

Commission des Pétitions

Commission du Travail

Commission de la Santé et de la Sécurité sociale

Débat public retransmis en direct¹

Procès-verbal de la réunion du 18 juin 2025

Ordre du jour :

1. 3254 Pétition publique - Flexibilité Pour Toutes Les Femmes Atteintes D'Endométriose Dans Le Cadre De Leur Travail
2. Conclusions des commissions

*

Présents : Mme Barbara Agostino, Mme Nancy Arendt épouse Kemp, M. André Bauler, Mme Corinne Cahen, Mme Francine Closener, M. Marc Goergen, Mme Mandy Minella, Mme Nathalie Morgenthaler, M. Jean-Paul Schaaf, membres de la Commission des Pétitions

M. André Bauler, M. Marc Baum, Mme Djuna Bernard, Mme Corinne Cahen, M. Mars Di Bartolomeo, M. Georges Engel, M. Jeff Engelen, Mme Carole Hartmann, Mme Françoise Kemp, Mme Mandy Minella, Mme Nathalie Morgenthaler, M. Marc Spautz, Mme Taina Bofferding (remplaçant M. Claude Haagen), Mme Stéphanie Weydert, M. Sven Clement (observateur délégué), membres de la Commission du Travail

Mme Diane Adehm, M. Marc Baum, Mme Djuna Bernard, M. Dan Biancalana, M. Jeff Boonen, M. Mars Di Bartolomeo, M. Georges Engel, M. Gusty Graas, Mme Carole Hartmann, Mme Françoise Kemp, M. Ricardo Marques, Mme Alexandra Schoos, M. Marc Spautz, M. Sven Clement (observateur délégué), membres de la Commission de la Santé et de la Sécurité sociale.

M. Claude Wiseler, Président de la Chambre des Députés

Mme Martine Deprez, Ministre de la Santé et de la Sécurité sociale
M. Georges Mischo, Ministre du Travail

Mme Roberta Pinto, Mme Nathalie Cailteux, Mme Véronique Michalski, du Service des commissions de l'Administration parlementaire

Pétitionnaires :

- Mme Joyce Dos Santos (auteure de la pétition publique 3254)
- Mme Lara Baptista
- Mme Liliana Rodrigues

Excusés : M. Maurice Bauer, Mme Liz Braz, M. Paul Galles, M. Dan Hardy, M. Ben Polidori, M. Meris Sehovic, M. David Wagner (observateur délégué), membres de la Commission des Pétitions

M. Claude Haagen, M. Charles Weiler, membres de la Commission du Travail

M. Gilles Baum, M. Gérard Schockmel, membres de la Commission de la Santé et de la Sécurité sociale

*

Présidence : Mme Francine Closener, Présidente de la Commission des Pétitions

*

1. 3254 Pétition publique - Flexibilité Pour Toutes Les Femmes Atteintes D'Endométriose Dans Le Cadre De Leur Travail

Allocutions introductives

Monsieur Claude Wiseler, Président de la Chambre des Députés, indique que ce débat fait suite à la pétition publique n°3254 intitulée « *Flexibilité Pour Toutes Les Femmes Atteintes D'Endométriose Dans Le Cadre De Leur Travail* » qui a obtenu 4 837 signatures. Il souhaite la bienvenue à Madame Francine Closener, Présidente de la Commission des Pétitions, à Madame Carole Hartmann et Monsieur Marc Spautz, qui co-président aujourd'hui la Commission de la Santé et de la Sécurité sociale ainsi que la Commission du Travail, à Madame la Ministre de la Santé et de la Sécurité sociale Martine Deprez, à Monsieur le Ministre du Travail Georges Mischo ainsi qu'aux députés des trois commissions susmentionnées.

Madame Francine Closener, Présidente de la Commission des Pétitions (LSAP), souhaite la bienvenue à la pétitionnaire, Madame Joyce Dos Santos ainsi qu'à Mesdames Lara Baptista et Liliana Rodrigues qui l'accompagnent. Elle les félicite pour avoir recueilli autant de signatures avec la pétition publique n°3254 et leur explique les détails du déroulement de ce débat.

Introduction par la pétitionnaire

Madame Joyce Dos Santos, auteure de la pétition n°3254, s'adresse aux membres du Parlement et les invite à imaginer le quotidien d'une personne atteinte d'endométriose, avec ses contractions, douleurs et crises au moindre geste. Il s'agit d'une réalité qui touche une femme sur dix dans le monde. La pétitionnaire souligne que selon l'Organisation mondiale de la santé (ci-après « OMS »), 180 millions de femmes souffriraient de cette maladie, ce qui représenterait au Luxembourg environ 35 000 femmes en âge de travailler. Toutefois, regrette l'oratrice, aucun droit spécifique n'est prévu au Grand-Duché de Luxembourg pour les

personnes atteintes d'endométriose, celle-ci n'étant reconnue ni comme maladie chronique ou invalidante, ni comme affection de longue durée (ci-après « ALD »). Pour survivre, les femmes concernées doivent dès lors se contenter d'arrêts de maladie à répétition, souvent mal compris. Les douleurs qu'elles supportent sont invisibles et leur avenir professionnel est gravement compromis.

Madame Joyce Dos Santos poursuit en expliquant que l'endométriose est une maladie incurable qui évolue avec le temps et ne se limite pas à un simple mal de ventre. Les lésions d'endométriose peuvent migrer hors de l'utérus pour coloniser d'autres organes : ovaires, vessie, intestins, reins, nerf pelvien, diaphragme, poumons, et même les yeux. L'oratrice évoque les travaux et publications de l'Inserm (Institut national de la santé et de la recherche médicale)¹, de Yale² ou encore de Harvard³ selon lesquels l'endométriose est aujourd'hui considérée comme une maladie systémique inflammatoire et chronique qui affecte tout le corps. Aux douleurs invalidantes s'ajoutent des troubles digestifs, urinaires, neurologiques ainsi que des atteintes à la fertilité, à la concentration et à la santé mentale. Il peut en résulter une diminution de la productivité au travail (selon une étude européenne, il pourrait s'agir de plus de 11 heures perdues par semaine) aboutissant à des pertes d'emploi ainsi qu'à des troubles anxieux ou dépressifs. Avec un corps constamment douloureux et insensible aux traitements, les personnes atteintes d'endométriose mènent seules et sans protection un combat dans l'ombre. La pétitionnaire ajoute encore qu'une femme atteinte d'endométriose peut aujourd'hui être licenciée pour absentéisme médicalement justifié et se voir humiliée par des propos réducteurs, sexistes et discriminatoires minimisant sa souffrance.

Ayant elle-même été licenciée en raison de sa maladie, l'oratrice confie qu'elle est la preuve vivante de cette violence qu'elle qualifie d'institutionnelle. Un reclassement recommandé par la médecine du travail lui a été refusé malgré les pièces médicales officielles et les certificats de compétence dont elle disposait. Par crainte des réactions de sa hiérarchie, elle n'osait plus envoyer ses attestations de maladie. Finalement, après avoir reçu sa lettre de pré-licenciement, elle a dû être hospitalisée d'urgence en psychiatrie.

Madame Joyce Dos Santos fait remarquer qu'il existe un test salivaire, l'Endotest^{®4}, capable de détecter rapidement l'endométriose dès les premiers symptômes de la maladie. Ce test est désormais remboursé en France, ce qui n'est pas le cas au Luxembourg. Or, ajoute l'oratrice, un diagnostic précoce permet de ralentir l'évolution de la maladie et de prévenir l'invalidité et le handicap. L'Endotest[®] peut s'avérer tout particulièrement intéressant pour les adolescentes et lycéennes dont la santé et le cursus scolaire sont mis à mal en raison de l'absence de diagnostic et de prise en charge à un stade précoce.

La pétitionnaire souhaite que l'Endotest[®] soit reconnu officiellement comme méthode de diagnostic au Luxembourg, qu'il puisse être remboursé immédiatement par la Caisse nationale de santé (ci-après « CNS ») et mis à disposition dans les lycées et centres de santé scolaire.

Les souhaits émis ici par la pétitionnaire ne se limitent pas seulement à l'endométriose, mais s'étendent à toutes les maladies chroniques invalidantes : maladie de Crohn, sclérose en plaques, lupus, diabète de type 1, fibromyalgie, épilepsie, polyarthrite, troubles neurologiques et psychiatriques graves, etc. L'oratrice prétend qu'il n'existe aucun statut légal clair pour ces maladies au Luxembourg, de même qu'aucune loi interdisant clairement un licenciement fondé

¹ Publication de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale

<https://www.inserm.fr/dossier/endometriose/>

² Publication de Yale Medicine <https://www.yalemedicine.org/conditions/endometriosis>

³ Publication de Harvard Health Publishing <https://www.health.harvard.edu/a-to-z/endometriosis-a-to-z>

⁴ Endotest[®] <https://ziwig.com/ziwig-endotest/>

sur une maladie chronique, contrairement à d'autres pays comme la France, l'Allemagne, le Portugal ou l'Espagne.

Madame Joyce Dos Santos et les personnes qui l'accompagnent requièrent par conséquent une « loi ambitieuse, juste et humaine » qui reconnaisse officiellement les maladies chroniques invalidantes et interdise explicitement tout licenciement en raison de celles-ci, une loi qui obligerait par ailleurs l'employeur à aménager les postes de travail des personnes atteintes par la maladie, voire à proposer un reclassement, et surtout à respecter la dignité des personnes en souffrance. Ces droits existeraient déjà en Belgique, en France, en Espagne, en Allemagne, au Portugal ou encore aux Pays-Bas et la pétitionnaire est d'avis que les femmes au Luxembourg les méritent également.

La pétitionnaire conclut en lançant un appel aux membres du Parlement, désormais sensibilisés au caractère systémique scientifiquement prouvé de l'endométriose, afin qu'ils entreprennent de façon prioritaire des démarches législatives visant à reconnaître l'endométriose comme maladie chronique et invalidante, à interdire le licenciement sur base d'une maladie chronique ou invalidante et à offrir ainsi à toute personne le droit d'être malade sans être punie pour autant.

Échange de vues

Après avoir félicité le courage de la pétitionnaire pour son émouvant témoignage qui n'a laissé personne indifférent, Madame la Présidente Francine Closener (LSAP) donne la parole aux députés.

Madame la Députée Djuna Bernard (déi gréng) se réfère à la réalité du *Gender Health Gap* qui pointe le doigt sur les lacunes en matière de soins de santé pour les femmes au niveau international. Elle s'interroge sur l'expérience des pétitionnaires quant aux soins médicaux reçus ici au Luxembourg en ce qui concerne l'endométriose. Pensent-elles qu'il existe des lacunes dans la recherche et la sensibilisation pour cette maladie ?

Madame Liliana Rodrigues affirme être atteinte d'endométriose depuis l'âge de 11 ans, mais le diagnostic a seulement été posé lorsqu'elle avait 25 ans. Elle a ensuite subi plusieurs opérations. Durant la pandémie de Covid-19 en 2020, elle s'est rendue au Centre Hospitalier de Luxembourg (ci-après « CHL ») auprès d'un spécialiste reconnu qui s'est toutefois montré impuissant face à sa souffrance. C'est enfin à Liège, en Belgique, qu'elle a pu être opérée en urgence et soignée. Son expérience montre que les médecins, kinésithérapeutes et autres spécialistes au Luxembourg ne peuvent pas venir en aide aux personnes atteintes d'endométriose. L'intervenante ajoute encore que les femmes malades se renseignent auprès d'elle et de ses compagnes d'infortune plutôt que de s'adresser au corps médical, ce qui témoigne des lacunes évidentes de celui-ci. Madame Liliana Rodrigues pense qu'il faudrait créer une équipe spécialisée dans l'endométriose et composée d'une série de spécialistes, tels que des docteurs, kinésithérapeutes, gynécologues, psychologues, kinésithérapeutes, gynécologues, pneumologues, gastro-entérologues, etc. La présence d'une telle équipe de spécialistes éviterait certainement de devoir se rendre en Belgique pour se faire soigner.

Madame la Députée Taina Bofferding (LSAP) évoque le tabou autour de cette maladie qui touche plus de personnes qu'on ne le croit. Elle confie en être également atteinte et comprend tout à fait la description énoncée par la pétitionnaire ainsi que les préjugés qui y sont reliés. Ayant constaté que plusieurs personnes sont venues supporter les pétitionnaires, l'oratrice se demande s'il existe une association dédiée à ce combat contre la maladie, car elle estime cela très encourageant.

L'intervenante comprend également les revendications de Madame Liliana Rodrigues en faveur d'une équipe médicale spécialisée. Pour sa part, Madame Bofferding confie avoir eu la chance de tomber sur un médecin qui l'a bien encadrée, mais elle ajoute que cela ne devrait pas être une question de chance. Étant favorable à une meilleure formation des gynécologues ainsi qu'à la sensibilisation du grand public et des étudiants, elle se demande si les pétitionnaires organisent déjà des campagnes à ce sujet, surtout dans les écoles.

Par ailleurs, Madame Taina Bofferding espère vivement qu'une solution puisse être trouvée rapidement pour un diagnostic rapide, si possible par le biais de l'Endotest®.

L'intervenante estime que deux jours de congé supplémentaires ne sont pas suffisants pour l'endométriose et souligne la nécessité de briser le tabou autour de cette maladie.

Selon Madame Joyce Dos Santos, les tests de diagnostic devraient déjà être disponibles dans les écoles. La déscolarisation en raison de la maladie n'est pas une situation normale pour les jeunes filles concernées ; il faudrait trouver une solution permettant de détecter au plus vite l'endométriose.

En réponse à la question de Madame la Députée Taina Bofferding (*LSAP*) et suite à l'intervention de Madame la Présidente Francine Closener (*LSAP*), la pétitionnaire confirme qu'il n'existe pas encore d'association dédiée à l'endométriose au Luxembourg.

Madame la Députée Corinne Cahen (*DP*) entrevoit ici deux points essentiels dans l'exposé des pétitionnaires. Le premier concerne le travail : l'intervenante fait référence aux dispositions législatives selon lesquelles un certificat de maladie ne peut donner lieu à un licenciement. D'autre part, un reclassement externe, de même que des commodités en matière de travail restent possibles pour plus de flexibilité. Le second point qui a interpellé l'intervenante concerne l'Endotest® : elle espère que Madame la Ministre de la Santé et de la Sécurité sociale fera en sorte qu'il soit possible d'y avoir accès rapidement.

Elle se demande également si les pétitionnaires ont déjà tenté de contacter des experts médicaux en vue de constituer un réseau dédié à l'endométriose au Luxembourg.

Madame Joyce Dos Santos indique qu'un groupe Facebook a été créé sur lequel circulent des informations pour les personnes atteintes d'endométriose.

Bien que trouvant cette initiative privée très louable, Madame la Présidente Francine Closener (*LSAP*) fait toutefois remarquer que la responsabilité de créer un tel groupe de spécialistes devrait en réalité incomber aux instances étatiques.

Quant au point évoqué par Madame la Députée Corinne Cahen (*DP*) concernant le reclassement dans le travail, Madame Liliana Rodrigues avoue qu'un tel reclassement n'est pas toujours souhaité. Les personnes atteintes préfèrent rester dans leur emploi. Elles ont étudié pour obtenir un poste précis et veulent le conserver. En revanche, elles souhaitent davantage de protection là où elles travaillent.

