit se faire « à la carte », c'est une prise en charge au cas par cas, adaptée à chaque patiente. Comme toute maladie fonctionnelle, l'endométriose altère la qualité de vie. Toute prise en charge non médicale efficace est importante et est à encourager (naturopathie, acupuncture, yoga... etc.). Tout ce qui peut

soulager est bon.

Y a-t-il des avancées dans la prise en charge des patientes ?

Les avancées actuellement sont surtout sur les méthodes de diagnostics concernant les examens complémentaires pour effectuer la cartographie des lésions précisément. Elles concernent également les techniques chirurgicales moins invasives, c'est-à-dire moins lourdes,

Guérit-on de la maladie ?

Non, mais étant une maladie de la femme en âge de procréer, la maladie s'éteint à la ménopause. Pour le moment, il n'existe pas de traitement curateur.

Est-il vrai que l'endométriose est la première cause d'infertilité ?

Pas vraiment car l'infertilité a de nombreuses causes. De plus, elle peut être masculine, féminine ou mixte. Elle représente 30 % environ des causes d'infertilité féminine. On ne peut découvrir la maladie que lorsqu'une femme consulte car elle n'arrive pas à tomber enceinte mais inversement, une patiente atteinte d'endométriose peut n'avoir aucune difficulté à avoir des enfants.

Propos recueillis par Magali Durou, correspondante locale de presse