

# LE DÉLAI DIAGNOSTIQUE DE L'ENDOMÉTRIOSE

PAR PIERRE PANEL, CHEF DE SERVICE GYNÉCOLOGIE OBSTÉRIQUE, CH DE VERSAILLES  
ET PAULINE BAÏSSAS GYNÉCOLOGUE-OBSTÉTRICIENNE, CH MIGNOT, VERSAILLES

*C'est fort heureusement une maladie que l'on peut arriver à soigner, mais à condition que le diagnostic soit fait à temps car plus l'endométriose est étendue, plus elle est difficile à soigner.*

**DR ERICK PETIT, RADIologue, SITE TOP SANTÉ, MARS 2015**

**L**e délai diagnostique de l'endométriose est de plusieurs années : dans les années 1990, en Grande-Bretagne la moyenne du délai entre le début des symptômes et la coelioscopie diagnostique était de 7,7 années ; il est de 4,7 années dans l'étude du Dr Charles Vallet réalisée à Paris en 2011, mais peut varier de 6 à 10 ans. Ce délai est trop long, mais comment peut-on l'expliquer ? Et comment faire pour être plus performant ?

Ce délai est tout d'abord dû à la méconnaissance de certains aspects de cette maladie, mais aussi à la difficulté de poser le diagnostic du fait d'une symptomatologie non spécifique et variable.

Pire encore, cette pathologie est parfois découverte « par hasard » dans un contexte d'urgence. Sur le plan gynécologique, l'urgence en matière d'endométriose relève, le plus souvent, d'une suspicion de torsion de l'ovaire, suspicion fréquente mais exceptionnellement rencontrée tant il est vrai que dans ce contexte, les kystes ovariens sont, la plupart du temps, fixés par des adhérences. Toutefois, les gynécologues n'ont plus le droit d'ignorer l'importance d'un interrogatoire précis en reprenant l'histoire douloureuse de la patiente (ses caractéristiques, la notion d'une dyspareunie profonde...), et en recherchant les signes urinaires ou digestifs qui orientent vers les différentes localisations possibles de l'endométriose.

Les autres complications nécessitant une intervention en urgence sont très rares et ne relèvent pas de la chirurgie gynécologique : occlusion, invagination intestinale aiguë, perforation digestive de même que les complications urologiques à type de colique néphrétique. Dans tous ces cas, il est exceptionnel que les patientes n'aient pas été symptomatiques de longue date et croisé et recroisé la route de nombreux gynécologues. Ont-elles été entendues, ont-elles été écoutées ?

Mieux comprendre ce qu'est l'endométriose nous donne un premier éclairage. Elle est liée à une localisation anormale du tissu endométrial. L'endomètre est la muqueuse qui tapisse la face interne de l'utérus. Ce tissu se nomme endométriose lorsqu'il est retrouvé en dehors de l'utérus. Comme l'endomètre, il est sensible aux variations hormono-

les ; il va augmenter de taille et d'épaisseur sous stimulation œstrogénique tout au long du cycle, et se désagréger lors de la période des règles. L'endomètre normal qui tapisse la cavité utérine va pouvoir s'évacuer par le vagin, ce sont les règles, alors que le produit de dégradation de l'endométriose reste piégé dans la cavité abdominale. Il va alors induire une réaction de l'organisme entraînant une inflammation locale, des phénomènes de rétraction tissulaire, d'adhérences, d'enkystement.

Cycle après cycle, les lésions d'endométriose se développent ainsi que les conséquences de la réaction de l'organisme. Néanmoins, cette pathologie reste très lentement évolutive et il faut souvent de nombreuses années pour que les lésions initiales microscopiques deviennent clairement visibles sur les examens d'imagerie. L'endométriose va préférentiellement s'installer sur la face postérieure de l'utérus, au niveau des ligaments utéro-sacrés (reliant le col de l'utérus au sacrum), sur les ovaires, dans l'épaisseur de la paroi utérine (adénomyose), au niveau du péritoine pelvien, sur la vessie, sur le tube digestif ; mais aussi plus rarement sur le péritoine de la coupole diaphragmatique qui peut, en le traversant, donner des localisations au niveau de la plèvre ou du poumon. D'autres localisations ont été décrites mais sont très exceptionnelles.

Cependant, les symptômes peuvent apparaître dès le début de l'évolution, c'est-à-dire, dès l'apparition des premières règles. Quels peuvent être ces symptômes ? On entend encore trop souvent dire qu'il est normal que les règles soient douloureuses. De fait, de très nombreuses femmes font l'expérience de règles douloureuses sans qu'il y ait de pathologie sous-jacente. Mais, chez une patiente qui a des douleurs majeures ( $\geq 7$  sur une échelle visuelle analogique), des malaises et doit être en arrêt maladie durant ses règles, il faut rechercher une endométriose.

De plus, l'endométriose est une pathologie qui peut aussi être responsable de symptômes divers... Les localisations au niveau de l'utérus ou des ligaments utéro-sacrés peuvent engendrer des douleurs lors de rapports sexuels ; ces douleurs sont alors profondes (dans le ventre), balistiques (quand

**Cette pathologie reste très lentement évolutive et il faut souvent de nombreuses années pour que les lésions initiales microscopiques deviennent clairement visibles sur les examens d'imagerie.**

le partenaire touche le fond du vagin) ou positionnelles (présente dans certaines positions sexuelles et pas dans d'autres). Les localisations digestives peuvent entraîner des douleurs lors de la défécation, mais aussi des diarrhées, du sang dans les selles, des difficultés à aller à la selle (syndrome sub-occlusif, constipation). Les localisations diaphragmatiques pourront donner des douleurs au niveau du foie ou de l'épaule droite, majorées par l'inspiration profonde.