Madame la Députée Françoise Kemp (*CSV*) s'enquiert auprès des pétitionnaires sur les spécialités requises pour un traitement optimal de l'endométriose, de même que sur la façon d'envisager un travail en équipe à cet égard. L'oratrice s'interroge aussi sur les démarches à entreprendre au Luxembourg pour atteindre le niveau requis de l'Espagne.

Madame Liliana Rodrigues indique qu'en Espagne, deux jours à la maison sont autorisés en cas de menstruations, mais elle craint les abus de certaines personnes prétextant des douleurs d'endométriose. C'est pourquoi, l'intervenante pense que l'Endotest® est nécessaire. En France, le statut de travailleur handicapé donne droit à de nombreuses protections.

Concernant le réseau, l'intervenante mentionne que le besoin en spécialistes s'applique aux domaines les plus divers comme les reins, les poumons, le cerveau, les nerfs, les muscles, le

diaphragme, l'estomac, etc. Il leur faudrait également des experts qualifiés pour soigner les douleurs propres à l'endométriose et éviter ainsi la prise de médicaments dangereux pour les personnes concernées.

Madame Lara Baptista ajoute que le fait d'enlever l'utérus pour mettre fin aux menstruations ne solutionne pas le problème. Elle en a fait la douloureuse expérience l'année dernière sur recommandation d'un spécialiste, car son hystérectomie n'a pas stoppé la maladie et ses souffrances. Les saignements par les yeux, la bouche et le nez qui ont débuté depuis le diagnostic et sa première opération en 2018 sont toujours d'actualité. Elle est par ailleurs toujours en quête d'un emploi stable.

Madame Liliana Rodrigues complète ces informations en signalant que l'hystérectomie entraîne la prise d'hormones pour compenser la perte des ovaires. Or, ces hormones réactivent l'endométriose, bien qu'elles restent nécessaires pour éviter les problèmes liés à la ménopause.

L'oratrice poursuit en relatant sa propre expérience. En 2015, elle travaillait auprès d'une fiduciaire. Elle a été renvoyée juste après avoir prévenu sa hiérarchie qu'elle allait se faire opérer pour enlever d'urgence un kyste ovarien dû à l'endométriose.

Madame la Députée Alexandra Schoos (ADR) se demande combien de personnes ont perdu leur emploi en raison de l'endométriose, même si elle est bien consciente qu'il est difficile d'obtenir ici des chiffres officiels. Puisque les employeurs sont déclassés par la mutualité des employeurs lorsqu'ils enregistrent un taux d'absentéisme plus élevé, l'intervenante s'interroge si cela pourrait peut-être expliquer les nombreux licenciements de personnes atteintes d'endométriose.

Madame Joyce Dos Santos répond que 50% des femmes atteintes de la maladie ont dû réduire leur temps de travail ou ont signalé un impact négatif sur leur productivité et perdu leur emploi. Madame Lara Baptista ajoute que tout dépend de l'état de la maladie. Certaines femmes peuvent continuer à travailler de façon tout à fait normale. Il existe différents stades au niveau de la maladie.

Madame Joyce Dos Santos confie avoir été diagnostiquée en 2018. Jusqu'en fin 2023, elle n'a jamais connu d'ennui professionnel. Ensuite, son état de santé s'est fortement dégradé.

Madame Liliana Rodrigues donne quelques explications concernant les quatre stades de la maladie. Au dernier stade IV, les lésions s'infiltrant dans tous les organes. Le stade III déjà avancé montre des lésions dans la région pelvienne. Au stade II, l'endométriose peut atteindre les ovaires et les parties autour de l'utérus. L'endométriose au stade I se limite à l'utérus. À ce premier stade, il reste encore possible d'effectuer une hystérectomie, mais il faut faire très attention, car les cellules malades peuvent se propager à l'intérieur du corps durant l'opération.

Madame Joyce Dos Santos compare l'évolution de l'endométriose à la propagation du cancer. Au stade IV, les cellules touchent également les nerfs de sorte que des médicaments contre la douleur neuropathique deviennent indispensables pour pouvoir se lever.

Madame la Députée Carole Hartmann (DP) remercie les pétitionnaires pour les éclaircissements donnés à propos de cette maladie. Le volet de la sensibilisation lui semble très important, de même que la formation des médecins. Elle se demande quelles seraient leurs attentes pour continuer à travailler avec la maladie ? Ont-elles besoin d'une flexibilisation de leur horaire de travail ? Faut-il des aménagements au niveau de leur poste de travail ?

Pour Madame Joyce Dos Santos, le travail qu'elle avait coutume d'effectuer était très physique et elle en avait besoin pour son épanouissement personnel. Mais au stade IV de la maladie, le corps se défend constamment contre l'inflammation, ce qui lui fait perdre toutes ses forces

ainsi que son énergie et impacte son mental. Cependant, elle pense qu'un horaire régulier lui permettrait de gérer sa maladie plus efficacement : elle pourrait prendre ses médicaments au même moment et peut-être profiter d'un meilleur sommeil.

Madame Liliana Rodrigues travaille désormais comme employée de l'État et bénéficie de la sécurité de l'emploi. Elle dispose d'un mobilier ergonomique et reconnaît avoir beaucoup de chance grâce à des collègues bienveillants. Elle est d'avis que les aménagements à effectuer au travail dépendent de l'endroit du corps où l'endométriose s'est fixée. Elle pense qu'il faudrait accorder des compensations aux employeurs pour qu'ils puissent conserver leurs salariées malades.

Madame la Députée Diane Adehm (CSV) revient sur le fait que l'Endotest® n'est pas remboursé au Luxembourg et souhaiterait obtenir davantage d'informations sur ce genre de test. D'autre part, elle demande aux pétitionnaires si le statut de « travailleur handicapé » pourrait éventuellement les aider.

Madame Joyce Dos Santos indique que l'Endotest® est un test salivaire de 800 euros qui détecte l'endométriose endéans 15 jours. Il est remboursé en France depuis février 2025. Une opération n'est dès lors pas nécessaire pour confirmer la maladie. L'endométriose ne peut être stoppée, mais il est possible de freiner sa propagation si elle est détectée à un stade précoce.

Madame Liliane Rodrigues pense que le statut de travailleur handicapé serait bénéfique pour les personnes atteintes de la maladie aux stades III et IV. Mais grâce au test, on pourrait éviter d'atteindre ces stades.

Intervention de Madame la Ministre de la Santé et de la Sécurité sociale

Prenant la parole, Madame la Ministre de la Santé et de la Sécurité sociale, Martine Deprez, rappelle que la présente thématique a déjà été abordée à la Chambre et elle remercie les pétitionnaires pour leur témoignage courageux qui permet de maintenir le sujet de l'endométriose sur la place publique.

L'oratrice poursuit en confirmant la complexité de l'endométriose qui se présente différemment selon les divers stades et dont il existe autant de méthodes de prise en charge que de femmes atteintes. Elle concède que le diagnostic au Luxembourg accuse un certain retard, non par manque de compétences, mais par manque de coordination entre ces compétences.

L'endométriose peut être considérée comme une affection de longue durée, mais elle ne figure pas en tant que telle sur la liste des ALD. Le médecin en charge doit effectuer des démarches pour qu'elle soit prise en compte comme telle, de sorte que les patientes puissent profiter de la prise en charge par la caisse de la sécurité sociale.

Concernant les congés, l'oratrice laisse le soin à Monsieur le Ministre du Travail d'en débattre. Toutefois, son personnel lui a fait savoir que les dispositions mises en place en Espagne n'aboutissent pas aux résultats attendus.

Par ailleurs, avec l'appui des pétitionnaires, des tentatives d'améliorer la situation au niveau du CSAR⁵ devraient avoir lieu afin de promouvoir l'éducation et la sensibilisation concernant cette maladie.

Madame la Ministre poursuit en évoquant l'Endotest® qui est commercialisé au Luxembourg. S'agissant d'un test génétique, il ne nécessite pas une autorisation de mise sur le marché et donne un résultat endéans une quinzaine de jours. Actuellement, il faut passer par le

⁵ CSAR Catalogue spécifique des actes de réadaptation

Laboratoire National de Santé (LNS) pour effectuer ce test. L'oratrice précise que ce monopole est également reconsidéré à l'heure actuelle.

Des réflexions sont en cours pour la prise en charge du test par la CNS. Dans cette optique, les résultats d'une étude approfondie réalisée par la Haute Autorité de santé⁶ en France sont suivis de près.

En outre, quatre experts désignés dans les hôpitaux dressent actuellement le parcours des patientes atteintes d'endométriose. Le Conseil scientifique a également été saisi pour analyser les résultats d'expertises internationales et rédiger des recommandations à destination de tous les médecins et de tout le personnel soignant au Luxembourg.

L'oratrice ajoute qu'au printemps prochain, une *Semaine de la Santé* au féminin sera organisée durant laquelle elle espère qu'une journée puisse être consacrée à l'endométriose pour pouvoir y réunir des experts nationaux et internationaux.

À la demande de Madame la Présidente Francine Closener (LSAP), Madame la Ministre précise que la Haute Autorité de santé en France ne recommande actuellement pas le remboursement général de l'Endotest®, mais l'inscrit dans le parcours du patient lorsque l'endométriose est déjà suspectée. Elle assure que le contact avec cette Haute Autorité de santé en France est maintenu afin de suivre attentivement les étapes de leurs recherches.

Intervention de Monsieur le Ministre du Travail

Monsieur le Ministre du Travail, Georges Mischo, applaudit le courage des pétitionnaires et reconnaît leurs difficultés. Il indique que le Code du travail prévoit des protections en cas d'incapacité de travail pour maladie. Selon l'article L. 121-6 du Code du travail, le licenciement n'est pas autorisé durant une période de vingt-six semaines au plus à partir du jour de survenance de l'incapacité de travail.

Il comprend également la réaction de Madame Liliana Rodrigues concernant le reclassement professionnel. Celui-ci est prévu lorsqu'il n'est plus possible d'effectuer le travail pour lequel on a été engagé. Le statut de travailleur handicapé serait dans ce cas une alternative. Toutefois, afin d'en bénéficier, une réduction de 30% de la capacité de travail est nécessaire, avec des certificats à l'appui pour éviter les abus. Le statut de travailleur handicapé pourrait néanmoins s'avérer intéressant pour l'employeur, car un travailleur handicapé coûte moins cher pour l'employeur qui perçoit dans ce cas des compensations. Une sensibilisation accrue auprès des employeurs est dès lors nécessaire pour faciliter les aménagements et l'emploi des personnes atteintes d'endométriose.

Madame Joyce Dos Santos insiste sur le fait qu'il faudrait aussi une loi contre la discrimination. Monsieur le Ministre lui indique que cette loi existe déjà, mais Madame Liliane Rodrigues déplore toutefois les difficultés de son application, car il est difficile de se défendre face à une partie qui dispose de gros moyens financiers.

Madame la Présidente Francine Closener (LSAP) conclut en félicitant les pétitionnaires pour les avoir sensibilisés à cette thématique.

Mot de clôture de la pétitionnaire

⁶ Haute Autorité de santé en France https://www.has-sante.fr/jcms/c_452559/fr/la-has-en-bref

La pétitionnaire remercie chaleureusement tous les membres pour leur attention et la prise au sérieux des témoignages.

2. Conclusions des commissions

Après un échange de vues en huis clos entre les députés, Madame la Présidente Francine Closener (LSAP) informe les pétitionnaires que la Chambre des Députés a longuement délibéré sur cette thématique. Il a été décidé qu'à brève échéance, aussi bien la Commission du Travail que la Commission de la Santé et de la Sécurité sociale mèneront des discussions sur les points évoqués durant ce débat.

Au niveau de la Commission du Travail, la pertinence de la création d'un nouveau statut ou d'une nouvelle forme de congé thérapeutique sera abordée ainsi que, de façon concomitante, la reconnaissance de l'endométriose comme maladie chronique. La Commission de la Santé et de la Sécurité sociale considérera quant à elle le remboursement de l'Endotest®, dès que son caractère « utile et nécessaire » aura été confirmé.

Par ailleurs, une grande campagne de sensibilisation devra être menée dans les écoles, auprès des employeurs et de tous les médecins et experts paramédicaux (kinésithérapeutes, etc.). Une journée dédiée à l'endométriose devrait avoir lieu durant la *Semaine de la Santé*. Madame la Présidente insiste sur le fait qu'il est très important d'effectuer un suivi de la campagne de sensibilisation sur ce sujet.

Madame Lara Baptista, 32 ans, souhaite encore ajouter qu'elle aimerait pouvoir continuer à travailler dans un emploi adapté à sa maladie tout en bénéficiant d'un traitement médical concret et adéquat. Elle voudrait que son témoignage puisse venir en aide à toutes les femmes atteintes d'endométriose. Plus que tout, elle désire être présente pour voir grandir ses jeunes enfants.

Avant de clôturer ce débat public, Madame la Présidente Francine Closener (LSAP) remercie encore vivement les pétitionnaires pour leur témoignage de ce jour.

