



ENDOMÉTRIOSE : QUAND L'INTIME DEVIENT POLITIQUE

PAR CLAIRE LENGRAND
ILLUSTRATIONS : BLAISE DEHON

FOCALES

En Belgique, l'endométriose toucherait au moins 10 % des femmes. Malgré son caractère étendu, cette maladie gynécologique demeure mal comprise et sous-diagnostiquée. À Liège et à Bruxelles, des cliniques spécialisées proposent des soins multidisciplinaires s'adaptant à chaque patiente. Les approches médicales varient cependant fortement d'un hôpital à l'autre, selon un rapport. Depuis cinq ans, l'asbl Toi Mon Endo œuvre pour une meilleure reconnaissance et prise en charge de cette pathologie.

Le premier plan national belge de lutte contre l'endométriose va-t-il sortir sous cette législature? Début 2026, des groupes de travail vont commencer à plancher sur la mise en œuvre des recommandations du KCE, le centre fédéral d'expertise des soins de santé. Ce dernier a sorti le 4 avril 2024, deux ans après une résolution adoptée par la Fédération Wallonie-Bruxelles, un rapport visant à améliorer la prise en charge de l'endométriose en Belgique. Les experts y dressent un état des lieux de l'organisation actuelle des soins liés à l'endométriose dans les hôpitaux belges. Sur la base de ces constats, ils préconisent plusieurs pistes d'amélioration.

Ce vaste chantier n'aurait jamais vu le jour sans l'impulsion et la détermination de Laura Lequeu, celle qui a créé en juillet 2020 «Toi Mon Endo», une asbl qui agit pour mieux comprendre et soutenir l'endométriose. La jeune femme, qui vit désormais en Suisse, revient sur son parcours, marqué par sept longues années d'errance médicale, et les raisons qui l'ont menée à créer cette association. «*Les douleurs sont apparues durant mes premières règles. On me répétait que c'était normal, que j'étais devenue une femme, j'en étais heureuse, mais j'ai vite changé d'avis.*» À 12 ou 13 ans, elle commence à prendre des pilules contraceptives, mais la souffrance persiste. «*Cela me provoquait surtout des crises digestives. Or, la règle dans mon collège, c'était 'pas de toilettes en dehors de la récré'. Je devais tellement me retenir que je m'évanouissais. À cause de ça, je me faisais tout le temps engueuler par les profs.*» Des injustices que Laura subira tout au long de sa scolarité. À l'université, les douleurs s'intensifient et apparaissent durant les rapports sexuels, générant des pertes de sang. Inquiète, Laura fait le tour des hôpitaux publics et privés. Après l'avoir examinée, un gynécologue

«*Les douleurs sont apparues durant mes premières règles. On me répétait que c'était normal, que j'étais devenue une femme, j'en étais heureuse, mais j'ai vite changé d'avis.*»

LAURA LEQUEU

→



L'endométriome est pourtant loin d'être une maladie rare. En Belgique, elle toucherait une ou deux femmes sur dix. Le diagnostic, lui, survient entre 7 et 12 ans après son apparition. Un retard pouvant conduire à aggraver les symptômes.

→ lui prescrit un médicament abortif, et ce alors qu'elle lui stipule ne plus avoir eu de rapport depuis un an. *« Quand je suis retournée le voir avec mon père, il a changé son diagnostic. Il m'a dit que je devais avoir un cancer. Mon père l'a envoyé balader. Rien n'allait dans sa prise en charge. Pourtant, c'était l'un des médecins les plus réputés de Bruxelles... »* C'est finalement en tapant ses symptômes sur internet que la jeune femme découvre le mot à l'origine de ses maux : endométriome. Pas un seul des 21 praticiens consultés ne l'avait prononcé devant elle. *« À sa lecture, j'ai ressenti de la joie, ce qui en dit long sur ce qu'on nous fait subir pour en arriver à être contente. »*

