



► COOPÉRATION AVEC LE PR TOURNAIRE



DES et endométriose

L'endométriose se définit comme la présence de tissu de l'endomètre, la muqueuse qui tapisse l'intérieur de l'utérus, en dehors de la cavité utérine. Cette localisation anormale se manifeste par des lésions composées de cellules qui possèdent les mêmes caractéristiques que celles de l'endomètre et se comportent comme elles, sous l'influence des hormones ovariennes. Pour cette raison l'endométriose va se produire et évoluer pendant la période qui va des premières règles à la ménopause.

Suite pages 3 et 4

Soutien à Sylvie Le Cossec, adhérente, dans sa procédure contre UCB Pharma

Merci de vos messages, qui l'ont aidée. Le 26 mai, la justice a rendu une décision positive, consolidant son dossier et celui de son fils Julien, né prématurément.

Ce 30 juin, une audience est prévue au Tribunal de Grande Instance de Nanterre, pour juger du fond de l'affaire.

À nouveau, nous faisons appel à vous pour l'entourer ce jour-là, par vos messages ou votre présence : reseaudesfrance@wanadoo.fr

PETITES ANNONCES

Femme mûre encore jolie, cherche à faire rencontre sérieuse avec un homme ou une femme, cultivé-e (sur le DES!) pour vivre une histoire vraie et durable. Pas sérieux s'abstenir !

Homme, quadragénaire, souhaite partager sa passion pour l'urologie (mention spéciale DES) et vivre des moments intenses et pédagogiques, avec une personne à qui il saura montrer sa fidélité... (Pas de préférence géographique).

Si vous êtes satisfaite par le suivi de votre gynécologue.

Si vous pensez que cette personne est sensibilisée aux problèmes du DES. Si vous l'avez vu évoluer en se montrant particulièrement consciencieux(se) et ouvert à l'évolution des connaissances que nous avons désormais sur le DES. Si vous pensez que cette personne gagne à être connue (bourrue sur la forme mais compétente sur le fond par exemple)

Et bien donnez-nous son nom, son adresse professionnelle et laissez-nous un petit commentaire ou une mention spéciale à son sujet : Réseau D.E.S. France fera suivre. Sûr.

► DANS CE NUMÉRO...



► Etude sur les procès DES
 page 2

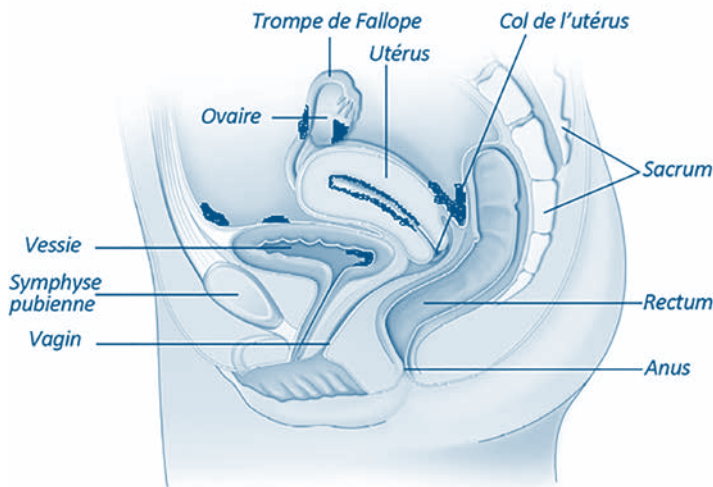


► La thèse de Coline Salaris
 pages 5 et 6



► Témoignage
 pages 6 et 7

DES et endométriose



Localisations des zones les plus fréquentes des lésions d'endométriose (en bleu foncé).

En fonction de sa localisation, on distingue deux catégories d'endométriose, qui se manifestent de façons différentes :

- l'endométriose externe, qui se situe sur le péritoine (tissu qui tapisse la cavité de l'abdomen), les trompes, les ovaires, le rectum, la vessie, etc.
- l'endométriose interne ou adénomyose, située dans le myomètre (muscle de l'utérus).

L'endométriose externe

Les causes

Les mécanismes expliquant la survenue de l'endométriose ne sont pas complètement connus.