Procès-verbal approuvé et certifié exact
--

Annexe : Dossier préparé par l'auteure de la pétition n°3254 au sujet de l'endométriose

ANALYSE MÉDICALE, SOCIALE, PROFESSIONNELLE ET JURIDIQUE DE L'ENDOMÉTRIOSE PROFONDE (STADE IV)
REVENDICATIONS POUR UNE RECONNAISSANCE OFFICIELLE ET UNE RÉFORME LÉGISLATIVE AU LUXEMBOURG

ENDOMÉTRIOSE

UNE MALADIE SYSTÉMIQUE CHRONIQUE INVALIDANTE

*Ce document représente la voix de milliers de femmes.
Il est temps que le Luxembourg cesse d'ignorer l'invisible.*

Auteure du dossier et de la pétition publique n°3254
Dos Santos Joyce



FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

1. Comprendre l'Endométriose	6
1.1 Définition	6
1.2. Étiologie de l'endométriose – Une maladie multifactorielle – Les principales théories sur l'apparition de l'endométriose	7
1.2.1. La théorie de la menstruation rétrograde	7
1.2.2. La théorie de la métaplasie cœlomique	7
1.2.3. La théorie des restes embryonnaires (Müllérienne)	8
1.2.4. La théorie de la dissémination lymphatique et vasculaire	8
1.2.5 L'endométriose chez l'homme : mythe ou réalité médicale ?	9
1.3. Facteurs de risque du développement de l'Endométriose	10
1.3.1. Facteurs menstruels	10
1.3.2. Facteurs génétiques	11
1.3.3. Facteurs liés au poids	11
1.3.4. Facteurs anatomiques	11
1.3.5. Facteurs environnementaux	11
1.3.6. Facteurs immunitaires et inflammatoires	12
1.4. Les différents stades de l'endométriose et leur impact médical	12
1.4.1. Stade I ⇒ Endométriose minime	12
1.4.2. Stade II ⇒ Endométriose légère	13
1.4.3. Stade III ⇒ Endométriose modérée à sévère	13
1.4.4. Stade IV ⇒ Endométriose profonde et invalidante	13
1.5. Diagnostic différentiel des symptômes d'endométriose	14
1.5.1. Symptômes principaux de l'Endométriose – Les plus fréquents	15
1.5.2. Autres symptômes	16
1.5.3 Une maladie systémique aux conséquences multiples	17
Symptômes invalidants du Stade IV	17
1.5.4 Endométriose et douleurs neuropathiques : Atteinte du système nerveux	18
1.5.5 Preuves scientifiques & Études	18
1.5.5.1 Impact sur l'intensité de la douleur et la santé mentale	18
1.5.5.2 Impact de l'endométriose sur le système nerveux et le cerveau	19
1.5.5.3 Neuropathie et Endométriose : Une Composante Sous-Estimée	19
1.5.5.4 Dysfonctionnement du système immunitaire et maladies auto-immunes	20
1.5.6 Complications graves liées à l'endométriose du stade IV	21
1.5.6.1 Risque accru de maladies chroniques	21
1.5.6.2 Endométriose de la paroi abdominale	21
1.5.6.3 Complications obstétricales associées à l'endométriose	22
1.5.6.4 Atteintes extra-pelviennes : Diaphragme/Thorax	22
1.5.6.5 Atteinte d'organes vitaux : Obstruction rénale/intestinale	23
1.5.6.6 Mécanismes de l'infertilité liée à l'endométriose	23
1.5.7 Traitements de l'endométriose : efficacité, effets secondaires et impact sur le travail	24
1.5.7.1 Sensibilisation centrale : le cerveau « mémorise » la douleur	24

FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

1.5.7.2	Fibrose et cicatrices post-opératoires	24
1.5.7.3	Efficacité du traitement hormonal	25
1.5.7.4	Facteurs génétiques et immunitaires	25
1.5.7.5	Âge et activité ovarienne	25
1.5.7.6	Atteinte des plexus nerveux pelviens	25
1.5.7.7	L'endométriose une maladie systémique	26
1.5.7.8	Exérèse incomplète des lésions microscopiques	26
1.5.7.9	Production persistante d'œstrogènes après la chirurgie	26
1.5.8	L'inefficacité des antalgiques dans l'endométriose	27
1.5.8.1	Efficacité limitée des anti-inflammatoires non stéroïdiens	27
1.5.8.2	Tolérance et inefficacité des opioïdes à long terme	27
1.5.8.3	Hyperalgésie induite par les opioïdes	27
1.5.8.4	Conséquences des traitements inadaptés	28
1.5.8.5	Ménopause artificielle : un traitement à l'équilibre précaire	28
1.6	L'endométriose et le déséquilibre du microbiote : un facteur aggravant	31
1.6.1	Le microbiote : un organe clé dans l'équilibre immunitaire et inflammatoire	31
1.6.2	Une dysbiose systématique chez les patientes atteintes d'endométriose	31
1.5.8.6	Un cercle vicieux inflammatoire aggravé par la dysbiose	31
1.5.8.7	Une alimentation saine ne suffit pas	32
1.6.4.1	La dysbiose ne se corrige pas uniquement par la nourriture	32
1.6.4.2	L'endométriose sévère crée une inflammation autonome	32
1.6.4.3	L'alimentation n'agit pas sur les lésions anatomiques	32
1.6.4.4	Le microbiote est sensible à d'autres facteurs ignorés dans le parcours de soins	32
2.	Une maladie aux conséquences physiques, psychologiques et professionnelles majeures	33
2.1.	Impact sur la santé mentale	33
2.1.1	Dépression	33
2.1.2	Anxiété	33
2.1.3	Troubles du sommeil et de l'humeur	33
2.1.4	Lien entre douleur et souffrance psychologique	34
2.1.5	Risque élevé de troubles psychiatriques en post-partum	34
2.1.6	Douleurs psychologisées à tort : la confusion médicale persistante	35
2.2.	Impact sur la vie professionnelle	37
2.2.1	Symptômes invisibles et invalidants de l'endométriose stade sévère (IV) au travail	
	Impact et conséquences	37
2.2.1.1.	Douleurs diffuses et troubles fonctionnels - Une souffrance cachée	37
2.2.1.2.	Fatigue chronique - Un handicap invisible	38
2.2.1.3.	Troubles digestifs et urinaires - Un fardeau quotidien	38
2.2.1.4.	Impact psychologique - Stress, anxiété et dépression	39
2.2.1.5.	Conséquences professionnelles – Discrimination et harcèlement moral	39
2.2.1.6.	Absentéisme et présentéisme : Impact économique et professionnel	40
2.2.1.7.	Diminution de la productivité et difficultés à réaliser certaines tâches	41



FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

2.3. L'endométriose : un problème de santé publique sous-estimé	42
2.3.1 Les faits	42
2.3.2 Les conséquences	42
2.4 Activité physique : bénéfices limités et dangers dans les formes sévères d'endométriose	43
2.4.1 Aggravation des douleurs neuropathiques	43
2.4.2 Amplification de la sensibilisation centrale	43
2.4.3 Majoration de l'inflammation systémique	44
2.4.4 Contractions pelviennes et spasmes douloureux	44
2.4.5 Fatigue chronique aggravée	45
2.4.6 Risque de crises post-effort à répétition : isolement et déconditionnement	45
3. Une maladie oubliée depuis des siècles	46
3.1. Causes de ce retard historique	46
3.1.1 Sexisme médical et historique	46
3.1.2 Manque de recherche et de financements	46
3.1.3 Un diagnostic long et difficile	46
3.1.4 Tabous sociaux	46
3.1.5 Impact économique et social sous-estimé	47
3.1.6 Erreurs médicales et mythes persistants	47
3.1.7 Une maladie qui ne tue pas immédiatement - donc ignorée	47
3.1.8 Une absence de reconnaissance politique et institutionnelle	47
3.1.9 Une invisibilité dans l'éducation et la sensibilisation	47
3.1.10 Un coût élevé pour les patientes	48
3.1.11 Un impact psychologique et un isolement social ignorés	48
3.1.12 Une prise en charge inégale selon les pays et les régions	48
3.1.13 Une stigmatisation des femmes atteintes d'endométriose	48
3.1.14 Méconnaissance des formes les plus sévères	49
3.1.15 Lenteur des avancées politiques et médicales médiatisation récente	49
3.1.16 Absence de traitement réellement efficace à ce jour	49
4. Une mobilisation européenne face à l'endométriose	50
4.1. Situation au Luxembourg – Une réalité encore invisible	50
4.1.1 Sur le plan médical	50
4.1.2 Sur le plan social	50
4.1.3 Sur le plan professionnel	51
4.1.4 Fait établi	51
4.2. L'Europe agit	52
5. Ce que nous demandons pour améliorer la prise en charge	54
5.1. Reconnaissance officielle de l'endométriose comme maladie chronique et systémique avec différents niveaux de sévérité	54
5.2. Congés médicaux spécifiques	57



FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

5.3. Aménagement du temps de travail	58
5.4. Accès facilité aux traitements médicaux et chirurgicaux	59
5.5. Accès garanti au S2 pour les cas sévères d'endométriose même après hystérectomie et/ou ovariectomie	60
5.6. Création de centres spécialisés	62
5.7. Sensibilisation et formation des professionnels de santé	63
5.8. Dépistage précoce	64
5.9. Soutien psychologique et accompagnement	65
5.10. Financement de la recherche	65
5.11. Sanctions contre le harcèlement médical ou institutionnel	65
5.12. Une loi qui ne se limite pas à l'endométriose	67
5.12.1. Pour une protection globale des personnes atteintes de maladies chroniques invalidantes	67
6. Conclusion : Une Reconnaissance Urgente au Luxembourg	68

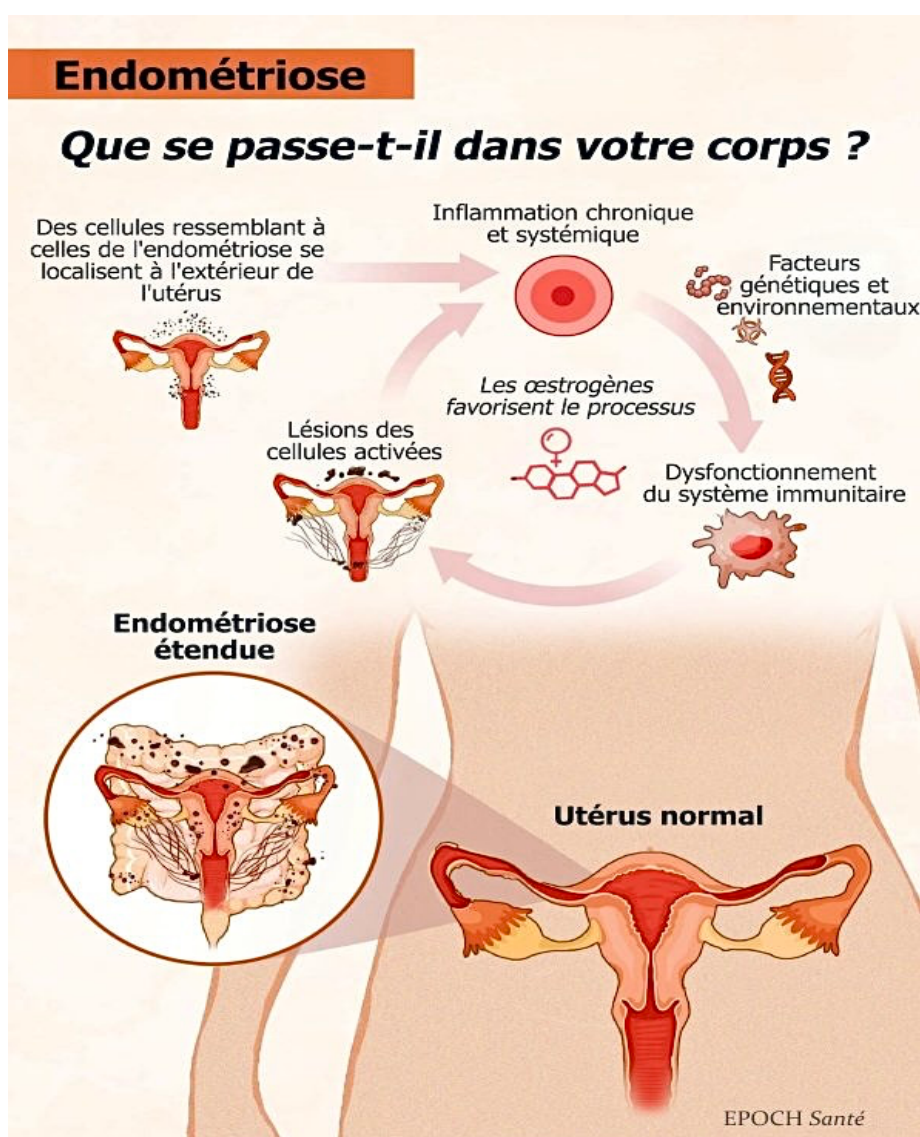
FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

1. Comprendre l'Endométriose

1.1 Définition

L'endométriose est une maladie gynécologique chronique caractérisée par la présence de tissu endométrial en dehors de la cavité utérine, provoquant une inflammation chronique, des douleurs et des adhérences. Les recherches ont identifié plusieurs facteurs associés à l'endométriose :

- ✓ Facteurs génétiques : des études ont montré une composante héréditaire, avec une transmissibilité estimée à environ 50 %.
- ✓ Facteurs hormonaux : la maladie est œstrogène-dépendante, ce qui signifie que les œstrogènes favorisent la croissance des lésions endométriosiques.
- ✓ Facteurs immunologiques : des anomalies du système immunitaire pourraient contribuer à la survie et à la prolifération des cellules endométriales en dehors de l'utérus.





FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

1.2. Étiologie de l'endométriose – Une maladie multifactorielle – Les principales théories sur l'apparition de l'endométriose

L'endométriose est une maladie complexe et multifactorielle dont l'origine exacte reste incertaine. Différentes théories scientifiques ont été avancées pour expliquer son apparition, impliquant des facteurs génétiques, hormonaux, immunologiques, environnementaux et neurologiques.

1.2.1. La théorie de la menstruation rétrograde

Hypothèse :

Le reflux du sang menstruel par les trompes de Fallope vers la cavité péritonéale entraîne l'implantation de cellules endométriales en dehors de l'utérus.

Preuves scientifiques:

Présence de cellules endométriales viables dans le liquide péritonéal pendant les menstruations.

Cette théorie n'explique pas les cas d'endométriose extra-pelvienne (poumons, cerveau).

Toutes les femmes ont un certain degré de menstruation rétrograde, mais seules 10 à 18 % développent la maladie, suggérant d'autres mécanismes sous-jacents (facteurs immunitaires, hormonaux, génétiques).

Sampson, J.A. 1927

<https://www.scirp.org/reference/referencespapers?referenceid=1764010>

1.2.2. La théorie de la métaplasie cœlomique

Hypothèse :

Le péritoine (membrane recouvrant la cavité abdominale) peut se transformer en cellules endométriales sous influence hormonale ou inflammatoire.

Preuves scientifiques:

Explique l'endométriose extra-utérine, notamment dans des organes éloignés de l'utérus.

Identifiée chez certaines femmes sans utérus, ce qui invalide la théorie exclusive de la menstruation rétrograde.

**Marwan Habiba, Donatella Lippi et Giuseppe
Benagiano 2021**

<https://www.mdpi.com/2673-3897/2/2/8>



FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

1.2.3. La théorie des restes embryonnaires (Müllerienne)

Hypothèse :

Certaines cellules embryonnaires issues des canaux de Müller (précuisant l'utérus, les trompes et le vagin) ne disparaissent pas complètement et peuvent se différencier en tissu endométrial actif.

Preuves scientifiques:

L'endométriose congénitale détectée chez des nourrissons et adolescentes.

Compatible avec des localisations profondes de l'endométriose.

P. Gruenwald Février 1942

<https://jamanetwork.com/journals/jamasurgery/article-abstract/538774>

1.2.4. La théorie de la dissémination lymphatique et vasculaire

Hypothèse :

Les cellules endométriales peuvent migrer via les vaisseaux sanguins et lymphatiques, atteignant des sites distants comme les poumons, le cerveau ou la peau.

Preuves scientifiques:

Endométriose détectée dans des sites éloignés sans connexion avec l'utérus (poumons, diaphragme, cicatrices chirurgicales).

Présence de cellules endométriosiques dans les ganglions lymphatiques chez des patientes atteintes d'endométriose avancée.

John A. Sampson Mars 1927

<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC1931779/>



FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

1.2.5 L'endométriose chez l'homme : mythe ou réalité médicale ?

Contrairement à ce que l'on pense souvent, des cas rares mais bien documentés d'endométriose ont été retrouvés chez des hommes cisgenres. Ces cas posent une question essentielle sur les mécanismes réels de la maladie, au-delà de l'utérus ou des règles.

Une maladie pas exclusivement féminine :

Bien que l'endométriose touche principalement les personnes ayant un utérus, plusieurs cas publiés démontrent la présence de tissu endométrial fonctionnel chez des hommes.

Ces cas impliquent notamment :

- Des hommes traités par œstrogènes (notamment pour cancer de la prostate),
- Des hommes transgenres (FtM) avec utérus conservé,
- Et même, de manière exceptionnelle, des hommes cisgenres sans traitement hormonal.

