



### Est-ce que je peux refuser un examen médical ?

Oui, je peux refuser un examen médical. Le/la médecin a l'obligation de me donner toutes les informations dont j'ai besoin pour comprendre mon état de santé, les examens recommandés et les différents traitements possibles. J'ai donc le droit de poser toutes les questions que je souhaite et de choisir ce qui me convient le mieux.

Le/la médecin a l'obligation de respecter mon choix et doit continuer à me soigner de la meilleure façon, même si je ne suis pas d'accord avec ses conseils. Il/elle doit aussi s'assurer que j'ai bien compris les informations et les risques des choix que je fais. Tout cela représente mon consentement qui est indispensable à tout moment de la consultation. J'ai donc le droit de demander que le/la médecin arrête son examen même s'il a déjà commencé.

Base légale : Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient - Articles 5, 7, 8 et 9 ; Code de déontologie médicale - Articles 16, 17, 19, 20

### Je suis mineur.e est-ce que je peux aller seule chez une gynécologue ? Je suis mineur.e, mes parents m'accompagnent, est-ce que je peux leur demander de sortir pendant la consultation ?

En théorie, mes parents ont le droit de décider de tout ce qui concerne ma santé. Mais, si le/la médecin me considère apte à comprendre et décider, j'ai le droit de décider seule pour moi-même. Ma vie privée est alors protégée par la loi. Le/la médecin n'a pas le droit de transmettre des informations sur mon dossier médical à mes parents si je refuse.

Je peux me rendre en planning familial pour les rendez-vous gynécologiques. L'équipe est généralement adaptée à cette situation et les soins sont souvent moins chers.

Base légale : Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient - Articles 10, 12 et 15 ; Code pénal - Article 458 (secret professionnel) ; Code de déontologie médicale - Article 25.

### Est-ce que j'ai le droit de changer de gynécologue ?

Oui. J'ai le droit de choisir le ou la gynécologue qui me convient, sans me justifier. Je peux changer de médecin même s'il/elle me suit depuis longtemps et même s'il/elle a prescrit des examens que j'ai réalisés entre temps.

Base légale : Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient - Article 6 ; Code de déontologie médicale - Article 15.

### Est-ce que je peux récupérer mon dossier médical ? Si oui, comment faire ?

Je peux demander mon dossier médical à mon/ma médecin. S'il/elle travaille dans une institution comme un hôpital, je peux demander mon dossier directement à l'hôpital. Parfois, il y a un formulaire sur le site de l'hôpital que je peux compléter. Mais dans tous les cas, un simple courrier auprès du médecin et/ou de l'hôpital suffit.

Base légale : Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient - Article 9 ; Code de déontologie médicale - Article 22.

### Je pense avoir vécu une violence gynécologique, comment et où est-ce que je peux trouver de l'aide ?

Je peux demander une « médiation » auprès de l'hôpital si je pense que mes droits n'ont pas été respectés. Je peux être accompagnée d'une personne de confiance que je choisis. Cela peut être une avocate.e ou une proche.

Je peux aussi introduire une action en justice. Pour cela, je dois consulter une avocate.e et monter un dossier qui rassemble différentes preuves.

Je peux également déposer une plainte au niveau pénal, en allant au commissariat de mon choix ou en écrivant au Procureur du Roi. Cependant, il n'y a quasiment jamais aucune suite donnée à ce type de plainte.

Enfin, je peux écrire à l'Ordre des médecins pour dénoncer ce qui m'est arrivé. Je n'aurai aucune information sur la suite donnée à ma lettre. Mais, l'ordre peut prendre des mesures allant jusqu'à interdire le/la soignant.e d'exercer la médecine.

Des associations peuvent m'aider. En Belgique, Prémises ou encore Femmes de Droit sont des associations qui peuvent aider les victimes dans leurs démarches pour obtenir de l'aide juridique.

Base légale : Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient - Article 11.3

### Qu'est-ce qu'une violence gynécologique et obstétricale (VGO) ?

Il s'agit de "tout comportement, acte, omission ou abstention commis par le personnel de santé, qui n'est pas justifié médicalement et/ou qui est effectué sans le consentement libre et éclairé de la patiente ou "parturiente" - définition inspirée de celle de M.-H. Lahaye, disponible sur son blog Marie accouche là.

## C'EST QUOI l'endométriose ?

L'endométriose est une maladie gynécologique et multi-systémique chronique, encore largement sous-estimée, qui touche environ 10% des femmes et qui peut débuter dès les premières menstruations. Cette maladie étant hormono-dépendante, sans prise en charge dès les premiers symptômes, elle peut être évolutive et provoquer d'importantes douleurs et/ou troubles à court et/ou long terme.

Pour en savoir plus rdv sur [www.toimonendo.com](http://www.toimonendo.com)

Les symptômes sont nombreux, variables d'une patiente à l'autre et surtout ne doivent pas forcément être additionnels pour conclure à une endométriose. De plus, il n'existe pas toujours de corrélation entre les troubles et le degré de sévérité de la maladie. La plupart des symptômes sont cycliques et accentués par les menstruations puisque les lésions sont influencées par les variations hormonales.