L'endométriome est pourtant loin d'être une maladie rare. En Belgique, elle toucherait une ou deux femmes sur dix¹. Le diagnostic, lui, survient entre 7 et 12 ans après son apparition. Un retard pouvant conduire à aggraver les symptômes. En tout, Laura a subi quatre opérations, dans différentes cliniques. Elle a eu des complications postopératoires, a dû abandonner ses études lorsque la maladie a atteint son nerf sciatique. Révoltée contre l'incapacité du corps médical à la prendre en charge correctement, Laura a choisi de tourner *« sa colère en force motrice »*. *« À ce moment-là, il n'existait pas d'association vers laquelle se tourner pour demander des informations, aucun site internet belge n'en parlait. »* Alors pendant un an, en plein confinement, elle

construit son asbl, publie des vidéos sur YouTube où elle raconte son vécu. Très vite, les commentaires fusent. *« J'ai été émue de voir que, derrière les statistiques, il y a des visages, des histoires, des rêves, des vies. »*

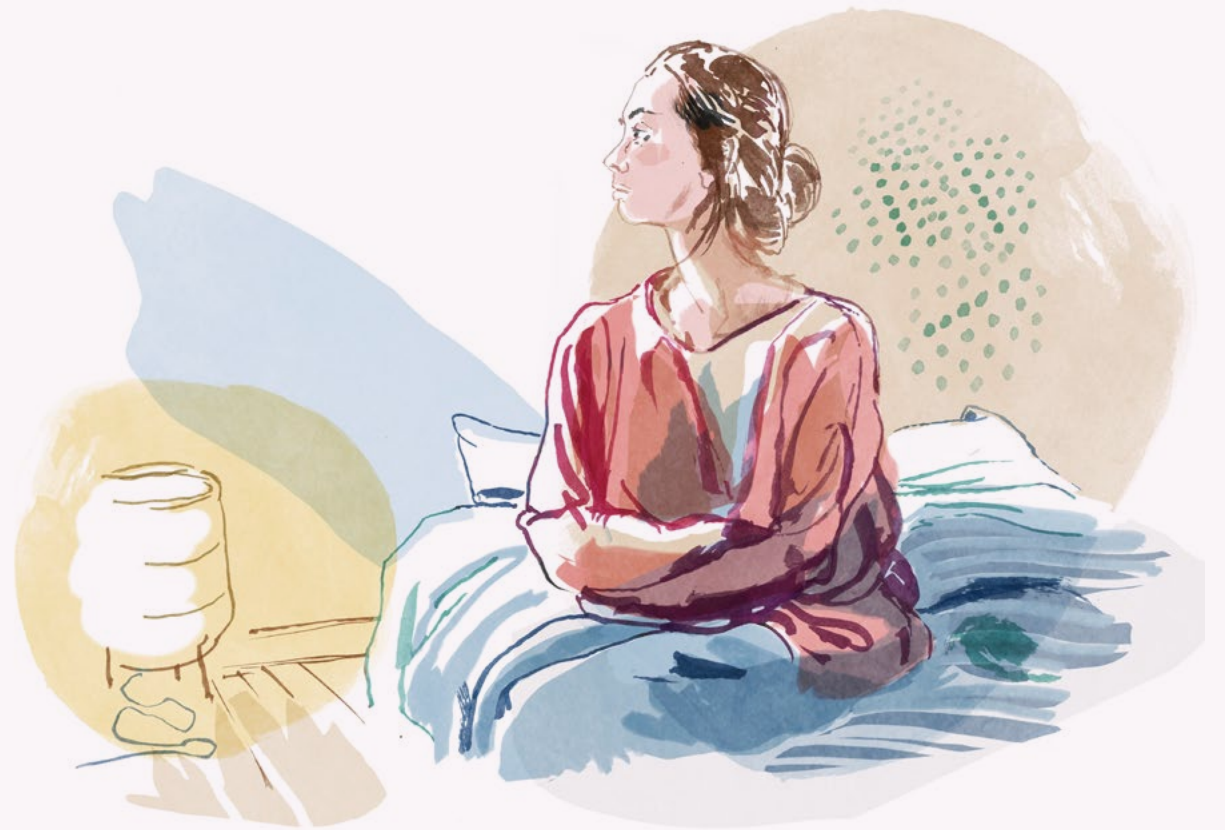
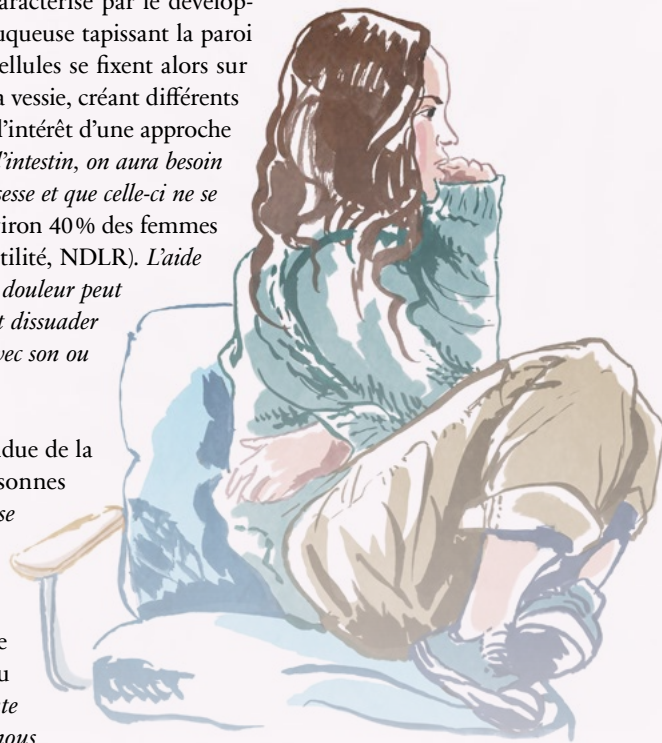
En cinq ans, Toi Mon Endo est devenue une véritable référence. En multipliant les interventions dans les médias, les écoles, les entreprises et les collectivités, Laura a largement contribué à lever le voile sur une pathologie longtemps mise sous le tapis. Au-delà d'informer le plus grand nombre, l'asbl, désormais portée par quatre personnes, agit auprès des politiques et des professionnels de santé. Elle propose notamment des formations dans les plannings familiaux. *« Les plannings sont la priorité, car beaucoup de diagnostics passent entre les mailles »,* indique Laura. Celle-ci s'est également entourée de médecins spécialisés, peu nombreux en Belgique, dans le but de *« créer une belle synergie et influencer les autres à changer leurs pratiques »*. Avec Maxime Fastrez, gynécologue et directeur de la clinique de l'endométriome de l'hôpital universitaire de Bruxelles, ils ont décroché l'appel à projets lancé par le KCE en 2022 dans le cadre de son programme de recherche. Laura explique : *« On voulait une étude qui serve à établir des critères au sein des cliniques afin d'éviter les 'charcutages'. Car c'est bien de sensibiliser les jeunes dans les écoles, mais quand ils nous demandent où aller, que leur dire? »*