L'hypothèse prioritaire est celle de l'implantation de cellules de l'endomètre, lors du **reflux du sang des règles** par les trompes, dans la cavité abdominale.

Un tel reflux, très fréquent lors des règles, peut être accru dans certaines circonstances, telles que malformation de l'utérus ou des trompes et intervention chirurgicale sur l'utérus.

D'autres causes font l'objet de recherches car cette théorie n'explique pas toutes les endométrioses.

Parmi les mécanismes ou facteurs favorisants on retiendra :

- la migration des cellules de l'endomètre par les canaux lymphatiques,
- les causes hormonales, en particulier le rôle de l'exposition aux œstrogènes naturels ou de synthèse,
- des facteurs environnementaux (perturbateurs endocriniens, pesticides)
- des modifications immunitaires,
- et des facteurs héréditaires : fréquence accrue en cas d'atteinte chez la mère ou les sœurs.

La fréquence

L'endométriose est une affection gynécologique assez fréquente, puisqu'elle concerne environ 10 % des femmes.

Cependant, ce taux peut atteindre 40 % chez les femmes qui souffrent de douleurs de règles et/ou en cas d'infertilité.

En cas d'exposition au DES in utero, la fréquence globale de l'endométriose est multipliée par deux environ, soit 20 %. (Missmer SA 2004, Upson K 2015). Elle peut même atteindre 50 % en cas de stérilité (Stillman RJ 1984).

Cette augmentation pourrait être liée à plusieurs conséquences de l'exposition au DES :

- les malformations de l'utérus et des trompes.
- La plus grande fréquence d'interventions sur l'utérus. C'est spécialement le cas de la conisation qui se complique plus souvent, chez les « filles DES », de rétrécissement, voire d'obstruction du canal du col de l'utérus, lesquels favorisent le reflux des règles.
- L'augmentation de l'exposition aux œstrogènes lors de la vie intra-utérine.
- Certaines anomalies immunologiques.

Pour les filles de **troisième génération**, nées des « filles DES », il n'a pas été observé à ce jour de malformations génitales, ce qui fait espérer un risque d'endométriose dans la norme.

Les symptômes et les conséquences

Les lésions se présentent comme de petites taches noires. Dans les ovaires, elles prennent la forme de kystes, c'est-à-dire de poches contenant du sang brun foncé, qui peuvent être volumineux, jusqu'à 10 cm de diamètre. Il va se produire dans ces différentes lésions de mini règles, à chaque cycle menstruel, qui entraîneront une réaction inflammatoire, des cicatrices fibreuses et des adhérences entre les organes.

Les conséquences de l'endométriose sont le plus souvent des douleurs et/ou une infertilité, mais parfois des troubles digestifs ou urinaires.

Le symptôme majeur est la **douleur**, parfois très intense, notamment lors des règles, ce qui est caractéristique de la maladie, mais qui est parfois ressentie de façon continue. Ces douleurs peuvent retentir gravement sur la qualité de vie et sur la sexualité.

Cette maladie peut être silencieuse, sans aucun symptôme, et être découverte à l'occasion d'un bilan pour infertilité. Les explications données pour ce lien entre endométriose et stérilité sont multiples :

- des lésions au niveau des trompes qui peuvent être perturbées dans leur fonctionnement, voire obstruées,
- un effet toxique sur les ovocytes et les spermatozoïdes, en raison de l'inflammation qui accompagne l'endométriose,
- une perturbation de l'ovulation en cas d'atteinte des ovaires.

En cas d'exposition au DES, il s'ajoute à l'endométriose plusieurs facteurs d'infertilité tels que malformation des trompes, anomalies de l'implantation de l'embryon dans l'utérus, malformation et/ou conisation du col. Ainsi, même en présence d'endométriose, le bilan de l'infertilité doit être complet.

Le diagnostic

Le premier symptôme qui fait évoquer l'endométriose est la douleur des règles ou **dysménorrhée**. Une des difficultés pour rattacher ce symptôme à l'endométriose est que la dysménorrhée est présente chez 70 à 90 % des femmes jeunes. Les signes qui peuvent évoquer l'endométriose sont l'intensité de la douleur, sa résistance au traitement ou son apparition secondaire après des années de règles indolores.

