



# TOI MON ENDO ASBL

Toi Mon Endo ASBL est née pour **visibiliser, sensibiliser et rassembler** autour de l'endométriose,

pour que les filles et les femmes\* soient capables d'identifier, de comprendre et de vivre confortablement avec leurs endométrioses. Pour atteindre son objectif, Toi Mon Endo ASBL a identifié **4 missions principales** autour desquelles son travail s'organise :

## Les 4 missions de l'association

### Sensibiliser et outiller les patientes et les professionnel.le.s de la santé et de l'éducation

Nous souhaitons outiller et accompagner les filles et femmes qui sont atteintes d'endométriose ou qui présentent des symptômes évocateurs. Pour ce faire, nous participons à beaucoup d'évènements et nous élaborons des guides, affiches, dépliants et flyers que nous distribuons gratuitement lors de nos diverses actions. Tous nos contenus sont validés par le comité scientifique de l'asbl qui comprend des expert.e.s en endométriose.



### Sensibiliser les plus jeunes : milieu scolaire, mouvements de jeunesse,...

Chez les adolescentes belges, il y a un retard moyen de diagnostic de l'endométriose de 12 ans, sachant qu'une à deux femmes sur dix est atteinte et que sans prise en charge dès les premiers symptômes, la maladie peut être évolutive et provoquer d'importants troubles et/ou douleurs à court et/ou long terme, il est important d'en parler dans les établissements scolaires.

Les garçons et les hommes font, eux aussi, partie de notre cible: nous avons toutes et tous soit une maman, une soeur, une amie, une cousine ou une voisine,... Notre message aspire à aller plus loin que les salles de classes et peut être bénéfique aussi aux professeur.e.s, membres du personnel et des familles.



### Rassembler et créer une communauté positive et bienveillante

Afin que plus aucune fille et femme n'ait à vivre seule sa maladie, nous créons une communauté positive et bienveillante autour de l'endométriose et organisons des évènements afin de rassembler cette belle communauté et de renforcer la solidarité au sein de la communauté Toi Mon Endo.



### Plaidoyer : l'accessibilité démocratique aux soins ainsi que la reconnaissance de la maladie

Il est pour nous primordial que chaque femme ait accès à une prise en charge pluridisciplinaire. Pour ce faire, il est important de démocratiser l'accessibilité aux soins (para-)médicaux. C'est pour cette raison que nous militons activement au sein des hémicycles pour faire entendre et valoir les droits et revendications d'une femme sur dix.



**\*Note:** dans cette brochure, nous utilisons les termes filles, femmes et 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.



## OÙ CONSULTER ?

Nous conseillons une prise en charge pluridisciplinaire au sein de cliniques spécialisées en endométriose. Le QR code te renverra directement sur notre site afin que tu puisses prendre rendez-vous avec des expert.e.s confirmée.s.

L'UZ à Leuven (FR-NL-ANG)




Le Centre Liégeois de l'endométriose (CLE) au CHC

Clinique de l'endométriose à l'H.U.B. Erasme

LUCERM au CHR à Liège



## Tu as des questions, tu as besoin de parler?

Que tu sois un.e élève, un parent, un.e prof, un.e ami.e... tu peux nous contacter via Whatsapp  uniquement (0456/71.71.95) et nous t'aiderons dans un cadre bienveillant. Attention, cela ne remplace par une consultation médicale.

“ Si tu doutes de toi,

Si tu doutes de tes douleurs, si tu penses que tu souffres moins qu'une autre et que donc toi "ça ne doit pas être ça", j'aimerais te dire que tu connais ton corps mieux que personne, que tu peux lui faire confiance alors fais-toi confiance. N'oublie pas : un corps, on n'en a qu'un alors prends-en soin.

La communauté Toi Mon Endo, c'est une grande famille remplie de personnes incroyables où l'on discute avec beaucoup de bienveillance, d'amour, d'entraide et ... aucun jugement.





Tes douleurs comptent, tu comptes.  
Tu n'es pas folle. Ce n'est pas dans ta tête.

On est là pour toi.

Laura Lequeu  
Fondatrice et Présidente Toi Mon Endo



## Où nous retrouver ?

-  Toimonendo
-  Toimonendo ASBL/VZW
-  Toi, mon endométriose
-  [www.toimonendo.com](http://www.toimonendo.com)



Éditeur-Responsable : Copyright © 2023 ASBL Toi Mon Endo - Tous droits réservés / ne pas jeter sur la voie publique



UNE INITIATIVE DE TOI MON ENDO ASBL  
RÉALISÉE AVEC LE SOUTIEN DE LA FÉDÉRATION  
WALLONIE-BRUXELLES ET DE LA POLITIQUE  
FÉDÉRALE DE L'ÉGALITÉ DES GENRES

# L'endométriose

TOI MON ENDO  
ASBL

Avoir mal pendant ses règles, ce n'est pas normal !

Une femme sur dix ?  
Je devrais en parler à ma soeur, ma petite-amie, ma cousine...  
Ca n'arrive pas qu'aux autres !