→ REMETTRE LA PATIENTE AU CENTRE

Campé sur les hauteurs de la Cité ardente, au sein de la clinique MontLé-gia, le Centre liégeois de l'endométriose (CLE) fait figure de pionnier. Entre deux consultations, le chirurgien gynécologue Pierre-Arnaud Godin explique la genèse de cette structure qu'il a créée en 2008. *« J'ai été sensibilisé à l'endométriose dès mes études auprès du professeur Jacques Donnez, la sommité belge en la matière. Lors de mes consultations en PMA (procréation médicalement assistée), j'ai constaté que beaucoup de patientes avaient de l'endométriose sans le savoir. Il y avait un grand vide médical autour de la maladie. Les personnes étaient mal traitées, par des gynécos faisant ça tout seuls, sans l'aide d'autres spécialistes. »* Ils ont alors commencé à deux, avec un chirurgien abdominal, puis ont agrandi leur équipe au fil des années. Celle-ci se compose aujourd'hui à la fois de spécialistes médicaux (chirurgien thoracique, gastro-entérologue, urologue, etc.) et paramédicaux (kinésithérapeute, nutritionniste, psychologue-sexologue, etc.), et ce afin de *« diversifier la prise en charge d'une maladie qui ne se traite pas en un 'one shot'. »*