L'examen gynécologique trouve parfois des signes évocateurs en percevant de petits nodules douloureux en arrière du col de l'utérus, ou un ovaire volumineux et douloureux.

L'échographie permet de repérer les kystes de l'ovaire caractéristiques de l'endométriose.

L'IRM peut être plus précise que l'échographie pour certaines localisations.

En pratique, le seul examen qui apporte une certitude est **la coelioscopie**. Elle consiste à faire, sous anesthésie générale, grâce à un système optique introduit par une petite incision au niveau de l'ombilic, un examen direct de l'ensemble de l'abdomen.

Le traitement

Les médicaments antalgiques ont bien sûr leur place.

Si leur effet est insuffisant, **un traitement hormonal** est efficace dans la majorité des cas. Il peut être appliqué selon différentes modalités : soit sous forme de pilule oestro-progestative, soit en bloquant l'apparition des règles par un traitement continu d'une association oestro-progestative ou de progestatifs.

Notons que ces traitements sont adaptés aux douleurs de règles, que celles-ci soient associées ou non à l'endométriose.

Dans les formes sévères, des médicaments peuvent créer un état de ménopause artificielle, mais celle-ci peut s'accompagner d'effets secondaires, en particulier de bouffées de chaleur, et ils ne peuvent être administrés pour une durée prolongée.

Le traitement chirurgical permet de retirer ou de détruire les lésions d'endométriose. Cette intervention peut se faire lors de la coelioscopie diagnostique. Dans les formes étendues, l'ouverture de l'abdomen peut être nécessaire.

En conclusion

L'endométriose externe est une affection fréquente, spécialement chez les « filles DES », qui se manifeste de façons très diverses. Elle peut être silencieuse, mais se révèle souvent par des douleurs qui peuvent être très invalidantes ou par une infertilité. La prise en charge doit être adaptée au niveau de ces complications.

Ainsi devront être choisis les moyens de diagnostic, en décidant du moment approprié d'une éventuelle coelioscopie qui permet un bilan complet.

Le traitement de la douleur doit être adapté selon son niveau et à son retentissement. Les médicaments ont une assez bonne efficacité, mais la chirurgie, le plus souvent sous coelioscopie, peut être nécessaire.

Dans les formes sévères, un soutien multidisciplinaire est nécessaire.

L'endométriose interne ou adénomyose

L'adénomyose se caractérise par la présence d'îlots d'endomètre dans l'épaisseur du muscle de l'utérus.

Elle peut se rencontrer chez des femmes jeunes, mais se découvre le plus souvent dans la période 40 - 50 ans.

Elle se manifeste le plus souvent par des règles abondantes, prolongées et parfois douloureuses.

Le diagnostic se fait grâce à l'échographie, parfois à l'hystérocopie (qui visualise la cavité de l'utérus), à l'hystérographie (radio de l'utérus) ou dans certains cas, par l'IRM.

Le traitement est le plus souvent médical, avec des médicaments destinés à réduire l'abondance, la fréquence et les douleurs des règles. Il peut être chirurgical, en enlevant ou détruisant ces lésions sous contrôle de l'hystérocopie par les voies naturelles. Dans certains cas sévères, l'ablation de l'utérus peut être nécessaire.

Des associations spécialisées

Des associations de lutte pour une meilleure reconnaissance de l'endométriose militent pour une prise en charge globale, pluridisciplinaire et adaptée. Elles mènent des actions de sensibilisation du grand public, comme la participation à la marche mondiale contre l'endométriose ou l'organisation de conférences d'informations médicales pour le grand public avec des experts de la maladie.

Parmi ces associations on peut citer :

- Endomind : endomind.fr
- EndoFrance : www.endofrance.org

Pr Michel Tournaire

Bibliographie :

- Missmer SA, Hankinson SE, Spiegelman D, Barbieri RL, Michels KB, Hunter DJ. In utero exposures and the incidence of endometriosis. *Fertil Steril.* 2004;82:1501-8.
- Upson K, Sathyanarayana S, Scholes D, Holt VL. Early-life factors and endometriosis risk. *Fertil Steril.* 2015;104:964-71.
- Stillman RJ, Miller LC. Diethylstilbestrol exposure in utero and endometriosis in infertile females. *Fertil Steril.* 1984 ; 41:369-72.