Les hypothèses scientifiques les plus probables incluent :

Mécanisme	Description
Métaplasie péritonéale	Transformation de cellules souches du péritoine en tissu endométrial sous effet d'hormones ou d'inflammation
Dysfonction immunitaire	Le système immunitaire ne reconnaît pas le tissu anormal et laisse proliférer des cellules ectopiques
Traitement hormonal	L'administration prolongée d'œstrogènes favorise la différenciation de cellules en endomètre
Présence résiduelle embryonnaire	Certains tissus embryonnaires peuvent persister et s'activer

Études et preuves scientifiques

Oliker AJ & Harris AE 1971 Journal of Urology

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/5116302/>

Première description confirmée d'une lésion endométriosique sur la vessie chez un homme.



FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

Camperman et al. DOI/Wiley (payant) :

<https://doi.org/10.1111/and.13256>

Revue complète de 16 cas d'endométriose masculine, avec hypothèses biologiques.

Morris et al. 2021 Lebert Pub

<https://doi.org/10.1089/trgh.2020.0090>

Cas d'hommes transgenres traités à la testostérone, avec lésions persistantes d'endométriose malgré l'hormonothérapie.

Découverte post-mortem d'une lésion inguinale chez un homme sans traitement hormonal :

Martin & Hubert (1989)

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/2916643/>

Un homme de 50 ans opéré d'une hernie a été retrouvé avec un tissu endométrial dans le canal inguinal.

Revue sur la pathogenèse et les dérèglements immunitaires impliqués :

Ridley & Edwards, 2009 – Fertility & Sterility

<https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2008.12.002>

Explique comment des cellules péritonéales peuvent se transformer en endomètre via des perturbations hormonales et immunitaires.

Ces études prouvent que :

- ⇒ L'endométriose ne dépend pas uniquement de l'utérus ou des règles.
- ⇒ C'est une maladie inflammatoire et hormonodépendante complexe, à composante systémique et immunitaire.

Ces cas extrêmes renforcent l'idée que les mécanismes d'activation de la maladie sont plus larges qu'on ne le pensait.

1.3. Facteurs de risque du développement de l'Endométriose

1.3.1. Facteurs menstruels

Ménarche précoce : Les femmes ayant eu leurs premières règles à un âge précoce présentent un risque accru d'endométriose.

Preuves scientifiques :

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30017581/>



FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

Cycles menstruels courts : Des cycles de moins de 27 jours sont associés à une probabilité plus élevée de développer la maladie.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30017581/>

Règles abondantes et prolongées : Des menstruations intenses et longues peuvent favoriser l'apparition de l'endométriose.

<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC4166917/>

1.3.2. Facteurs génétiques

Antécédents familiaux : Le risque de développer une endométriose est multiplié par cinq chez les femmes ayant une sœur ou une mère atteinte par cette maladie.

Preuves scientifiques :

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/pris_en_charge_de_lendometriose_-_argumentaire.pdf

1.3.3. Facteurs liés au poids

Petit poids de naissance et IMC faible : Un faible poids à la naissance et un indice de masse corporelle bas dès l'enfance jusqu'à l'âge adulte sont des facteurs de risque avérés.

Preuves scientifiques :

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30017581/>

1.3.4. Facteurs anatomiques

Anomalies du col utérin : Des malformations du col de l'utérus peuvent gêner l'élimination des règles, favorisant ainsi le développement de l'endométriose.

Preuves scientifiques :

<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10281206/>

1.3.5. Facteurs environnementaux

Exposition aux perturbateurs endocriniens : Des substances chimiques comme les phtalates, les dioxines et les polychlorobiphényles (PCB) sont suspectées d'accroître le risque d'endométriose.

Preuves scientifiques :

https://iresp.net/wp-content/uploads/2024/07/QSP48_Web_Meta_IRESP_48_2024048.pdf



FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

1.3.6. Facteurs immunitaires et inflammatoires

Réponse immunitaire inadéquate : Une réponse immunitaire et inflammatoire inadéquate de l'organisme peut entraîner le développement des lésions endométriosiques.

Preuves scientifiques :

<https://microimmuno.fr/domaines-therapeutiques/maladiesgynecologiques/endometriose/>

1.4. Les différents stades de l'endométriose et leur impact médical

Résultat : Calcul du score de Douglas		
Score AFS	Stade de l'endométriose	Degré de sévérité
1 - 5	Stade I	Endométriose minime
6 - 15	Stade II	Endométriose modérée
16 - 40	Stade III	Endométriose moyenne
> 40	Stade IV	Endométriose sévère

1.4.1. Stade I ⇒ Endométriose minime

- Présence de petites lésions superficielles sur le péritoine (membrane qui tapisse la cavité abdominale).
- Peu ou pas d'adhérences.
- Souvent asymptomatique ou avec des douleurs légères pendant les règles.

Une étude de 2019 publiée dans The Journal of Minimally Invasive Gynecology a démontré que les patientes atteintes d'endométriose de stade I ont un taux de fertilité comparable à celui de la population générale.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30819464/>



FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

1.4.2. Stade II ⇒ Endométriose légère

- Présence de lésions plus profondes, parfois atteignant les ovaires.
- Formation de petites adhérences pouvant affecter la mobilité des trompes de Fallope.
- Apparition de symptômes plus marqués : douleurs menstruelles plus intenses, douleurs pendant les rapports sexuels (dyspareunie).

Une étude menée par la Harvard Medical School a révélé que 40 % des patientes atteintes d'endométriose de stade 2 ont des symptômes similaires à ceux des stades avancés, ce qui peut fausser le diagnostic précoce.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31288888/>

1.4.3. Stade III ⇒ Endométriose modérée à sévère

- Apparition de kystes ovariens (endometriomes) contenant du sang oxydé (kystes chocolat).
- Multiples adhérences entre les ovaires, l'utérus et les intestins.
- Douleurs chroniques persistantes et plus invalidantes.
- Impact important sur la fertilité (altération des trompes de Fallope et de l'ovulation).

Une étude publiée dans Fertility and Sterility en 2020 a montré que l'endométriose de stade 3 réduit la réserve ovarienne et augmente les risques de complications pendant la grossesse.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32531241/>

1.4.4. Stade IV ⇒ Endométriose profonde et invalidante

- Infiltration des organes voisins (intestins, vessie, nerfs, diaphragme, poumons, etc.).
- Brides et adhérences sévères entraînant une distorsion anatomique.
- Occlusions intestinales ou urinaires nécessitant une chirurgie complexe.
- Douleurs neuropathiques persistantes, même après chirurgie.

Une méta-analyse publiée dans The Lancet en 2023 a démontré que l'endométriose de stade 4 est associée à un risque élevé d'invalidité professionnelle et de troubles neurologiques sévères.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35743215/>

L'endométriose au stade IV, classée comme sévère selon la classification de l'American Society for Reproductive Medicine (ASRM).

Cette forme avancée entraîne de nombreuses complications affectant la qualité de vie, la fertilité, le système nerveux et le système immunitaire.



FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

Des chercheurs de l'INSERM ont mis en évidence que 70 % des patientes atteintes d'endométriose profonde conservent des douleurs après chirurgie en raison d'une hypersensibilisation du système nerveux (Inserm, 2022).

1.5. Diagnostic différentiel des symptômes d'endométriose

Tableau 1 : Diagnostic différentiel des symptômes d'endométriose les plus fréquents

Diagnostic différentiel	Description
Dysménorrhée	
Dysménorrhée primaire	De courte durée (< 72 h); répond aux anti-inflammatoires non stéroïdiens
Adénomyose	Règles abondantes, utérus œdémateux et sensible
Fibromes utérins	Saignements abondants ou intercurrents, sensation de pression, utérus volumineux
Sténose cervicale	Débit réduit ou aménorrhée, antécédents de chirurgie cervicale
Lésions obstructives des voies génitales	Aménorrhée et douleur cyclique, renflement visible au niveau de l'introïtus
Dyspareunie profonde	
Masses pelviennes	Pression pelvienne, utérus ou annexes hypertrophiés
Douleurs myofasciales	Constantes, aggravées à l'effort; muscles du plancher pelvien sensibles
Cervicite	Écoulement anormal, taches post-coïtales, sensibilité localisée à la palpation, érythème cervical
Syndrome de la vessie douloureuse	Symptômes urinaires (mictions impérieuses, pollakiurie, nycturie) et analyses d'urine normales, douleur à la base de la vessie lors de l'examen vaginal
Douleur pelvienne chronique	
Syndrome du côlon irritable	Altération de la régularité intestinale, douleurs ou ballonnements abdominaux
Syndrome de la vessie douloureuse	Symptômes urinaires (mictions impérieuses, pollakiurie, nycturie) et analyses d'urine normales, douleur à la base de la vessie lors de l'examen vaginal
Douleurs myofasciales	Constantes, aggravées à l'effort; muscles du plancher pelvien sensibles
Maladie inflammatoire pelvienne	Écoulement vaginal anormal, fièvre, saignement irrégulier
Adhésions pelviennes	Douleur à l'ovulation, antécédents de maladie inflammatoire pelvienne ou de chirurgies abdominales importantes
Neuropathie	Sensation de brûlure, douleur fulgurante le long du dermatome, allodynie localisée
Troubles veineux pelviens	Lourdeur pelvienne, aggravée à la station debout, améliorée en position couchée, douleur post-coïtale



FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

1.5.1. Symptômes principaux de l'Endométriose – Les plus fréquents

- Douleurs pelviennes chroniques :

douleurs persistantes dans la région pelvienne, souvent décrites comme des crampes ou des sensations de lourdeur.

- Dysménorrhée (règles douloureuses) :

douleurs menstruelles intenses qui peuvent débuter avant le début des règles et se prolonger pendant plusieurs jours.

- Dyspareunie (douleurs lors des rapports sexuels) :

douleurs profondes ressenties pendant ou après les rapports sexuels.

- Troubles menstruels :

saignements menstruels abondants (ménorragies), saignements entre les règles (métrorragies) ou cycles menstruels irréguliers.

- Troubles digestifs :

douleurs lors de la défécation, constipation, diarrhée, ballonnements, nausées, présence de sang dans les selles.

- Troubles urinaires :

douleurs lors de la miction, besoin fréquent d'uriner, présence de sang dans les urines

- Fatigue intense chronique :

sensation persistante de fatigue, même après un repos suffisant.

- Douleurs lombaires et sciatiques :

douleurs dans le bas du dos pouvant irradier vers les jambes.

- Infertilité :

difficultés à concevoir, l'endométriose étant une cause fréquente d'infertilité.

- Symptômes systématiques :

en raison de l'inflammation systématique, notamment des douleurs articulaires et musculaires.

- Douleurs neuropathiques :

en raison de lésions endométrisiques affectant les nerfs, notamment le nerf sciatique.

- Troubles psychologiques :

Les douleurs chroniques et les difficultés liées à l'infertilité peuvent conduire à une fatigue persistante et à des troubles psychologiques, notamment de l'anxiété et de la dépression.

- Symptômes thoraciques :

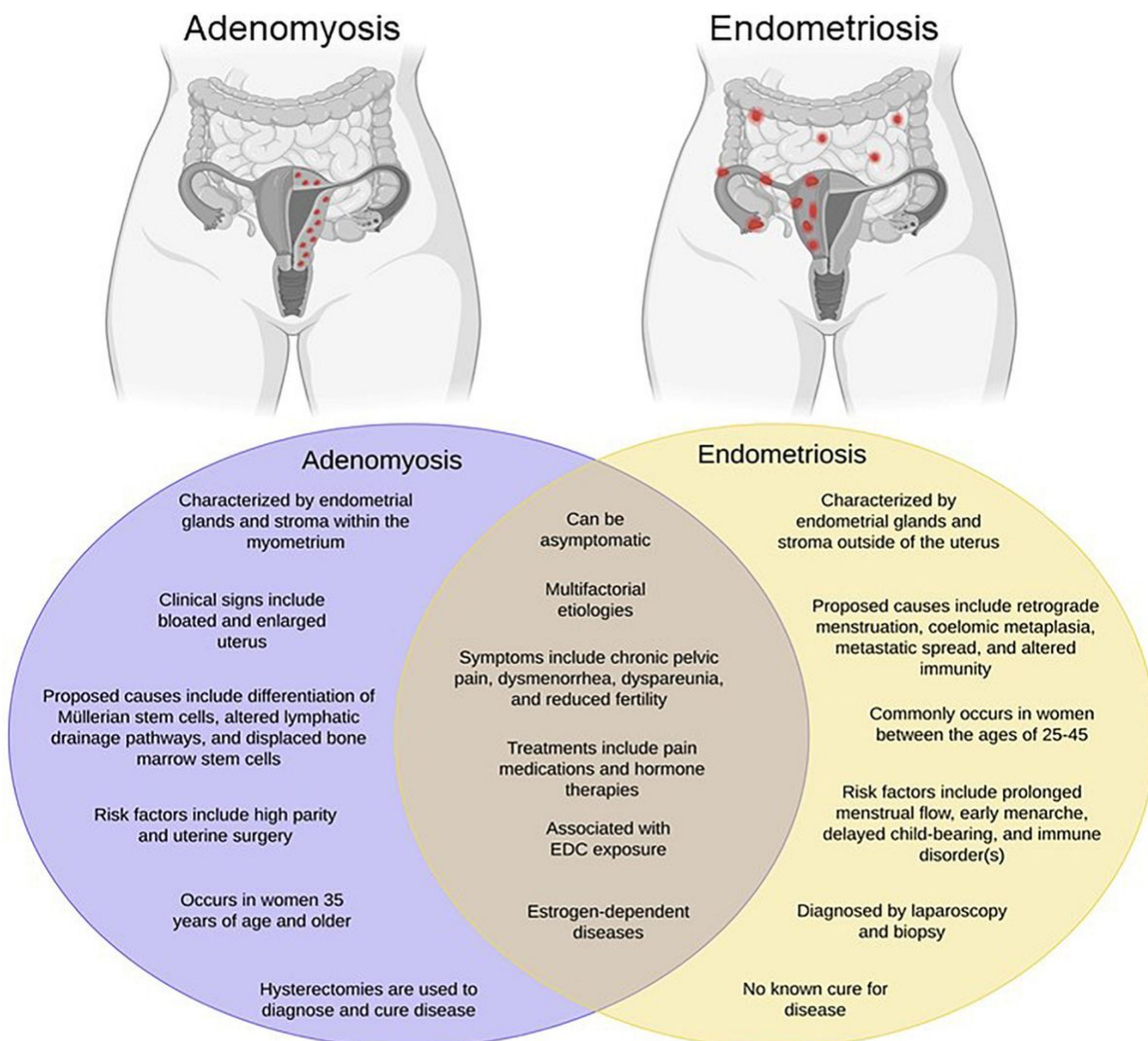
(douleurs à la poitrine, essoufflement) :

en cas d'endométriose diaphragmatique ou thoracique, saignements rectaux ou urinaires pendant les règles.

FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

1.5.2. Autres symptômes

- Endométriose nasolacrymale. Cas clinique d'une adolescente de 13 ans : Cette jeune fille présentait des saignements cycliques de l'œil gauche depuis ses premières règles. Une imagerie par IRM a révélé la présence d'un tissu hémorragique dans le canal nasolacrymal. <https://www.lemonde.fr/blog/realitesbiomedicales/tag/endometriose-nasolacrymale/>
- Hémolacrie et endométriose extragénitale : L'endométriose extragénitale. Un rapport de cas décrit une femme de 26 ans présentant une hémolacrie et des douleurs abdominales liées à son cycle menstruel, diagnostiquée avec des endométriomes ovariens bilatéraux. SCIELO.CL https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-75262023000600394
- Endométriose cérébrale : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31014137/>
- Menstruations vicariantes : Des saignements oculaires cycliques peuvent survenir en raison de menstruations vicariantes, où le tissu endométrial ectopique réagit aux fluctuations hormonales du cycle menstruel, provoquant des saignements dans des sites inhabituels, y compris les yeux.