À Liège, il existe un autre centre dédié à l'endométriose adoptant la même philosophie : le LUCERM. Ce dernier, implanté au cœur de l'hôpital de la Citadelle, a été créé par Michelle Nisolle, autre disciple de Jacques Donnez. Géraldine Brichant, elle, a intégré le service en 2008. *« L'endométriose est une maladie gynécologique ayant plusieurs formes et pouvant être associée à d'autres pathologies, comme le côlon irritable »,* explique la gynécologue-obstétricienne dans son bureau de consultation. La maladie se caractérise par le développement de cellules semblables à l'endomètre, la muqueuse tapissant la paroi interne de l'utérus, en dehors de ce dernier. Ces cellules se fixent alors sur d'autres organes, tels que les ovaires, le rectum ou la vessie, créant différents types de lésions, aux conséquences multiples. D'où l'intérêt d'une approche multidisciplinaire. *« S'il y a de l'endométriose près de l'intestin, on aura besoin du gastro-entérologue. Si la patiente a un désir de grossesse et que celle-ci ne se fait pas spontanément, on peut recourir à la PMA (environ 40% des femmes atteintes d'endométriose ont des problèmes d'infertilité, NDLR). L'aide d'un ou d'une psychologue est aussi importante, car la douleur peut créer des mécanismes de défense. Par exemple, elle peut dissuader de sortir avec ses amis ou d'avoir des rapports sexuels avec son ou sa partenaire. Il faut sortir de ces cercles vicieux. »*

Il n'existe cependant pas de corrélation entre l'étendue de la maladie et l'intensité des douleurs. Certaines personnes sont par ailleurs asymptomatiques. *« L'endométriose est une pathologie très particulière et complexe, qui demande une écoute active. Notre objectif est de bien cibler la prise en charge pour qu'elle soit la plus réaliste et pérenne possible pour la personne »,* souligne Emilie Horevoerts, l'infirmière coordinatrice du CLE. *« C'est la qualité de vie qui prime et nous oriente sur les traitements à mettre en œuvre. Leurs retours nous*



guident et nous aident à savoir si on est sur la bonne voie ou pas », ajoute Valérie Knapen, gynécologue au CLE. Lorsqu'une patiente vient en consultation, la première étape, essentielle, passe donc par l'échange verbal, à travers une anamnèse visant à caractériser les symptômes quand il y en a. À partir de là, le diagnostic est parfois déjà établi et un traitement peut être mis en place. Néanmoins, un examen clinique plus poussé est souvent nécessaire afin de détecter ou de cibler les lésions, via une IRM ou une échographie. *« Si on ne trouve rien, on peut proposer une laparoscopie exploratrice. La patiente est alors endormie et on fait passer une petite caméra par le nombril. S'il y a de l'endométriose, elle est traitée en même temps »,* indique Géraldine Brichant. Cette intervention, qui consiste à vaporiser les lésions à l'aide d'un instrument chirurgical, n'est cependant pas sans risques. Les médecins priorisent donc généralement d'autres pistes avant d'en arriver là.

« Notre rôle, en tant que médecins, est de prendre le temps d'expliquer la maladie, ce qu'elle induit, insister sur le fait qu'elle est bénigne, revenir sur chaque symptôme, ce que cela provoque, dire pourquoi on donne tel traitement. Et puis, laisser les patientes aux commandes », dévoile Mathieu Luyckx, chef de clinique en gynécologie au BCEE, centre d'expertise bruxellois en endométriose intégrée dans les cliniques universitaires Saint-Luc. Lui aussi est *« tombé dans la*