### Voici quelques symptômes les plus courants :

- La **dysménorrhée** : des règles douloureuses qui empêchent de faire certaines choses du quotidien
- La **dyspareunie** : douleurs pendant les rapports sexuels
- Les **douleurs pelviennes chroniques**
- L'**infertilité**
- **Troubles digestifs**
- **Troubles urinaires**
- Les **symptômes d'aspect rhumatologique**
- La **fatigue chronique/ état dépressif**

Dans cette brochure, nous utilisons les termes filles, femmes, patientes. Ceci est fait pour ne pas alourdir le texte. Cependant, il est important de garder en tête que la maladie peut toucher les filles, femmes et personnes FINTA.

# TÉMOIGNAGES

### Maxime Fastrez

« En tant que professionnel de la santé, j'ai toujours pensé avoir fait de mon mieux pour être à l'écoute des patient.e.s. J'ai probablement été parfois incomplet dans mes explications. Ceci a pu être interprété par certain.e.s comme un manque d'empathie. Or, il n'en est rien. Chaque situation nous touche. Nous devons rester professionnels, objectifs, scientifiques, et en même temps témoigner cette empathie qui est l'essence même de notre métier. Il est capital pour nous, médecins, de promouvoir une relation de type « patient.e partenaire ». C'est pourquoi j'ai toujours soutenu les initiatives de « Toi Mon Endo ASBL » afin de contribuer à diminuer l'errance médicale et le désarroi de certain.e.s patient.e.s dont le parcours de diagnostic et de traitement de l'endométriose peut être parfois long et compliqué. »

Prof. Maxime Fastrez, directeur de la clinique de l'endométriose de l'H.U.B., président élu du CRGOLFB

### Laura Lequeu

Aussi simple que cela puisse paraître, j'aimerais te dire que je te crois. Je te crois dans tes symptômes, je te crois que ce n'est pas facile à vivre, je te crois que tu n'en peux peut-être plus de ne pas avoir de réponse et je te crois qu'aller chez une gynécologue n'est pas la chose la plus facile. Alors s'il te plaît, j'aimerais te rappeler de te faire confiance, tu connais ton corps mieux que personne et j'espère que ce dépliant ajoutera de la force à ta force pour (continuer à) investiguer car tu mérites d'avoir des réponses et des solutions à tes douleurs. Tu n'es pas seule, la communauté Toi Mon Endo est là pour toi alors n'hésite jamais à nous écrire. N'oublie pas, un diagnostic de l'endométriose a un retard moyen de 7 à 12 ans et prend en général plus d'une dizaine de consultations médicales. Alors, sache qu'on y travaille à réduire ce délai de diagnostic, et ça commence d'ailleurs par te donner à toi et à ceux qui se posent des questions sur l'endométriose, les informations nécessaires pour prendre le pouvoir sur son diagnostic. Tu es forte.

A vous, professionnel.les de la santé, j'aimerais vous rappeler à quel point chaque mot et geste choisis a son importance et qu'une simple phrase comme "Je vous crois et je vais faire mon possible pour vous aider" peut absolument tout changer pour nous, patient.es. J'espère que ce dépliant vous aidera à guider vos propositions d'exams dans le cadre du diagnostic de l'endométriose et créer une véritable relation d'équipe entre patient.e-professionnel.les de la santé. N'hésitez jamais à nous contacter pour la moindre question.

Laura Lequeu, patiente et fondatrice et présidente de Toi Mon Endo ASBL.

en partenariat avec



avec le soutien financier de la Wallonie, la Fédération Wallonie-Bruxelles et la Cocof



# DIAGNOSTIC DE l'endométriose

## LES ÉTAPES POUR REPRENDRE LE POUVOIR !

BROCHURE À DESTINATION

DES PROFESSIONNEL.LES DE LA SANTÉ

ET DES PATIENT.E.S



C'est ici que tout commence...



### ANAMNESE

Douleurs pendant les règles?  
Douleurs abdominales chroniques?  
Douleurs pendant les rapports sexuels?  
Troubles/douleurs urinaires et/ou digestifs?  
...

Si **oui** à une ou plusieurs questions alors les examens de diagnostics varient en fonction de la réponse à la question:

**As-tu déjà eu des relations sexuelles avec pénétration vaginale ?**

OUI

### EXAMEN CLINIQUE

Il s'agit d'un examen qui consiste en un toucher vaginal dans le but de localiser des potentielles atteintes (le plus souvent, on peut repérer un épaississement des LUS (ligaments utéro-sacrés) et/ou une lésion au niveau vaginal et/ou une lésion au niveau recto-vaginal). Cependant, ce toucher doit se faire dans le respect des potentielles douleurs de la patiente. Il s'agit d'un vrai travail d'équipe entre le/la gynécologue et la patiente qui, selon ce qu'elle ressent, va guider le/la gynécologue.