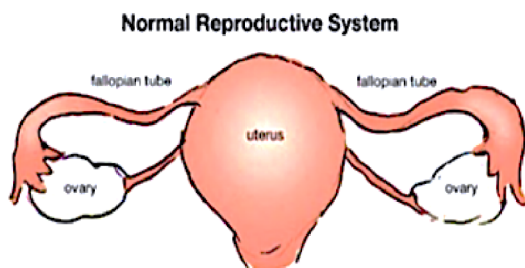
FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

1.5.3 Une maladie systémique aux conséquences multiples

Symptômes invalidants du Stade IV

Douleurs pelviennes chroniques

- ✓ Intenses et persistantes, affectant la qualité de vie.
- ✓ Troubles veineux pelviens – Lourdeur pelvienne aggravée à la station debout, améliorée en position couchée – douleur post-coïtale
- ✓ Adhésions pelviennes
- ✓ Exacerbées pendant les menstruations (*dysménorrhée*).



Douleur myofasciales constantes

- ✓ aggravées à l'effort – muscles du plancher pelvien sensibles

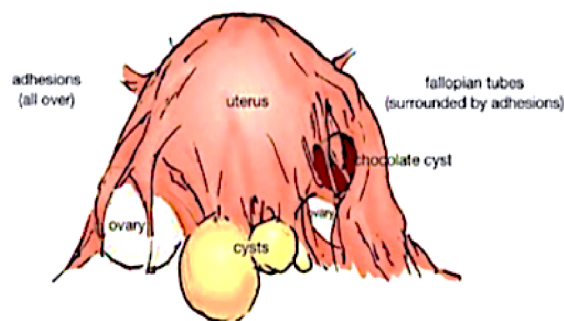
Fatigue chronique

- ✓ Inflammation persistante et douleurs entraînant une fatigue extrême, impactant le travail et la vie sociale.

Symptômes gastro-intestinaux

- ✓ Syndrome du côlon irritable
- ✓ Infiltration du tractus intestinal, provoquant :
 - Douleurs à la défécation (*dyschésie*).
 - Ballonnements fréquents et inconfort digestif.
 - Diarrhées ou constipation chronique, mimant un syndrome de l'intestin irritable.

My Reproductive System with Stage IV Endometriosis



Symptômes urinaires

- ✓ Syndrome de la vessie douloureuse
- ✓ Lorsque la vessie ou les uretères sont touchés :
 - Douleurs à la miction (*dysurie*).
 - Fréquence urinaire accrue.
 - Présence de sang dans les urines (*hématurie*).

Neuropathie

- ✓ Allodynie localisée

FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

1.5.4 Endométriose et douleurs neuropathiques : Atteinte du système nerveux

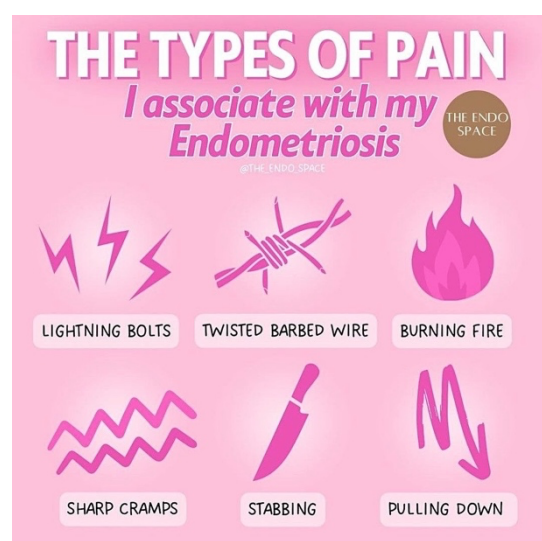
L'endométriose peut infiltrer les nerfs périphériques, entraînant des modifications structurales et fonctionnelles des voies nerveuses. Même après l'ablation des lésions, le nerf peut rester endommagé et envoyer des signaux douloureux anormaux au cerveau.

Conséquences des atteintes nerveuses :

- ✓ Sensations de brûlure, engourdissement, décharges électriques.
- ✓ Sciatique endométriosique : compression du nerf sciatique par des lésions endométriosiques, causant des douleurs irradiantes dans la jambe.
- ✓ Douleur persistante indépendante des cycles menstruels.
- ✓ Impact sur la mobilité et la qualité de vie.
- ✓ Troubles cognitifs (brouillard cérébral), liées à l'inflammation chronique et aux déséquilibres hormonaux.

Source :

<https://www.allodocteurs.fr/maladies-gynecologie-endometriose-endometriose-commentexpliquer-desdouleurs-neuropathiques-apres-la-chirurgie-14451.html>



1.5.5 Preuves scientifiques & Études

1.5.5.1 Impact sur l'intensité de la douleur et la santé mentale

Cette étude démontre que la douleur de l'endométriose n'est pas uniquement nociceptive, mais qu'une composante neuropathique est présente chez une proportion significative de patientes.

Une histoire de douleur plus longue et un plus grand nombre de chirurgies abdominales augmentaient le risque de douleur neuropathique.

La douleur neuropathique ne disparaît pas avec l'ablation des lésions. Elle nécessite une prise en charge spécialisée, adaptée aux dommages causés aux nerfs.

Les femmes avec une composante neuropathique ont des douleurs plus intenses.

Augmentation de la détresse psychologique et des troubles cognitifs.

Ces études confirment que l'endométriose est une maladie systémique ayant un impact neurologique et fonctionnel important.

Frontiers in Pain Research

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35295529/>

FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

1.5.5.2 Impact de l'endométriose sur le système nerveux et le cerveau

Chez les femmes atteintes d'endométriose avec douleurs pelviennes chroniques, les études ont mis en évidence :

- Une hyperalgésie non pelvienne.
- Une diminution du volume de la matière grise dans des régions cérébrales clés.
- Des troubles moteurs : difficultés à marcher ou à effectuer des mouvements fins.

Journal of Pain – PMC

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24121693/>

Des recherches (Journal of Pain Research) indiquent que l'endométriose peut provoquer des douleurs neuropathiques en raison de l'infiltration des nerfs périphériques.

Symptômes moteurs associés :

- Faiblesse musculaire.
- Perte de coordination.

Journal of Pain Research – PubMed

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24121693/>

LES DOULEURS MAL CONNUES DE L'ENDOMÉTRIOSE



Jambes



Nerf pudendale



Epaule, bras



Lombaires

LE LAB DE L'ENDO

1.5.5.3 Neuropathie et Endométriose : Une Composante Sous-Estimée

Une étude publiée dans Frontiers in Pain Research révèle que :
40 % des femmes atteintes d'endométriose présentent une composante neuropathique dans leurs douleurs.

35 % présentent une douleur mixte (nociceptive/neuropathique).
Les douleurs peuvent persister ou s'aggraver après les interventions chirurgicales.

- ✓ Sensation de tiraillement ou de blocage dans l'abdomen.
- ✓ Des nouvelles complications digestives ou urinaires peuvent survenir.
- ✓ Les douleurs neuropathiques sont souvent plus intenses et ont un impact significatif sur la santé mentale.

Frontiers in Pain Research – PubMed

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35295529/>



FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

1.5.5.4 Dysfonctionnement du système immunitaire et maladies auto-immunes

Des études récentes suggèrent que l'endométriose pourrait également impliquer des anomalies du système immunitaire, ce qui pourrait expliquer ses liens avec certaines maladies auto-immunes.

L'une des théories les plus largement acceptées sur l'origine de l'endométriose est celle des menstruations rétrogrades. Selon cette hypothèse, du sang contenant des cellules endométriales reflue dans la cavité pelvienne pendant les règles. Normalement, le système immunitaire élimine ces cellules anormales.

Cependant, chez certaines patientes, un dysfonctionnement immunitaire pourrait permettre à ces cellules de survivre, de proliférer et de s'implanter en dehors de l'utérus.

Preuves scientifiques :

Altération de la fonction des macrophages (cellules immunitaires) :

Chez les femmes atteintes d'endométriose, ces cellules sont moins efficaces pour éliminer les cellules endométriales anormales.

Augmentation des cytokines pro-inflammatoires (IL-6, TNF- α , IL-1 β), favorisant une inflammation chronique. Présence élevée du facteur inhibant la migration des macrophages (MIF), contribuant à la survie des cellules endométriosiques.

Identification and Analysis of Potential Immune-Related Biomarkers in Endometriosis

<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9845045/>

Association entre l'endométriose et les maladies auto-immunes :

Plusieurs études ont mis en évidence une corrélation entre l'endométriose et certaines maladies auto-immunes, suggérant un terrain immunologique commun.

Une méta-analyse regroupant 26 études a révélé un lien significatif entre l'endométriose et les pathologies auto-immunes suivantes :

- ✓ Lupus érythémateux systémique
- ✓ Syndrome de Sjögren
- ✓ Polyarthrite rhumatoïde
- ✓ Maladie cœliaque
- ✓ Sclérose en plaques (SEP)
- ✓ Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (maladie de Crohn, Rectocolite hémorragique)



FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

Bien que ces associations aient été observées, la nature exacte du lien entre l'endométriose et les maladies auto-immunes reste à clarifier.

L'endométriose n'est pas classée comme une maladie auto-immune, mais les anomalies immunitaires détectées chez les patientes suggèrent une interaction complexe entre la maladie et le système immunitaire.

Cette hypothèse nécessite davantage de recherches, notamment pour améliorer la prise en charge des patientes souffrant de plusieurs affections associées.

The association between endometriosis and autoimmune diseases: a systematic review and meta-analysis

L'endométriose est bien plus qu'une maladie gynécologique.

Elle a des répercussions systémiques et un impact direct sur le système immunitaire.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31260048/>

1.5.6 Complications graves liées à l'endométriose du stade IV

1.5.6.1 Risque accru de maladies chroniques

Les patientes atteintes d'endométriose sévère (stade IV) présentent un risque plus élevé de développer des maladies chroniques, notamment:

- Certains cancers
- Maladies auto-immunes
- Pathologies cardiovasculaires

En 2022, le Dr. Jean Rosenbaum et ses collègues ont publié une analyse détaillée de ces associations potentielles, mettant en évidence la nécessité de recherches supplémentaires pour comprendre les liens entre l'endométriose et ces maladies chroniques.

https://www.medecinesciences.org/articles/medsci/full_html/2022/03/msc200570/msc200570.html

1.5.6.2 Endométriose de la paroi abdominale

Cette forme rare survient généralement après une intervention chirurgicale gynécologique ou obstétricale.



FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

Une étude publiée en 2013 par Sofia Jayi et al. dans le Pan African Medical Journal décrit le cas d'une patiente présentant une douleur cyclique au niveau de la cicatrice de césarienne, avec une masse de 3 cm en fosse iliaque droite. L'exérèse de la lésion a confirmé le diagnostic d'endométriose pariétale.

<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC3810219/>

1.5.6.3 Complications obstétricales associées à l'endométriose

Les femmes atteintes d'endométriose présentent un risque accru de complications pendant la grossesse, telles que:

- La prééclampsie
- L'accouchement prématuré
- Le décollement placentaire
- Et le décès intra-utérin.

Ces risques sont évoqués dans un rapport de l'Institut de Recherche en Santé Publique (IReSP) publié en 2024 souligne ces associations, bien que des recherches supplémentaires soient nécessaires pour établir des liens causaux directs.

https://iresp.net/wp-content/uploads/2024/07/QSP48_Web_Meta_IRESP_48_2024048.pdf

1.5.6.4 Atteintes extra-pelviennes : Diaphragme/Thorax

Atteinte diaphragmatique :

des douleurs thoraciques, notamment lors des cycles menstruels et complication de la respiration.

Atteinte thoracique :

complications pulmonaires telles que des pneumothorax cataméniaux (épanchements d'air dans la cavité pleurale survenant pendant les menstruations) des hémoptysies (toux avec expectoration de sang) liées à la présence de tissu endométrial dans les poumons.

Études du Dr. Jean-Nicolas Cornillie et ses collègues en 1996.

https://www.medicinesciences.org/articles/medsci/full_html/2022/03/msc200570/msc200570.html

Inserm

<https://www.inserm.fr/dossier/endometriose>



FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

1.5.6.5 Atteinte d'organes vitaux : Obstruction rénale/intestinale

Obstruction rénale

L'endométriose profonde peut affecter les voies urinaires, notamment les uretères, conduisant à des complications telles que l'insuffisance rénale due à l'obstruction urétérale. Cette obstruction peut entraîner une hydronéphrose, c'est-à-dire une dilatation du rein en amont de l'obstruction, pouvant évoluer vers une atrophie rénale si elle n'est pas traitée.

Une étude publiée en 2024 dans le Journal of Minimally Invasive Gynecology rapporte le cas d'une femme ménopausée présentant une endométriose profonde de l'uretère, ayant conduit à une perte rénale terminale.

<https://www.isge.org/fr/2024/06/postmenopausal-endometriosis-presenting-with-lefthydronephrosis-and-terminal-renal-loss/>

Obstruction intestinale

L'endométriose peut également être une cause rare d'occlusion intestinale.

Une revue de littérature publiée en octobre 2023 dans le Journal of Clinical Medicine par Florentina Musat et ses collègues a analysé 107 cas d'occlusion intestinale liées à l'endométriose. Les mécanismes d'obstruction identifiés incluent la présence d'une masse dans la lumière intestinale ou la paroi, une compression extrinsèque, des adhérences ou une invagination intestinale.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37835020/>

1.5.6.6 Mécanismes de l'infertilité liée à l'endométriose

L'endométriose peut altérer la fertilité par divers mécanismes, notamment des adhérences pelviennes modifiant l'anatomie des organes reproducteurs, une inflammation locale perturbant la fonction ovarienne et tubaire, ainsi qu'une altération de l'implantation embryonnaire. Ces facteurs peuvent agir de manière isolée ou combinée, contribuant à la complexité de l'infertilité associée à l'endométriose.

<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10281206/>



FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

1.5.7 Traitements de l'endométriose : efficacité, effets secondaires et impact sur le travail

Les traitements actuels visent à réduire la douleur, ralentir l'évolution de la maladie et améliorer la qualité de vie. Toutefois, chaque traitement a ses limites, des effets secondaires parfois lourds et peut avoir un impact direct sur la vie quotidienne, y compris sur la vie professionnelle.

1.5.7.1 Sensibilisation centrale : le cerveau « mémorise » la douleur

Avec le temps, le système nerveux devient hypersensible à la douleur. Même si les lésions sont retirées, le cerveau continue d'interpréter certains signaux comme douloureux, un phénomène similaire à la fibromyalgie.

Symptômes fréquents liés à cette hypersensibilisation :

- ✓ Douleur persistante, même après un traitement efficace.
- ✓ Hypersensibilité à la pression et au toucher.
- ✓ Troubles du sommeil et fatigue chronique.
- ✓ Douleurs irradiantes le long des nerfs pelviens et lombaires.