→ *marmite*» dès sa formation en gynécologie auprès du docteur Donnez, qui dirigeait auparavant ce même service. «*Le plus difficile, ce sont les patientes avec de longues histoires d'endométriose, confie-t-il. Certaines viennent avec des PowerPoint de tous leurs examens et toutes leurs chirurgies. Et là, on nous demande d'être magiciens.*» «*Dans notre centre, on voit de plus en plus d'endométrioses ultra-complexes et développées, souvent parce qu'elles ont été laissées évoluer trop longtemps*», atteste Pierre-Arnaud Godin. Pour discuter des dossiers compliqués, les équipes du CLE, du LUCERM et du BCEE se réunissent au moins une fois par mois. «*On projette nos images de coloscopie, d'IRM, d'échographie. On refait tout le fil et on s'interroge : 'Valide-t-on une chirurgie, ceci ou cela?' C'est une décision collégiale*», explique Emilie Horevoerts, infirmière coordinatrice du CLE. Ces réunions aident à avoir une meilleure compréhension de la maladie. «*Nous sommes parfois démunis. Il est donc intéressant d'avoir l'avis d'autres spécialistes qui verront le problème sous un autre angle. La bonne idée ne vient pas toujours du gynécologue*», note le docteur Luyckx.

APPRENDRE À VIVRE AVEC

À ce jour, l'endométriose demeure incurable. Son origine exacte étant toujours inconnue, il n'existe pas de traitement curatif. Les soins prodigués visent donc à pallier les effets de la maladie. En dehors des antalgiques, la parade médicale consiste, le plus souvent, à «*induire une aménorrhée, c'est-à-dire à stopper les règles, car ce sont elles le problème*», éclaire Mathieu Luyckx. Et ce même en cas d'opération. «*Il faut maintenir un traitement médical le plus longtemps possible, même lorsque des lésions ont été retirées. Car c'est une maladie chronique, on ne guérit pas de l'endométriose. Il faut apprendre à vivre avec, en étant accompagnée*», insiste Emilie Horevoerts.

Nombre de patientes sont néanmoins réticentes envers les hormonothérapies. C'est notamment le cas de Margot, âgée de 32 ans. Ses douleurs ont commencé avec ses premières règles. «*C'était atroce. Si j'avais eu un flingue à côté de moi, j'aurais été tentée de l'utiliser*», lâche-t-elle. Quelques années après, soupçonnant avoir de l'endométriose malgré la défiance d'une gynécologue et des examens infructueux, elle prend rendez-vous au Centre liégeois de l'endométriose. Qui, très vite, lui diagnostique la maladie. «*Là-bas, j'ai été beaucoup mieux prise en charge. Par contre, quand j'ai demandé à la gynécologue ce que je pouvais faire et qu'elle m'a proposé une pilule contraceptive, je me suis sentie coincée. Cela faisait deux ou trois ans que j'avais arrêté, car je me sentais déprimée et que ça n'allait pas au niveau de ma libido*», confie-t-elle. Margot préférerait recourir à d'autres alternatives. Elle s'est procuré un livre sur l'endométriose destiné aux gynécologues afin d'en savoir plus. «*J'ai beaucoup appris, dont l'impact des perturbateurs endocriniens et de la pollution, ce qui m'a permis de faire certains aménagements dans ma vie. Par exemple, j'ai adopté un régime anti-inflammatoire.*» Des anti-inflammatoires, Margot en ingurgite aussi dès qu'elle sent ses règles arriver, mais, si elle les



À ce jour, l'endométriose demeure incurable. Son origine exacte étant toujours inconnue, il n'existe pas de traitement curatif. Les soins prodigués visent donc à pallier les effets de la maladie.

prend trop tard, «*la souffrance s'installe pendant des heures*». La jeune femme n'ose pas retourner dans une clinique spécialisée. «*J'ai gardé cette peur d'être jugée de ne pas vouloir de traitement hormonal, comme si je ne voulais pas aller mieux. Mais peut-être qu'un jour, la douleur deviendra insurmontable et je n'aurai plus le choix*», appréhende-t-elle.