### ECHOGRAPHIE ENDOVAGINALE

Il s'agit d'un examen qui permet de visualiser certains organes par voie vaginale et qui parfois (à condition que cela soit réalisé par une experte), permet d'y voir des lésions d'endométriose superficielle (et qui peuvent être très douloureuses!). Cet examen peut être douloureux et donc il doit être réalisé dans le respect du ressenti de la patiente.

NON



### EXAMEN CLINIQUE

Il s'agit d'une palpation du ventre dans le but de pointer les zones douloureuses ou palper des masses.

### ECHOGRAPHIE ABDOMINALE

Il s'agit d'un examen qui permet de visualiser les organes de l'abdomen et qui parfois peut montrer des lésions (à condition que cela soit réalisé par une experte) d'endométriose ovarienne et/ou profonde (mais donc pas d'endométriose superficielle et qui peuvent quand même être très douloureuses)

note

L'ENDO-TEST SALIVAIRE permettra de confirmer le diagnostic d'endométriose chez les femmes dont les examens cliniques et d'imagerie ne montrent rien. Sa fiabilité est de +/-95% mais sa place dans le processus diagnostique n'est pas encore déterminée en Belgique. Cependant, à ce jour, ce test n'est pas remboursé et coûte +800€. En Belgique, il sera disponible fin de l'année.

source: Bendifallah, Sofiane et al. "Validation of a Salivary miRNA Signature of Endometriosis - Interim Data" NEJM Evidence. 09 June 2023



On ne voit rien? Tout semble normal? Ca ne veut pas dire qu'il n'y a rien et ça ne veut pas dire que c'est dans ta tête.

### SYMPTÔMES D'INFERTILITÉ?

NON

OUI

### HYFOSY

Il s'agit d'un examen qui, à l'aide de l'injection d'un gel- mousse dans l'utérus et d'une échographie endovaginale permet d'évaluer si les trompes de Fallope sont perméables ou non.

note

N'oublie pas, tu as toujours le droit de refuser un examen ou d'interrompre un examen et tu n'as pas à justifier ton choix. Le/la médecin est obligée de respecter ton choix. cf. Notions Juridiques

### SYMPTÔMES ATTEINTE DIAPHRAGMATIQUE?

symptôme type: douleur à l'épaule droite à chaque cycle menstruel

OUI — IRM THORACIQUE

NON — IRM PELVIENNE



Il s'agit d'un examen ( de préférence, réalisé par une experte) qui permet de visualiser des potentielles lésions d'endométriose sauf si ce sont des atteintes d'endométriose superficielle (et qui peuvent être très douloureuses!). En principe cet examen n'est pas douloureux.

QUE MONTRE L'IRM?

Dans les 2 cas, il peut être intéressant d'investiguer pour savoir si la lésion a infiltré l'organe ou si elle reste en extérieur uniquement. Pour cela il existe 4 examens possibles.

### ATTEINTE DIGESTIVE



### ECHOGRAPHIE ENDORECTALE

Il s'agit d'un examen qui permet de visualiser, dans le respect des potentielles douleurs de la patiente, par voie anale, une infiltration profonde du rectum et/ou colon.



### COLONOSCOPIE

Il s'agit d'un examen, parfois réalisé sous sédation, qui à l'aide d'une caméra introduite par l'anus permet d'objectiver une infiltration profonde (s'il y a de l'endométriose) dans le colon.

### RIEN OU AUTRE(S) ATTEINTE(S)

Et même là, si on ne trouve rien, ça NE VEUT PAS DIRE QU'IL N'Y A RIEN, mais cela peut dire qu'elle se cache assez bien que pour ne pas encore se faire voir,...

### ATTEINTE VÉSICALE

### CYSTOSCOPIE

Il s'agit d'un examen inconfortable mais en principe pas douloureux où l'on anesthésie l'urètre afin d'y insérer une petite caméra pour visualiser l'intérieur de la vessie.



### LAVEMENT BARYTÉ

Il s'agit d'un examen radiologique qui nécessite l'introduction d'un produit de contraste (non-douloureux) par l'anus qui permet d'objectiver une infiltration profonde du rectum et/ou colon.



### LA LAPAROSCOPIE (EXPLORATRICE: SI L'IRM N'A RIEN MONTRÉ)

Il s'agit d'une chirurgie mini-invasive qui a lieu sous anesthésie générale et qui doit être réalisée par une experte en endométriose. Cette chirurgie permet, à l'aide de quelques petites incisions dans le ventre, d'aller voir dans l'abdomen et d'examiner la cavité abdominale à l'aide d'un endoscope (une caméra). Cela permet donc à la fois de diagnostiquer et de traiter chirurgicalement l'endométriose.

note

SYMPTÔMES NEURO? (Brûlures, picotements, décharges électriques, élancements, dans une/les jambe(s) par exemple). L'EMG: il s'agit d'un examen, en principe, douloureux, qui permet d'évaluer le fonctionnement des nerfs et des muscles. Parfois, l'examen peut être normal et pourtant, on peut avoir une atteinte.