## L'endométrieose, qu'est-ce que c'est ?

L'endométrieose est une **maladie gynécologique et multi-systémique chronique**, encore largement sous-estimée, qui **touche plus de 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'important.e.s douleurs et/ou troubles à court et/ou long terme.

Comme le montre le dessin à droite, chez les femmes atteintes d'endométrieose, **des cellules semblables à l'endomètre migrent et s'implantent en dehors de leur place habituelle** qu'est l'utérus (ces cellules vont aller sur le système reproducteur, l'appareil urinaire/digestif/pulmonaire,...) et on parle alors d'endométrieose, **soit elles s'infiltrent dans le myomètre** (qui est le muscle utérin) et on parle alors d'**adénomyose**, autrement dit, la cousine de l'endométrieose.



## Quels sont les symptômes ?



Les symptômes sont **nombreux, variables** d'une patiente à l'autre et surtout ne doivent **pas forcément être additionnels pour conclure à une endométrieose**. **En mots simples: tu peux avoir qu'un symptôme et avoir de l'endométrieose mais tu peux en avoir 5 et aussi avoir de l'endométrieose**. 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**.



**La dysménorrhée:** Il s'agit du symptôme le plus fréquent. En effet, **les règles ne doivent pas être anormalement douloureuses** (ne pas savoir aller à l'école, ne pas savoir participer au cours d'éducation physique, la douleur persiste malgré des simples médicaments,...)



**Les douleurs pelviennes chroniques:** Cela correspond à **toute douleur, n'importe quel jour du cycle**, localisée sous le nombril et qui peut irradier dans les membres inférieurs et/ou le dos.



**La dyspareunie:** **Les douleurs ressenties pendant (ou après) les rapports sexuels** ce n'est pas normal.



**L'infertilité:** L'endométrieose est souvent diagnostiquée lors d'un **bilan d'infertilité** (= lorsqu'aucune grossesse n'est survenue après au moins un an de rapports sexuels réguliers). En effet, environ 40% des femmes atteintes d'endométrieose feront face à des problèmes de fertilité.



**Troubles digestifs:** Il s'agit de douleurs de type **crampoïde en allant à selles** (surtout avant et pendant les règles) mais cela peut aussi être de l'inconfort dû à de la **constipation et/ou de la diarrhée**, des **ballonnements/gonflements**.



**Troubles urinaires:** ce symptôme se manifeste par des **brûlures urinaires**, des **difficultés à uriner** (pendant les règles), des envies d'uriner très fréquentes (**sensation de fausse cystite**) ou encore des difficultés à vider sa vessie.



**Les symptômes d'aspects rhumatologiques/neuropathiques:** Ce sont, par exemple, des **douleurs de sciatique (brûlures, décharges,...) ou de l'épaule** (surtout à droite) qui sont accentuées **pendant les règles**.



**La fatigue chronique/ l'état dépressif:** Ces états peuvent être la **conséquence de tous les symptômes** énoncés ci-dessus et des traitements qui en découlent.



## Les 7 choses à savoir pour le diagnostic

N'hésite pas à demander notre **dépliant avec toutes les étapes** possibles pour un diagnostic de l'endométrieose avec bienveillance.

- ① En fonction de tes symptômes et de ta situation personnelle, Il y a **différents moyens de diagnostiquer l'endométrieose**. Sache que pour faire un examen gynécologique, ton/ta gynécologue devra s'assurer (en te posant la question) que tu as déjà eu un rapport sexuel avec pénétration vaginale;
- ② Nous te recommandons de **consulter des expert.e.s** en endométrieose (si tu as besoin d'aide pour en trouver, regarde notre site internet);
- ③ N'oublie pas, tu as **toujours le droit de refuser et/ou d'interrompre un examen** et tu n'as pas à te justifier. Le/la médecin est obligé.e de respecter ton choix;
- ④ Tous les examens que tu fais semblent normaux? **On n'y voit rien? Ça ne veut pas dire qu'il n'y a rien, ni que c'est dans ta tête**. L'endométrieose se cache très bien et donc souvent, une échographie et/ou une IRM ne montrent pas l'endométrieose;
- ⑤ Tu as le **droit de changer de médecins/gynécologues** et ce sans te justifier, ni prévenir et à n'importe quel moment;
- ⑥ Fais-toi confiance, **tu connais ton corps mieux que personne**. Si tu souffres, ce n'est pas normal et il y a des solutions pour t'aider;
- ⑦ Ce qui est important de savoir c'est qu'un **diagnostic précoce** (dès l'apparition de tes premiers symptômes) et une **prise en charge pluridisciplinaire** sont primordiaux pour interrompre la progression et l'aggravation de la maladie et surtout, pour pouvoir **te soulager le plus rapidement possible**;

Si tu as la moindre question, n'hésite jamais à nous contacter, tu n'es pas seule, ce n'est pas dans ta tête et si tu as besoin, on est là pour t'aider.