Prendre des hormones ou courir le risque de développer des lésions : un dilemme auquel Floriane, 35 ans, s'est retrouvée confrontée. De l'autre côté de l'écran, elle raconte que, de ses 16 à 25 ans, elle a pris la pilule, en a eu marre, est passée à l'anneau, puis au stérilet en cuivre. «*Plus le temps passait, plus j'avais de douleurs pendant les règles et en dehors.*» Elle développe aussi d'autres symptômes, dont une paralysie du côté gauche. Une amie et l'assistante de son médecin généraliste lui suggèrent que cela pourrait être dû à l'endométriose. Sous leurs conseils, elle se tourne vers sa gynécologue, qui lui diagnostique la maladie en 2021. «*J'étais au stade 4, le plus avancé.*» Un an après, elle subit une laparoscopie au LUCERM. «*J'avais dû prendre la pilule trois mois avant l'opération, mais après, j'ai décidé de l'arrêter et de voir ce que je pourrais mettre en place naturellement. Pendant un an, je n'ai plus eu de symptômes. Puis j'ai refait une IRM : l'endométriose était revenue au même stade qu'avant l'opération.*» Malgré l'absence de douleurs, Floriane a choisi de se

→



→ faire réopérer, car, entre-temps, le désir d'avoir un enfant est apparu. « *Plus l'âge avance, plus la fertilité diminue. Il fallait donc tout nettoyer pour que ce soit 'accueillant'.* » Après quoi, elle a repris la pilule, mais l'a cessée depuis peu, dans l'espoir de tomber enceinte. « *Cela génère un certain stress, car l'arrêt de la pilule peut favoriser le retour de l'endométriose. C'est un peu une course contre la montre et, en même temps, je ne veux pas me prendre la tête.* »