Des symptômes urinaires sont aussi fréquents mais rarement au premier plan. Il peut s'agir de douleurs vessie pleine ou de crampes lors de la miction ; il faut alors rechercher une localisation de l'endométriose sur la paroi vésicale. Mais il peut aussi s'agir simplement de signes de cystites, ce qui correspond à une irritation des nerfs de la vessie dans leur trajet, le plus souvent en arrière de l'utérus.

L'endométriose est aussi responsable d'une diminution de la fertilité qui reste bien souvent le mode de découverte de la maladie, plus que l'altération de la qualité de vie qui peut cependant être majeure.

Ces symptômes variés sont souvent évocateurs de bien d'autres pathologies éloignées de l'endométriose. Dans tous les cas, c'est le caractère cyclique ou à renforcement cataménial (c'est-à-dire en période de règles) qui doit attirer l'attention.

Par ailleurs, nous savons que l'intensité de la douleur n'est pas proportionnelle à la taille des lésions, mais à l'importance de la réaction inflammatoire, à leur localisation et à l'altération de l'innervation.

Ainsi, les lésions jeunes entraînent volontiers davantage de réactions inflammatoires et donc de douleurs, alors même qu'elles sont peu volumineuses et peu visibles. Les lésions infiltrant les tissus en profondeur, notamment sur les côtés, vont plus fréquemment léser les fibres nerveuses et engendrer des douleurs chroniques. Ainsi, le ressenti et le vécu de la patiente doivent être pris en compte indépendamment de la taille des lésions endométriosiques retrouvées.

Pour poser le diagnostic d'endométriose, il faut y penser. Cette pathologie a longtemps été méconnue du grand public, mais aussi du corps médical. L'endométriose est une pathologie pour laquelle l'adage « *On ne trouve que ce que l'on cherche. On ne cherche que ce que l'on connaît* » s'applique parfaitement.

Seule la coelioscopie permet le diagnostic histologique de l'endométriose. Cela signifie que le diagnostic de l'endométriose ne sera confirmé avec certitude qu'après exploration méticuleuse de toutes les régions de l'abdomen et du petit bassin et retrait des lésions (par chirurgie) qui doivent ensuite être analysées sous microscope par un médecin anatomo-pathologiste. Mais proposer une chirurgie première à toutes les patientes ayant des douleurs est difficilement concevable en France en 2017, car ferait courir un risque opératoire et anesthésique parfois important alors même que le traitement de cette pathologie peut être simplement médical.

L'examen non invasif de choix est donc la résonance magnétique nucléaire (IRM), mais faut-il encore que le radiologue soit sensibilisé et entraîné à repérer les lésions endométriosiques. Sur l'IRM, l'endométriose crée des images de rétraction, de spicules (en forme d'aiguille), de kystes ovariens. Ces images ne sont pas toutes spécifiques

---

**Mais avant toute chose, c'est bien l'écoute de la patiente et le questionnement attentif sur les différents symptômes, leurs caractéristiques, leur chronologie, leurs localisations qui doit permettre d'évoquer le diagnostic.**

---

et n'interpellent pas forcément un radiologue non sensibilisé. Surtout, il faut que les bonnes coupes avec les bons contrastes aient été réalisées, ce qui est loin d'être toujours le cas. Ainsi, il est indispensable que cet examen soit effectué par un radiologue connaissant bien la pathologie.

Mais avant toute chose, c'est bien l'écoute de la patiente et le questionnement attentif sur les différents symptômes, leurs caractéristiques, leur chronologie, leurs localisations qui doit permettre d'évoquer le diagnostic. L'examen clinique minutieux ensuite est l'élément clé ayant une bonne valeur prédictive positive du diagnostic d'endométriose. Il doit être réalisé pas à pas cartographiant les douleurs, repérant des troubles de la sensibilité de la peau, du périnée, du vagin et retrouvant des zones de rétraction, notamment dans le fond du vagin.

D'autres examens peuvent être nécessaires afin d'étayer le diagnostic et localiser précisément la maladie : échographie abdominale et pelvienne, échographie-endoscopie rectale, coloscopie ; tout comme d'autres examens permettant d'éliminer un diagnostic différentiel. Bien sûr, toutes les douleurs pelviennes chroniques ne sont pas de l'endométriose, mais y penser est essentiel, notamment lorsque la symptomatologie gynécologique n'est pas au premier plan.

Ce délai diagnostique peut être séparé en deux périodes distinctes : le « délai patiente » représentant la période entre l'apparition des premiers symptômes et la première consultation d'un praticien, et le « délai médical » correspondant au temps entre la première consultation et le diagnostic. Les patientes ont des difficultés elles-mêmes à distinguer le caractère de leurs symptômes cataméniaux entre « normal » et « pathologique », ce qui représente également un frein au diagnostic.

Réduire le délai diagnostique de l'endométriose est un objectif majeur : cela permet d'améliorer la qualité de vie des femmes, de diminuer leurs douleurs, de prendre en charge leurs différents symptômes, de lutter contre l'évolution de la maladie, notamment vers des formes graves, et ses conséquences telle que la diminution de la fertilité. De plus, poser le diagnostic va permettre à la patiente d'avancer.

L'endométriose garde encore des zones d'ombre, d'inconnu, d'incompris, mais la réduction du délai diagnostique est un enjeu primordial de santé publique. •