

À Bordeaux, le tout premier centre dédié à l'endométriose

Par Juliette Chaignon

Publié le 07/06/2021 à 06:00

Juliette Chaignon

REPORTAGE - L'Institut spécialisé dans cette pathologie souvent mal prise en charge ambitionne d'opérer 900 patientes par an.

Bordeaux

La porte du bloc opératoire s'ouvre sur le Pr Horace Roman et son équipe. Calot rouge sur le crâne, lunettes 3D sur le nez, le chirurgien opère les sévères lésions d'endométriose de Sarah. Cette infirmière de 26 ans a toujours ressenti «*de très fortes douleurs*» pendant ses règles. Pendant ses jours de repos, elle n'arrive «*à rien faire*». À cause de nodules au niveau du vagin et du rectum, elle passe «*des heures aux toilettes*», connaît des rapports sexuels «*douloureux*» et essaie, quand elle est au travail, de «*ne pas se plaindre*» de ce handicap «*qui ne se voit pas*».

À LIRE AUSSI **Endométriose: qu'est-ce que c'est?**

Sarah est loin d'être une exception: en France, l'endométriose touche 10 % des femmes, à des degrés divers. Chez elles, des fragments de tissu semblables à la muqueuse utérine se développent hors de l'utérus et, pendant leurs règles, de microhémorragies surviennent au niveau des lésions, avec l'apparition d'une réaction inflammatoire qui cause des douleurs. Certaines lésions infiltrant des organes du pelvis (vagin, rectum, vessie), voire plus éloignés (colon, nerf sciatique, diaphragme), et leur croissance, rythmée par les cycles hormonaux, entraîne des douleurs

pelviennes, des difficultés digestives, urinaires, de la fatigue et de l'infertilité. Une véritable pathologie handicapante, trop souvent mal prise en charge.

Créé en janvier à Bordeaux après deux ans d'expérimentation, l'Institut franco-européen multidisciplinaire d'endométriose (Ifem Endo) est le premier en France à se consacrer à cette pathologie. La gynécologue Isabella Chanavaz-Lacheray et le chirurgien Horace Roman, déjà porteurs d'un centre pilote à Rouen entre 2013 et 2018, se sont associés à Benjamin Merlot, chirurgien gynécologue auparavant au CHU de Bordeaux. *«Pour aller plus vite»*, les trois médecins ont monté une structure privée dans la clinique Tivoli-Ducos. *«J'ai trouvé que l'on pouvait faire plus»* pour cette maladie encore *«trop peu connue»*, justifie Horace Roman.

“Beaucoup de patientes arrivent ici comme des chats écorchés”

Isabelle Bonleux, responsable administrative

Depuis 2018 et en collaboration avec des chirurgiens urologues et digestifs, des kinés, des spécialistes de la douleur, des psychologues sexothérapeute de la clinique, l'Ifem a mené près de 8700 consultations et pratiqué 1700 chirurgies, soit deux à trois fois plus en volume que les cliniques et CHU auparavant en tête de classement.

«Beaucoup de patientes arrivent ici comme des chats écorchés» après un parcours médical tortueux, raconte la responsable administrative Isabelle Bonleux. La moitié habitent en Gironde, certaines dans les DOM-TOM (1 %) ou à l'étranger (2 %). Sarah, venue de Rennes, était *«prête à aller loin»* et a obtenu une date d'opération en un mois. Mais cinq ans s'étaient écoulés entre les premières douleurs et l'IRM ayant révélé son endométriose. L'errance diagnostique peut être plus longue : sept ans en moyenne, en raison de la diversité des symptômes (douleurs pelviennes,

troubles urinaires ou digestifs, fatigue, infertilité) et d'un manque de formation des médecins : son enseignement n'est obligatoire que depuis septembre 2020.

Trois heures d'opération

Il n'existe pas de traitement curatif contre l'endométriose. La prise d'une pilule en continu, pour stopper les règles, peut suffire à freiner le développement de la maladie et les douleurs associées. Quand elle est inefficace, la chirurgie est le seul moyen d'ôter toutes les lésions. Mais ce n'est jamais *«une première intention, insiste Isabelle Bonleux, il faut faire la balance avec les symptômes»*. L'Ifem intervient une fois l'endométriose diagnostiquée et traite en priorité les patientes atteintes de lésions sévères, sur lesquelles l'équipe estime avoir *«une expertise déterminante»*.

Certaines, comme Sarah, nécessitent une intervention complexe : trois heures d'opération par coelioscopie, la participation d'un chirurgien digestif pour une résection du rectum puis une surveillance quotidienne, à domicile, pendant une semaine. Malgré les risques de fistule ou d'utilisation temporaire d'une sonde urinaire, Sarah espère *«du mieux dans la vie de tous les jours»*. La chirurgie peut aussi aider les patientes à tomber enceinte : l'Ifem a constaté un taux de 80 % de grossesses menées à bien après une opération de lésions sévères, dont une moitié avec une conception naturelle. Dans ce centre où l'âge moyen des patientes est de 31 ans, chaque faire-part, punaisé sur un tableau par Isabelle Bonleux, *«procure beaucoup de joie»*.

À LIRE AUSSI **Ces nouveaux outils qui améliorent la prise en charge de l'endométriose**

Certifié centre d'excellence par l'organisation internationale Surgical Review Corporation, l'Ifem ambitionne de devenir une référence. Trois attachés de recherche publient des articles et pendant l'opération de Sarah, des caméras retransmettent l'intervention en direct dans un congrès international. *«Le plus lucratif, ce sont les soins, souligne Horace Roman, mais nous voulons aussi faire de la recherche et de l'enseignement.»* Depuis la fin 2018, près de 115 chirurgiens, français ou étrangers, sont venus se former à Bordeaux. Grâce à l'embauche d'un chirurgien supplémentaire en janvier, l'Ifem vise 900 opérations par an. *«On ne peut pas drainer toutes les patientes de France»*, regrette Isabelle Bonleux. Mais un objectif pourrait être, à long terme, de créer d'autres centres satellites en France.