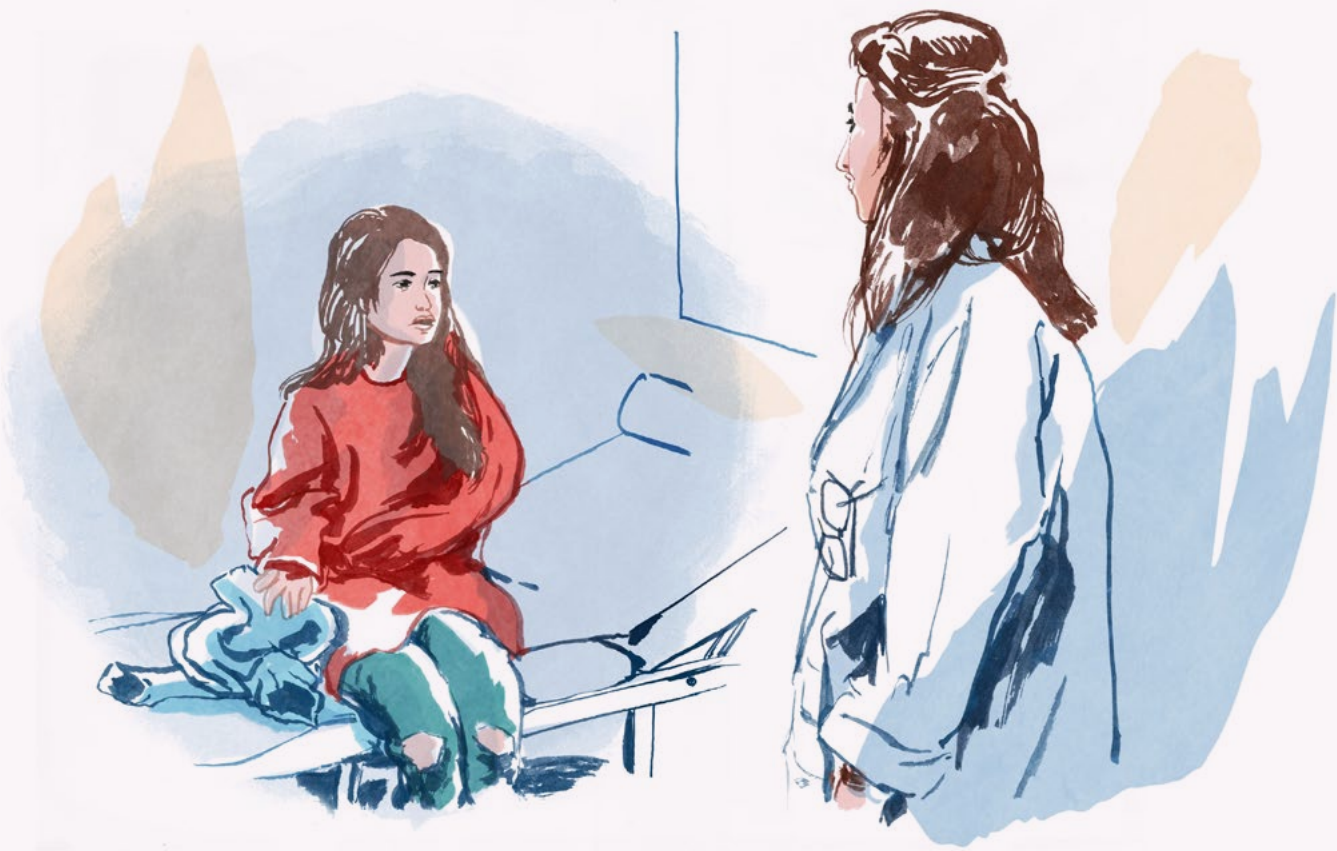
« *Ce qui est difficile à vivre quand on a de l'endométriose, c'est de ne pas savoir à quoi s'attendre* », concède Mathieu Luyckx. Car la maladie charrie son lot d'incertitudes. Dans leur rapport, les experts du KCE notent que, même « *lorsque les patientes sont enfin traitées, elles sont souvent déçues parce que les symptômes ne disparaissent pas (complètement) ou réapparaissent avec le temps* ». De même, « *aucune preuve formelle ne démontre qu'opérer une femme souffrant d'endométriose va améliorer ses problèmes de fertilité* », relève le docteur Luyckx. D'autres paramètres doivent dans ce cas être pris en compte, comme la qualité du sperme du conjoint. Mais pour le gynécologue, le pire à faire, c'est de déconseiller tout traitement : « *Les femmes qui ont de l'endométriose sont souvent plus tolérantes aux douleurs. Mais si elles les gardent trop longtemps, elles risquent de les garder, même en les traitant. Le corps a une mémoire, avoir mal n'est pas une bonne idée.* »



VESTIGE D'UNE MÉDECINE PATRIARCALE

Déjà à l'Antiquité, les douleurs de règles avaient été constatées par les médecins de l'époque. « *Au départ, le mot 'hystérie' ne désignait pas une crise de folie, mais de dysménorrhée. Les femmes avaient tellement mal qu'elles se tapaient par terre*, relate Pierre-Arnaud Godin, chef de clinique au CLE. *Puis avec le temps, en particulier au Moyen Âge, le sens a été dévoyé.* » Quant à l'endométriose, elle aurait été décrite pour la première fois, selon les sources, entre le XVII^e et le XIX^e siècle. En Belgique, la communauté scientifique s'y intéresse depuis quelques décennies à peine. « *Aux cliniques Saint-Luc, nous menons toujours une ou deux études en parallèle sur les médicaments ou les méthodes chirurgicales, avec deux laboratoires qui tournent, l'un en gynécologie et l'autre en immunologie, pour aborder l'endométriose sous tous les aspects* », dévoile Mathieu Luyckx, chef de clinique au BCEE.