Dr Seckin - Endometriosis & Central Sensitization Syndrome

<https://drseckin.com/endometriosis-and-central-sensitization-syndrome/>

1.5.7.2 Fibrose et cicatrices post-opératoires

Après une chirurgie, le corps crée du tissu cicatriciel (fibrose) pour favoriser la guérison. Cependant, cette cicatrisation peut compresser les nerfs, entraînant des douleurs persistantes. De plus, des adhérences post-chirurgicales peuvent se former et causer de nouvelles douleurs.

Symptômes fréquemment observés :

- ✓ Douleur persistante et profonde après l'intervention.
- ✓ Sensation de tiraillement ou de blocage dans l'abdomen.
- ✓ Complications digestives ou urinaires possibles.

Allodocteurs.fr

<https://www.allodocteurs.fr/maladies-gynecologie-endometriose-endometriose-comment-expliquer-des-douleurs-neuropathiques-apres-la-chirurgie-14451.html>



FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

1.5.7.3 Efficacité du traitement hormonal

Variabilité de la réponse individuelle : Bien que le traitement hormonal continu réduise le risque de récurrence, son efficacité peut varier selon les patientes. Certaines études indiquent une diminution significative du risque de récurrence avec un traitement hormonal postopératoire, mais des récurrences peuvent néanmoins survenir.

Source :

<https://microimmuno.fr/domaines-therapeutiques/maladies-gynecologiques/endometriose/>

1.5.7.4 Facteurs génétiques et immunitaires

Prédispositions individuelles : Des facteurs génétiques et des réponses immunitaires spécifiques peuvent influencer la réapparition de la maladie, indépendamment des interventions chirurgicales et des traitements hormonaux.

Source :

<https://microimmuno.fr/domaines-therapeutiques/maladies-gynecologiques/endometriose/>

1.5.7.5 Âge et activité ovarienne

Les jeunes femmes, ayant une activité ovarienne intense présentent un risque de récurrence plus élevé comparé à celles proches de la ménopause.

Source :

<https://www.lyv.app/questions-reponses/lendometriose-peut-elle-recidiver>

1.5.7.6 Atteinte des plexus nerveux pelviens

Dans les formes sévères d'endométriose, les plexus nerveux sacré et pudendal peuvent être infiltrés. Ces nerfs contrôlent :

- ✓ La mobilité et la sensibilité pelvienne.
- ✓ Les fonctions urinaires et intestinales.

Conséquences :

- ✓ Douleurs neuropathiques pelviennes (sensations de décharges électriques, brûlures).
- ✓ Troubles urinaires et/ou intestinaux.
- ✓ Douleur exacerbée par la station assise prolongée.



FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

Santé.fr - Douleurs neurologiques et endométriose

<https://www.sante.fr/endometrioze/symptomes-de-lendometrioze-les-douleursneurologiques>

1.5.7.7 L'endométriose une maladie systémique

L'endométriose n'est pas seulement une maladie gynécologique, elle affecte tout l'organisme. Elle impacte l'immunité, le système nerveux, le système digestif et les hormones. Même après une chirurgie, ces dérèglements peuvent persister et entretenir la douleur.

PMC - NIH – Endometriosis as a systemic disease: impact on immunity, nervous system, and metabolism

<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC8397928/>

1.5.7.8 Exérèse incomplète des lésions microscopiques

- Certaines lésions sont microscopiques et non détectables à l'œil nu ou à l'IRM.
- Certaines cellules peuvent rester dans des zones nerveuses ou profondes, rendant leur retrait impossible sans risque de complications.
- Ces lésions peuvent rester actives et continuer à causer de la douleur.

Même après une chirurgie "complète", il est possible que des lésions invisibles persistent et causent des symptômes.

Institut Franco-Européen de l'Endométriose

<https://www.institutendometrioze.com/chirurgie-de-lendometrioze/hysterectomie/>

1.5.7.9 Production persistante d'œstrogènes après la chirurgie

Même après ablation des ovaires, le corps peut continuer à produire des œstrogènes via :

- Les glandes surrénales
- Le tissu adipeux (graisse corporelle)



FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

Ces œstrogènes peuvent réactiver les cellules endométriosiques invisibles. Certaines patientes doivent suivre un traitement hormonal de blocage après l'opération.

WomensHealthSection

<https://www.womenshealthsection.com/content/gynfr/gyn033.php3>

1.5.8 L'inefficacité des antalgiques dans l'endométriose

1.5.8.1 Efficacité limitée des anti-inflammatoires non stéroïdiens

Bien que les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) soient fréquemment utilisés pour soulager les douleurs menstruelles, leur efficacité spécifique dans le traitement de la douleur liée à l'endométriose n'est pas clairement établie.

Une revue Cochrane de 2009 a conclu que les preuves disponibles ne permettent pas de déterminer si les AINS sont efficaces pour gérer la douleur associée à l'endométriose.

De plus, leur utilisation prolongée peut entraîner des effets secondaires tels que des nausées, des vomissements, des maux de tête et une somnolence.

1.5.8.2 Tolérance et inefficacité des opioïdes à long terme

Les opioïdes peuvent être prescrits pour des douleurs sévères, mais leur utilisation à long terme est problématique. Les patientes peuvent développer une tolérance, nécessitant des doses croissantes pour obtenir le même soulagement, ce qui augmente le risque de dépendance et d'effets secondaires graves. De plus, les opioïdes n'ont pas été spécifiquement évalués pour la douleur liée à l'endométriose, et leur utilisation chronique est généralement déconseillée en raison du risque d'hyperalgésie induite par les opioïdes, où la sensibilité à la douleur est paradoxalement augmentée.

<https://www.em-consulte.com/article/844520/l-hyperalgesie-induite-par-les-opioides>

1.5.8.3 Hyperalgésie induite par les opioïdes

Mécanisme de l'HIO :

L'administration chronique d'opioïdes peut entraîner une sensibilisation du système nerveux central, conduisant à une perception amplifiée de la douleur. Cette hyperalgésie est souvent difficile à distinguer de la tolérance aux opioïdes, où une augmentation des doses est nécessaire pour maintenir l'effet analgésique.

FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

Cependant, contrairement à la tolérance, l'HIO se caractérise par une exacerbation de la douleur en réponse à l'utilisation continue d'opioïdes.

<https://www.em-consulte.com/article/844520/l-hyperalgesie-induite-par-les-opioides>

1.5.8.4 Conséquences des traitements inadaptés

L'utilisation de traitements analgésiques inadaptés ou inefficaces peut avoir plusieurs répercussions négatives sur les patientes atteintes d'endométriose

Douleurs persistantes et impact sur la qualité de vie :

L'inefficacité des traitements analgésiques conduit à des douleurs chroniques persistantes, affectant gravement la qualité de vie des patientes. Les douleurs aiguës, la fatigue, la dépression, l'anxiété et l'infertilité associées à l'endométriose peuvent entraîner une diminution significative de la qualité de vie, limitant la capacité à travailler, à étudier et à participer aux activités quotidiennes.

<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10281206/>

Risque accru d'effets secondaires :

L'utilisation prolongée d'AINS peut entraîner des complications gastrointestinales et rénales, tandis que les opioïdes peuvent provoquer une dépendance, une sédation excessive et d'autres effets indésirables graves. Ces effets secondaires ajoutent un fardeau supplémentaire aux patientes déjà affectées par la douleur chronique.

<https://www.aphp.fr/patient-public/endometrioise/recommandations-endometrioise/prise-encharge->

1.5.8.5 Ménopause artificielle : un traitement à l'équilibre précaire

La ménopause artificielle consiste à bloquer la production d'œstrogènes en administrant des analogues de la GnRH, comme le Décapeptyl®, Enantone®, Zoladex® ou Lucrin®.

Ce traitement vise à mettre en "sommeil hormonal" les lésions d'endométriose, puisque celles-ci sont œstrogéno-dépendantes.





FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

Mais cette approche, présentée comme une solution temporaire, se révèle dans la pratique incomplète, très invasive et souvent invalidante, surtout chez les femmes jeunes.

Efficacité partielle sur les douleurs

De nombreuses femmes rapportent que les douleurs persistent malgré la ménopause artificielle, notamment dans les formes profondes, nerveuses ou multifocales.

La revue Human Reproduction Update (Vercellini et al., 2011) estime que jusqu'à 40 % des patientes sous analogues de la GnRH souffrent toujours de douleurs chroniques. Cela s'explique par un phénomène de sensibilisation centrale : même en l'absence d'hormones, le système nerveux continue d'envoyer des signaux douloureux.

Source :

<https://academic.oup.com/humupd/article/17/3/327/1388604>

Effets secondaires fréquents et lourds :

- Bouffées de chaleur intenses
- Fatigue chronique et insomnie
- Baisse de la libido et sécheresse vaginale
- Troubles cognitifs (brouillard mental)
- Irritabilité, crises d'angoisse, états dépressifs
- Perte de densité osseuse (jusqu'à 6 % en 6 mois)
- Risque d'ostéoporose et fractures prématurées

Source :

<https://www.endometriosis.org/treatments/gnrh-analogues/>

Recommandations HAS :

https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835618/fr/endometrioise

Impact direct sur la vie professionnelle

Beaucoup de femmes sous traitement par analogues de la GnRH témoignent :

- D'une baisse de concentration, de la mémoire et de la vigilance
→ erreurs au travail, diminution de performance
- D'une fatigue extrême → impossibilité de tenir un temps plein
- De troubles cognitifs et émotionnels → difficultés relationnelles avec collègues
- De multiples arrêts maladie, voire de mises en invalidité ;
- De licenciements ou ruptures de contrat → discrimination indirecte liée au traitement prescrit.

FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

Une étude de Colette et al. (2020) confirme que les patientes sous traitement hormonal fort présentent un taux d'absentéisme et de désinsertion professionnelle plus élevé, surtout dans les fonctions physiques ou cognitives.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32525463/>

L'ESHRE (Europe) le considère comme une option de seconde ligne, en insistant sur les effets secondaires et les rechutes après arrêt.

Une revue Cochrane (2010, mise à jour 2021) montre que si les douleurs diminuent parfois, elles reviennent dans plus de 60 % des cas à l'arrêt.

Cochrane Review :

<https://bmcmomenshealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12905-021-01545-5>

Recommandations ESHRE (2022) :

<https://www.eshre.eu/Guidelines-and-Legal/Guidelines/Endometriosis-guideline>

Conclusion :

La ménopause artificielle est souvent présentée comme une solution efficace, mais elle n'est ni curative, ni durable.

Dans les formes graves, elle ne soulage qu'en partie. Elle coûte également cher au corps, à la santé mentale, à la fertilité et à la vie professionnelle.

*Not all disabilities
are visible*





FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

1.6 L'endométriose et le déséquilibre du microbiote : un facteur aggravant

De récentes études démontrent que l'endométriose est une pathologie systémique, immuno-inflammatoire et intimement liée à un déséquilibre du microbiote (appelé dysbiose) au niveau intestinal, vaginal et parfois endométrial ou péritonéal.

1.6.1 Le microbiote : un organe clé dans l'équilibre immunitaire et inflammatoire

Le microbiote est un ensemble de micro-organismes vivant dans notre corps.

Il :

- Module l'immunité,
- Régule les processus inflammatoires,
- Participe à la barrière intestinale,
- Et influence l'environnement hormonal et reproductif.

1.6.2 Une dysbiose systématique chez les patientes atteintes d'endométriose

Des études montrent que les femmes atteintes d'endométriose présentent :

- Une perte de bactéries anti-inflammatoires (Lactobacillus, Bifidobacterium),
- Une augmentation de bactéries pro-inflammatoires (Gardnerella, Atopobium),
- Et un déséquilibre parfois retrouvé dans le microbiote péritonéal ou endométrial.

Baris Ata – The Endobiota Study

<https://www.nature.com/articles/s41598-019-39700-6>

Leonardi et al., 2020 – Human Reproduction Update

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31454452/>

1.5.8.6 Un cercle vicieux inflammatoire aggravé par la dysbiose

La dysbiose entretient un cercle auto-inflammatoire :

- Une inflammation chronique exacerbée (activation de cytokines pro-inflammatoires)
- Un passage de toxines dans le sang via un intestin perméable (effet "leaky gut")
- Un dérèglement immunitaire : l'organisme devient incapable de reconnaître et détruire les cellules endométriosiques anormales.

Wei et al., 2020 – Frontiers in Cellular and Infection Microbiology

<https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fcimb.2020.00294/full>



FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

1.5.8.7 Une alimentation saine ne suffit pas

Même en adoptant une alimentation équilibrée, les douleurs persistent souvent, car la dysbiose et l'inflammation chronique sont ancrées dans le corps. Voici pourquoi :

1.6.4.1 La dysbiose ne se corrige pas uniquement par la nourriture

- ⇒ Même avec une alimentation riche en fibres, oméga-3, antioxydants et pauvre en aliments ultra-transformés, certaines bactéries pathogènes restent dominantes.
- ⇒ Les altérations du microbiote persistent après des années de douleurs, d'inflammations, de stress chronique, de traitements hormonaux ou d'antibiotiques.

Hernandez et al., 2021 – Microorganisms

<https://www.mdpi.com/2076-2607/9/9/1911>

1.6.4.2 L'endométriose sévère crée une inflammation autonome

- ⇒ Dans les stades III et IV, les lésions sont fibrosées, profondes, infiltrantes, et produisent une inflammation locale auto-entretenu, qui persiste malgré une alimentation saine.

Donnez et al., 2013 – Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23731911/>

1.6.4.3 L'alimentation n'agit pas sur les lésions anatomiques

- ⇒ Une alimentation saine n'élimine pas les kystes, nodules ou adhérences.
- ⇒ Elle ne restaure pas à elle seule une barrière intestinale altérée et ne rééduque un système immunitaire dérégulé.

Vigano et al., 2018 – International Journal of Molecular Sciences

<https://www.mdpi.com/1422-0067/19/9/2546>

1.6.4.4 Le microbiote est sensible à d'autres facteurs ignorés dans le parcours de soins

Même si on mange sainement, d'autres éléments influencent durablement le microbiote :

- Le stress chronique (cortisol et dérèglement immunitaire),
- Les perturbateurs endocriniens (plastiques, pollution, cosmétiques),
- Les traitements médicaux (IPP, pilules, AINS),
- Les troubles du sommeil, mode de vie, environnement toxique.



FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

Preuves et études scientifiques :

<https://www.endholistic.fr/microbiote-endometrioise/>

<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9654651/>

<https://www.mdpi.com/1422-0067/23/21/13267>

2. Une maladie aux conséquences physiques, psychologiques et professionnelles majeures

2.1. Impact sur la santé mentale

Même si les répercussions physiques de l'endométriose sont bien connues, ses effets sur la santé mentale et la vie professionnelle sont encore trop souvent sous-estimés.