Les recherches en la matière restent néanmoins lacunaires. Derrière son bureau flambant neuf, aux murs sentant la peinture fraîche et à la vue donnant sur un bâtiment en forme de ruche, la députée bruxelloise Margaux De Ré (Écolo) explique cet état de fait par un autre : « *En Europe, notre médecine est fondamentalement patriarcale.* » C'est elle qui, en 2022, a porté le plan



→ de sensibilisation à l'endométriose auprès du parlement bruxellois. «Lorsque j'ai présenté mes textes dans le cadre des négociations, on a flambé certaines de mes phrases, dont celles ayant trait aux biais de genre chez les médecins et les gynécos, sous prétexte que ce n'était pas scientifique. Or, ne pas admettre ces biais, c'est occulter une partie du problème», observe-t-elle. Durant ses recherches, la députée a également été frappée par l'obsession des politiciens concernant la fécondité des femmes : «Les quelques arrêtés royaux sur le sujet étaient tous liés à la PMA (procréation médicalement assistée) et à la FIV (fécondation in vitro). Bref, à la lutte contre l'infertilité pouvant être provoquée par l'endométriose. Le traitement des douleurs et l'amélioration de la qualité de vie étaient relégués.» Ce travail lui a d'ailleurs permis de découvrir qu'elle-même souffrait d'adénomyose, une maladie apparentée à l'endométriose.

Le plan, finalement voté à l'unanimité, contient huit mesures, dont le financement des associations comme Toi Mon Endo. «Cela nous a un peu aidés, mais le budget octroyé est loin d'être suffisant. Encore aujourd'hui, nous sommes à moins de 100 000 euros de subsides par an», déplore Laura Lequeu. Autre proposition du plan : améliorer le remboursement des soins liés à l'endométriose. La maladie n'étant pas référencée dans les nomenclatures de l'INAMI, il faut parfois «tordre les codes». «Certaines pilules ne sont pas

entièrement remboursées. Quant aux opérations, il faut compter sur une bonne assurance hospitalisation», souligne Margaux De Ré. Des freins qui peuvent détourner une partie de la population, en particulier celle étant le plus éloignée des systèmes de soins de santé. «L'endométriose et l'adénomyose sont des maladies pour lesquelles les patientes doivent être hyper-informées et actives dans la gestion de leurs symptômes», renchérit la députée.

De leur côté, les experts du KCE pointent dans leur rapport que «la prise en charge de l'endométriose reste actuellement très fragmentée dans notre pays, les approches et l'expertise varient fortement d'un hôpital à l'autre». Sur les 77 hôpitaux ayant répondu à l'enquête, 30 déclarent avoir créé d'eux-mêmes une clinique de l'endométriose. Ce terme recouvre toutefois des réalités très diverses, précisent les experts. Pour améliorer l'organisation des soins de l'endométriose en Belgique, ils préconisent une prise en charge en trois niveaux. La première ligne, à savoir les médecins généralistes et les gynécologues, doit être mieux formée dans la détection de la maladie, notamment durant leur formation médicale. Ensuite, chaque réseau hospitalier devrait créer des cliniques agréées de l'endométriose et des douleurs pelviennes, dispensant des soins multidisciplinaires adaptés à chaque patiente. Enfin, les experts recommandent de mettre en place un nombre limité de centres de référence spécialisés dans l'expertise chirurgicale de l'endométriose profonde (les cas les plus complexes). Sur ce point, Laura Lequeu soulève un écueil : «Pour que les centres gardent leur certification et donc leur financement, les chirurgiens devront réaliser un certain nombre d'opérations par an, ce qui peut les pousser à en faire sans que cela ne soit vraiment nécessaire.» Afin de veiller au bien-être des patientes et éviter toute dérive, Laura estime que les opérateurs-chirurgiens devraient eux aussi être certifiés. «Soit on fait bien les choses, soit on ne fait rien.» Des mises en garde que la fondatrice de Toi Mon Endo compte bien soumettre lors des prochaines discussions relatives au futur plan stratégique. «Les plaidoyers politiques, qu'on aime ou qu'on n'aime pas, les changements structurels passent par là.» •

1. L'endométriose concerne aussi les personnes transgenres, non binaires, sans utérus, ne s'identifiant pas comme femmes ou avec le sexe dont ils et elles ont été assignés à la naissance.



Dans leur rapport, les experts du KCE notent que, même «lorsque les patientes sont enfin traitées, elles sont souvent déçues parce que les symptômes ne disparaissent pas (complètement) ou réapparaissent avec le temps».