Plusieurs études ont mis en évidence une prévalence accrue de troubles psychiatriques chez les femmes atteintes d'endométriose, notamment :

2.1.1 Dépression

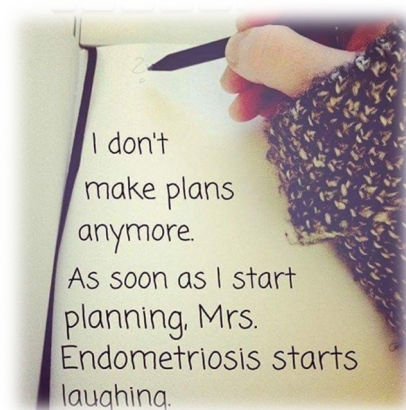
Le risque de dépression est multiplié par 3,61 chez les femmes atteintes d'endométriose

2.1.2 Anxiété

Le risque d'anxiété est également multiplié par 2,61 chez ces patientes.

2.1.3 Troubles du sommeil et de l'humeur

Une corrélation a été trouvée entre l'endométriose et une qualité de sommeil altérée, amplifiant la fatigue chronique et des troubles de l'humeur, aggravées par les douleurs chroniques



Seaman et al., 2015 - PubMed

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26629721/>

<https://jamanetwork.com/journals/jamanetworkopen/fullarticle/2800556>

FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

2.1.4 Lien entre douleur et souffrance psychologique

Une étude menée en 2023 auprès de 1 039 patientes françaises a démontré que les douleurs chroniques de l'endométriose ont des conséquences psychologiques directes :

- Baisse de l'estime de soi et altération de l'image corporelle.
- Aggravation des symptômes anxio-dépressifs.
- Dégradation de la qualité de vie, amplifiée par l'imprévisibilité des crises douloureuses.

Source : Bourdel et al., 2023 –
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37748984/>

2.1.5 Risque élevé de troubles psychiatriques en post-partum

Les femmes atteintes d'endométriose présentent un risque accru de dépression post-partum (+25 %) et de trouble obsessionnel-compulsif (+44 %).

Source : Daily Telegraph, 2024 - Analyse de données sur 18 ans
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32763362/>





FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

2.1.6 Douleurs psychologisées à tort : la confusion médicale persistante

Bien que l'endométriose soit une maladie gynécologique à expression inflammatoire et neurologique, un nombre significatif de femmes voient encore leurs douleurs minimisées ou interprétées à tort comme psychologiques.

Avant même qu'un bilan gynécologique complet ne soit effectué, beaucoup de femmes rapportent avoir été orientées vers des diagnostics d'anxiété, dépression ou troubles psychosomatiques. Ce phénomène, désormais bien documenté, est appelé gaslighting médical.

Une erreur aux conséquences graves

Cette confusion médicale :

- Retarde le diagnostic réel d'endométriose pendant des années,
- Engendre une souffrance psychique secondaire (culpabilité, isolement, sentiment d'abandon),
- Et entraîne une perte de confiance durable dans le corps médical.

Frontiers in Psychiatry, 2022

L'étude évoque que 75 % des femmes atteintes d'endométriose reçoivent un diagnostic erroné, souvent d'ordre psychologique, ce qui retarde le traitement.

Elle analyse également le lien entre le retard diagnostique et les conséquences psychologiques (anxiété, dépression, isolement social, etc.).

<https://www.frontiersin.org/journals/medicine/articles/10.3389/fmed.2024.1425691/full>

Yale Medicine :

Cette Étude explique que de nombreux médecins attribuent à tort les douleurs à des causes psychiques, faute de formation spécifique.

<https://www.yalemedicine.org/conditions/endometriosis>

Leonardi et al., Human Reproduction Update, 2020

L'anxiété et la dépression ne sont pas la cause des douleurs de l'endométriose, mais leur conséquence directe.

<https://academic.oup.com/humupd/article/26/4/586/5826540>

Anaf et al., Neuroscience Letters, 2006

Même après stabilisation de l'état psychique, les douleurs physiques persistent, car elles proviennent de lésions neurologiques et inflammatoires mesurables.

FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

<https://doi.org/10.1016/j.neulet.2006.01.014>

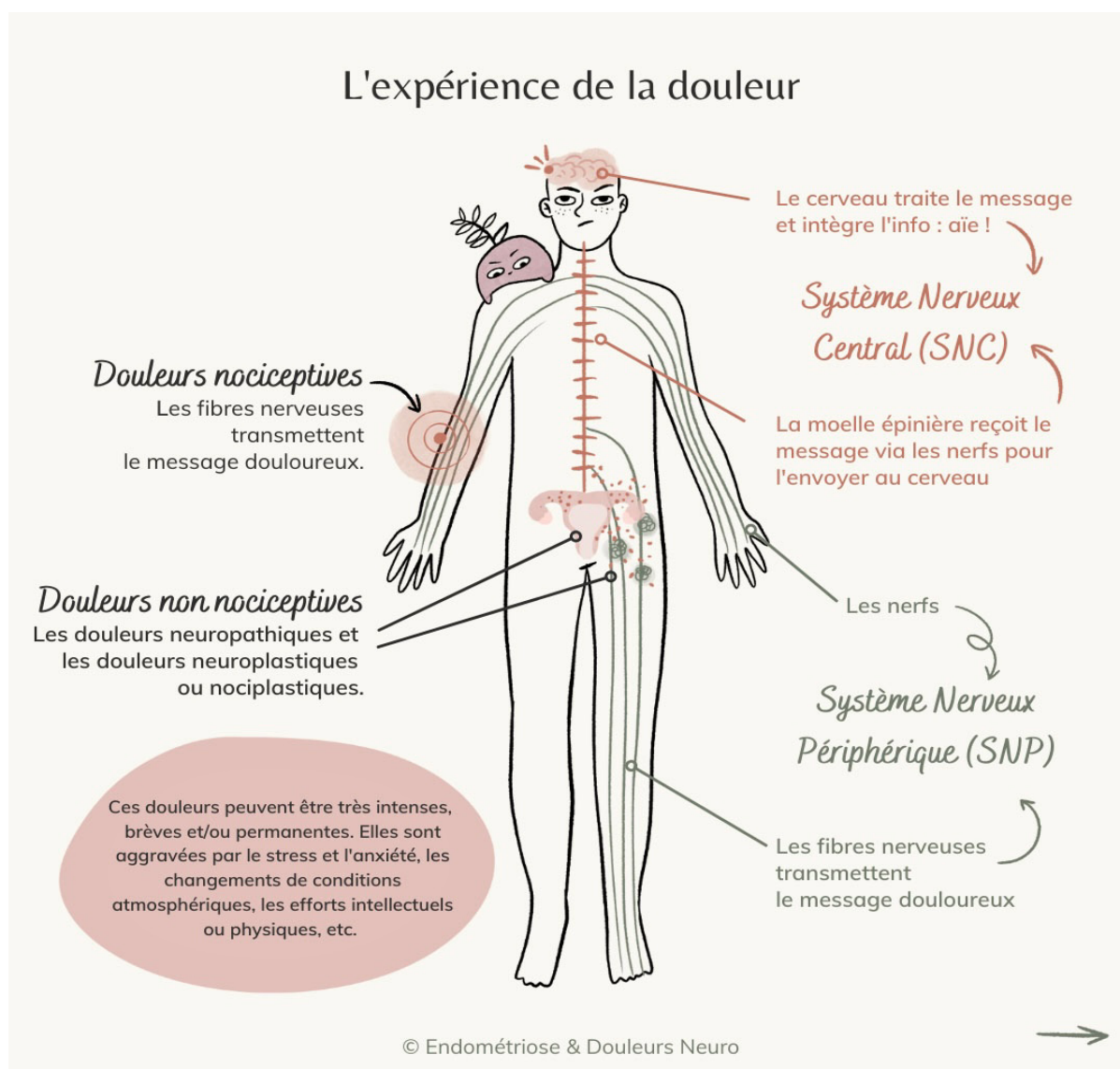
The Guardian – “Gaslit by doctors” (2024)

Le gaslighting médical est bien documenté au Royaume-Uni et aux États-Unis, avec des témoignages poignants sur le déni des symptômes par les soignants.

<https://www.theguardian.com/society/2024/jan/21/gaslit-by-doctors-uk-women-with-endometriosis-told-it-is-all-in-their-head>

Conclusion :

Les douleurs de l'endométriose sont neurologiques, inflammatoires et souvent anatomiquement visibles (adhérences, kystes, nodules, atteintes nerveuses). Celles-ci ne relèvent ni d'un trouble psychiatrique, ni d'une exagération, mais d'une pathologie mesurable.



FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

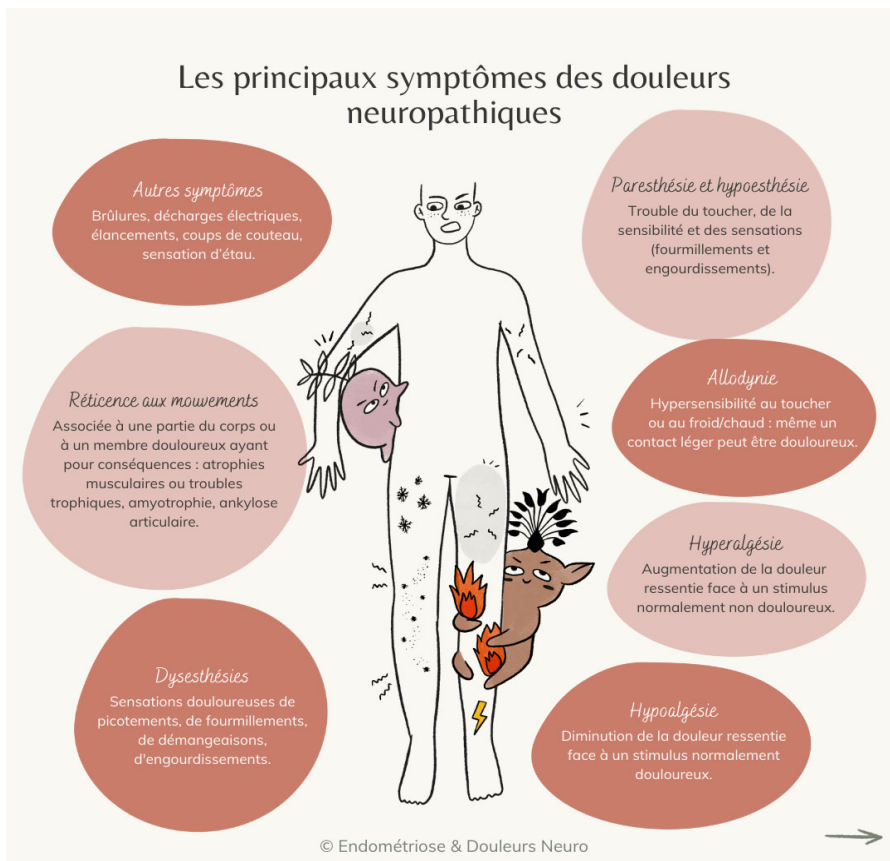
2.2. Impact sur la vie professionnelle

2.2.1 Symptômes invisibles et invalidants de l'endométriose stade sévère (IV) au travail - Impact et conséquences

2.2.1.1. Douleurs diffuses et troubles fonctionnels - Une souffrance cachée

Douleurs chroniques généralisées :

- 80% des patientes atteintes d'endométriose de stade IV souffrent de douleurs neuropathiques affectant plusieurs parties du corps (bas du dos, nerfs sciatiques, jambes, bras).
- Les douleurs peuvent irradier vers le thorax et les épaules, particulièrement dans le cas de l'endométriose diaphragmatique ou pulmonaire.
- L'endométriose intestinale provoque des douleurs digestives sévères et des crises de type syndrome de l'intestin irritable.



Preuve scientifique :

Une étude qualitative publiée par le Centre de Recherche et de Documentation en Sciences Humaines décrit comment les patientes d'endométriose sévère ressentent des douleurs diffuses "comme si tout le corps était en feu", affectant leur capacité à rester en position debout ou assise longtemps.

Source CRDSH, 2023

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04700297v1/document>



FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

Preuve scientifique :

Une étude INSERM montre que 70% des patientes atteintes d'endométriose sévère développent des douleurs diffuses dans tout le corps, affectant leur posture et leur capacité à travailler.

Source INSERM, 2022

<https://www.inserm.fr/dossier/endometriose/>

Une étude publiée dans le Journal of Pain Research confirme que les douleurs de l'endométriose peuvent être ressenties à distance de la zone pelvienne, notamment dans le bas du dos et les jambes, imitant des pathologies orthopédiques.

Source JPR, 2021

<https://www.dovepress.com/the-burden-of-chronic-pelvic-pain-in-endometriosis-peer-reviewed-fulltext-ar:cle-JPR>

2.2.1.2. Fatigue chronique - Un handicap invisible

Fatigue extrême et invalidante :

- Les patientes atteintes d'endométriose sévère souffrent d'une fatigue chronique intense, qui diminue leur concentration et leur rendement au travail.
- Plus de 50% des femmes atteintes de formes sévères d'endométriose déclarent ne plus pouvoir travailler à plein temps.

Preuve scientifique :

Une étude de l'Université de Cardiff révèle que les femmes atteintes d'endométriose ont des niveaux de fatigue similaires à ceux observés chez les patients atteints de sclérose en plaques.

Source Cardiff University, 2020

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33020242/>

2.2.1.3. Troubles digestifs et urinaires - Un fardeau quotidien

Symptômes intestinaux et urinaires sévères :

- L'endométriose intestinale et vésicale provoque des troubles digestifs (diarrhées, constipation, ballonnements douloureux) et des douleurs urinaires (brûlures, infections urinaires chroniques).
- Ces symptômes nécessitent des pauses fréquentes, souvent mal perçues par les employeurs.

Preuves scientifiques :

Une étude de l'Université de Louvain montre que les patientes atteintes d'endométriose intestinale sévère subissent des douleurs abdominales quotidiennes, avec un impact direct sur leur vie professionnelle et sociale.

Source UCLouvain, 2021

<https://www.nature.com/ar:cles/s41598>

FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

2.2.1.4. Impact psychologique - Stress, anxiété et dépression

Les douleurs chroniques et l'incompréhension au travail aggravent fortement la détresse psychologique :

- 40% des patientes atteintes d'endométriose sévère souffrent de dépression.
- Elles présentent également un risque accru d'anxiété et de burn-out.

Preuve scientifique :

Une étude de l'Université de Harvard confirme que les douleurs chroniques associées à l'endométriose multiplient par 2 le risque de troubles anxieux et dépressifs.

Source Harvard Medical School, 2022

https://journals.lww.com/psychosoma:cmedicine/fulltext/2022/02000/depression_and_anxi

2.2.1.5. Conséquences professionnelles – Discrimination et harcèlement moral

Les femmes atteintes d'endométriose sévère font face à des discriminations dues aux absences répétées, aux réductions de performances et à l'incompréhension des employeurs et collègues. Certaines subissent du harcèlement moral ("mobbing"), qui peut prendre la forme :

- Remarques désobligeantes sur leurs absences ("Tu es encore malade ?") ("Elle exagère sûrement")
- Mise à l'écart des projets importants
- Pressions pour démissionner ou ne pas demander d'aménagements
- Doutes sur leur crédibilité professionnelle

Résultat :

49% des patientes déclarent que leur état de santé freine leur carrière.

Preuves scientifiques :

Une enquête menée par le Défenseur des Droits en France montre que 30% des femmes atteintes de maladies chroniques subissent du harcèlement moral au travail lié à leur état de santé.

Source Défenseur des Droits, 2023

https://juridique.defenseurdesdroits.fr/doc_num.php?explnum_id=21964



Une étude publiée dans le British Journal of Occupational & Environmental Medicine montre que les femmes atteintes d'endométriose sont plus susceptibles d'être perçues comme "moins fiables" par leurs employeurs en raison de leurs absences fréquentes.

Source BJOEM, 2021

<https://oem.bmj.com/content/78/12/943>



FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

2.2.1.6. Absentéisme et présentisme : Impact économique et professionnel

Certaines choisissent le présentisme, restant au travail malgré des douleurs insupportables, ce qui affecte :

- La concentration et la productivité
- Les interactions avec les collègues
- L'évaluation des performances

Une étude du CEET CNAM a révélé que 50% des femmes atteintes d'endométriose de stade IV ont pris des arrêts maladie liés à la douleur, et 15% ont quitté définitivement leur emploi.

Source CEET CNAM

<https://ceet.cnam.fr/publications/connaissance-de-l-emploi/l-endometriose-au-travail-les-consequences-d-une-maladie-chronique-feminine-mal-reconnue-sur-la-vie-professionnelle-1213101.kjsp>

Le British Journal of Obstetrics and Gynaecology a montré que les femmes atteintes d'endométriose sévère ont une productivité réduite de 33 à 38% en raison des douleurs et de la fatigue chronique.

Source BJOG, 2021

<https://obgyn.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1471-0528.16867>

L'absentéisme et la baisse de productivité coûtent cher aux entreprises et à l'économie. Un manque de flexibilité au travail pousse des patientes à quitter leur emploi, amplifiant le chômage et les inégalités.

Preuve scientifique :

Un rapport de la Commission Européenne sur l'Endométriose estime que le coût économique annuel de l'endométriose en Europe atteint 30 milliards d'euros, en raison des pertes de productivité et des dépenses médicales.

Source Commission Européenne, 2022

<https://ec.europa.eu/health/knowledgehub/diseases/endometriosis>



FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

2.2.1.7. Diminution de la productivité et difficultés à réaliser certaines tâches

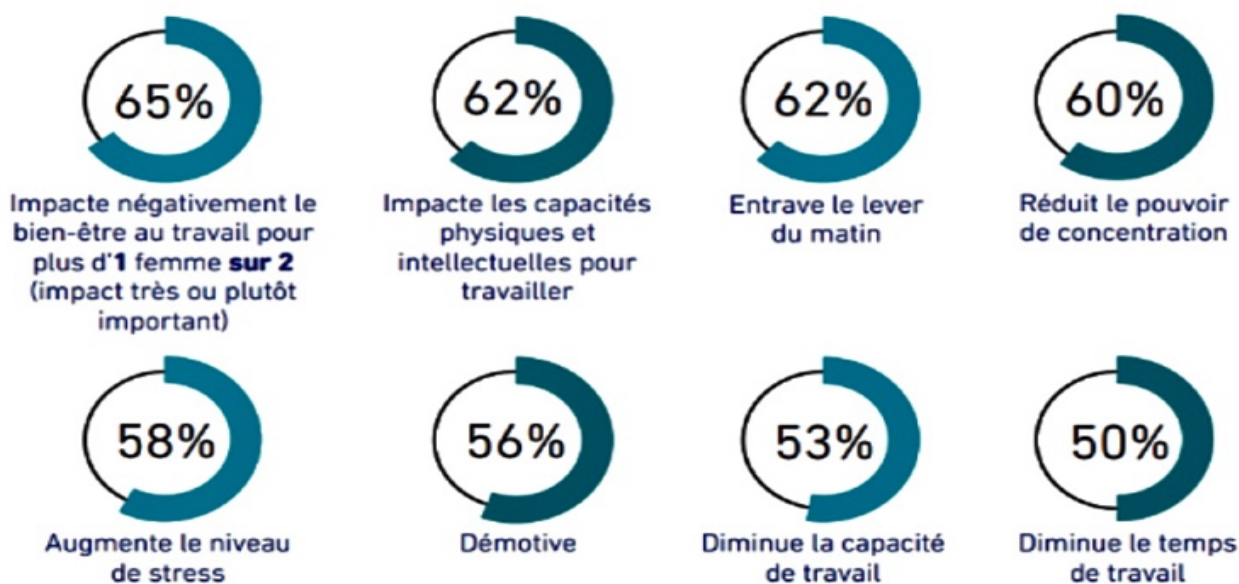
- Les douleurs chroniques, la fatigue et les troubles digestifs ou urinaires rendent difficile l'accomplissement de certaines tâches nécessitant de la concentration ou un effort physique.
- Des études montrent une baisse d'efficacité pouvant aller jusqu'à 38% chez les patientes actives.

Preuve scientifique :

Une enquête publiée par le British Journal of Obstetrics and Gynaecology révèle que les femmes atteintes d'endométriose sévère ont une productivité réduite de 33 à 38% en raison des douleurs et de la fatigue.

Source BJOG, 2021

<https://obgyn.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1471-0528.16867>



extrait étude IPSOS 2020

FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

2.3. L'endométriose : un problème de santé publique sous-estimé

2.3.1 Les faits

- ⇒ Environ 10 à 18 % des femmes en âge de procréer, soit environ 190 jusqu'à 200 millions de femmes dans le monde sont atteintes d'endométriose. *International Journal of Obstetrics & Gynecology*
- ⇒ En moyenne, il faut 7 à 10 ans pour obtenir un diagnostic - *Inserm*
- ⇒ 70% souffrent de douleurs chroniques invalidantes.
- ⇒ 50% voient leur productivité au travail diminuée.
- ⇒ Nos lois du travail ne protègent pas suffisamment les femmes atteintes d'endométriose

2.3.2 Les conséquences

- Absences fréquentes : La gestion des douleurs et des complications médicales entraîne un absentéisme accru, nuisant à la stabilité professionnelle.
- Perte d'emploi
- Fatigue chronique qui rend difficile une journée de travail normal.
- Problèmes de concentration et douleurs aiguës qui empêchent de rester assises ou debout longtemps
- Discrimination et stigmatisation au travail : Une étude révèle que 49 % des patientes ont été freinées dans leur carrière (licenciement, non renouvellement de contrat, refus de promotion). *Source : CEET CNAM*
- Risque accru de chômage ou d'abandon forcé du travail professionnel
- Diminution de la productivité au travail : La fatigue chronique et les douleurs impactent la concentration et l'efficacité au travail.
- Nos entreprises perdent des talents précieux parce que les conditions de travail ne sont pas adaptées.
- Impact économique majeur pour la société



Selon une étude réalisée en Europe, l'endométriose coûte plusieurs milliards d'euros par an en termes de soins médicaux et de pertes de productivité.

<https://theses.fr/2017CLFAD010?utm>



FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

2.4 Activité physique : bénéfices limités et dangers dans les formes sévères d'endométriose

L'activité physique est souvent recommandée aux femmes atteintes d'endométriose pour ses effets supposés sur la douleur et l'inflammation.

Cependant, dans les formes sévères (stades III et IV), cette injonction peut devenir contre-productive, voire néfaste.

Conséquences des efforts physiques dans les formes sévères d'endométriose :

2.4.1 Aggravation des douleurs neuropathiques

Dans les cas sévères, l'endométriose peut envahir les nerfs pelviens (notamment le nerf sciatique, pudendal, hypogastrique), provoquant une neuropathie.

Lorsqu'on fournit un effort physique, même modéré, on active ces zones douloureuses, ce qui réveille ou intensifie la douleur :

- ⇒ Sensations de brûlures, décharges électriques dans les jambes, bas du dos ou périnée ;
- ⇒ Douleurs post-exercice qui persistent plusieurs heures ou jours.

Anaf V. et al., 2000

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10920097/>

Cette étude prouve que les lésions profondes peuvent entourer et infiltrer les nerfs pelviens. L'exercice augmente alors le stress mécanique sur les nerfs et empire la douleur.

2.4.2 Amplification de la sensibilisation centrale

Chez de nombreuses femmes atteintes de formes sévères, le système nerveux central est hypersensibilisé :

on appelle cela la sensibilisation centrale.

Cela signifie que le cerveau perçoit la douleur de manière exagérée, même pour des stimuli faibles (comme un simple mouvement ou toucher).

Pratiquer du sport ou un effort physique dans ce contexte peut :

- ⇒ Accroître l'excitabilité du système nerveux, aggravant la perception douloureuse ;
- ⇒ Provoquer un flare-up (rechute aiguë) avec douleurs généralisées (douleur pelvienne, lombaire, abdominale, musculaire).

Vannuccini S. et al., of Endometriosis, 2017

<https://doi.org/10.5301/je.5000272>



FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

Cette étude décrit que l'endométriose sévère entraîne une plasticité neuronale, comparable à ce qu'on voit dans la fibromyalgie. L'exercice mal dosé peut déclencher ou aggraver cette hypersensibilité.

2.4.3 Majoration de l'inflammation systémique

Dans les formes sévères de l'endométriose, l'inflammation est intense et généralisée.

L'effort physique intense ou mal adapté augmente la production de cytokines pro-inflammatoires (comme l'IL-6 ou TNF- α), qui :

- Exacerbent la douleur
- Provoquent de la fatigue chronique, des malaises post-effort
- Et maintiennent l'environnement inflammatoire propice à la progression des lésions.

Silvia Vannuccini et al. (2017/2018)

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29027829/>

Des Études notent que si l'exercice modéré est anti-inflammatoire à long terme, dans les formes sévères, il faut être très prudent, car il peut empirer les douleurs et la fatigue.

2.4.4 Contractions pelviennes et spasmes douloureux

Le sport peut déclencher des contractions musculaires réflexes du plancher pelvien ou de l'utérus (même après hystérectomie), ce qui provoque :

- Des spasmes pelviens intenses
- Des crises aiguës post-effort (notamment après abdominaux, course, vélo)
- Le réveil des adhérences profondes ou des cicatrices post-opératoires.

Lisonkova S. et al., 2020

<https://doi.org/10.1016/j.jogc.2020.05.014>

L'étude montre que les femmes avec de l'endométriose sévère présentent souvent des troubles musculo-fasciaux pelviens, aggravés par l'effort.

FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

2.4.5 Fatigue chronique aggravée

Dans les stades sévères, la maladie est souvent associée à un syndrome de fatigue chronique.

Le sport peut alors :

- Épuiser davantage les réserves énergétiques
- Provoquer des épisodes de « crash » post-exercice
- Empêcher toute activité pendant plusieurs jours après l'effort.
- Épuiser le système de régulation neuro-immunitaire
- Et provoquer un syndrome douloureux central persistant.

Facchin F. et al. (2015)

<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/0167482X.2015.1074173>

L'étude révèle que plus la forme est sévère, plus les capacités de récupération sont réduites, ce qui rend les efforts physiques potentiellement contre-productifs.



2.4.6 Risque de crises post-effort à répétition : isolement et déconditionnement

À long terme, l'effort mal adapté peut :

- Déclencher des crises douloureuses après chaque séance ;
- Induire une peur du mouvement (kinési phobie) ;
- Mener au déconditionnement musculaire, puis à l'incapacité fonctionnelle.

Vincent A. et al., Physical activity, fatigue and pain in patients with endometriosis – American Journal of Obstetrics & Gynecology, 2018

<https://doi.org/10.1016/j.ajog.2018.08.023>

Cette étude confirme que les femmes atteintes de formes sévères sont moins actives, car le mouvement aggrave les douleurs.

Ce manque d'activité crée un cercle vicieux invalidant.



FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

3. Une maladie oubliée depuis des siècles

3.1. Causes de ce retard historique

3.1.1 Sexisme médical et historique

Une maladie "féminine" historiquement négligée :

- Pendant des siècles, la médecine a été dominée par des hommes, et les maladies gynécologiques ont souvent été ignorées ou minimisées.
- Les douleurs menstruelles ont été considérées comme "normales" ou associées à de l'hystérie féminine, ce qui a retardé le diagnostic et la prise en charge.
- L'endométriose ne concerne que les femmes, ce qui a contribué à son absence de priorisation dans la recherche médicale et les politiques de santé publique.

3.1.2 Manque de recherche et de financements

- Malgré sa découverte scientifique en 1860 par Karl Von Rokitansky, l'endométriose reste sous financée et peu étudiée par la recherche médicale.
- Peu de chercheurs se sont penchés sur cette maladie, ce qui explique pourquoi il faut encore en moyenne 7 à 10 ans pour obtenir un diagnostic.
- Elle a reçu bien moins de financements que d'autres maladies chroniques, notamment celles touchant majoritairement les hommes. (par Ex : dysfonction érectile)

3.1.3 Un diagnostic long et difficile

- Il faut en moyenne 7 à 10 ans pour qu'une femme soit diagnostiquée.
- L'endométriose ne se voit pas toujours à l'échographie ou aux examens standards, ce qui pousse de nombreux médecins à ne pas la détecter.
- Beaucoup de gynécologues sont mal formés, ce qui entraîne des erreurs de diagnostic.
- De nombreuses patientes ont été envoyées chez des psychiatres au lieu de recevoir un traitement médical adapté.

3.1.4 Tabous sociaux

Un tabou persistant sur la douleur menstruelle

- Les douleurs de règles restent un sujet tabou, empêchant une sensibilisation massive. Certaines cultures considèrent encore les menstruations comme un sujet honteux, freinant la reconnaissance de la maladie.
- Les femmes ont été conditionnées à souffrir en silence, acceptant la douleur comme une fatalité.



FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

3.1.5 Impact économique et social sous-estimé

- L'endométriose peut provoquer des douleurs invalidantes, des arrêts de travail fréquents et affecter la fertilité.
- Pourtant, il n'existe toujours pas assez d'aménagements professionnels pour les patientes. .
- Comme elle touche uniquement les femmes, cette maladie n'a jamais été une priorité politique ou institutionnelle.

3.1.6 Erreurs médicales et mythes persistants

- Beaucoup de femmes reçoivent un diagnostic erroné (côlon irritable, anxiété, stress).
- Certains médecins continuent de penser que la grossesse ou la ménopause "guérissent" l'endométriose, ce qui est totalement faux.
- Les traitements hormonaux et chirurgicaux sont souvent les seules options proposées, sans prise en compte des besoins individuels des patientes.

3.1.7 Une maladie qui ne tue pas immédiatement - donc ignorée

- Contrairement à certaines maladies comme le cancer ou les maladies cardiovasculaires (p.ex. : AVC), l'endométriose n'entraîne pas de décès immédiats, ce qui fait qu'elle est moins priorisée par la recherche et les politiques de santé publique.
- Pourtant, elle détruit progressivement la qualité de vie des patientes, les condamnant à des années de douleur, d'infertilité, de souffrance mentale et d'isolement.

3.1.8 Une absence de reconnaissance politique et institutionnelle

- Peu de gouvernements ont reconnu officiellement l'endométriose comme une maladie invalidante, ce qui empêche l'accès à des aménagements professionnels et des aides financières pour les patientes les plus touchées.
- Il existe très peu de politiques publiques pour accélérer la recherche, former les médecins et améliorer la prise en charge.

3.1.9 Une invisibilité dans l'éducation et la sensibilisation

- L'endométriose n'est quasiment jamais mentionnée dans les programmes scolaires d'éducation à la santé, alors qu'elle touche 1 femme sur 10.
- Beaucoup de jeunes filles grandissent sans savoir que leurs douleurs menstruelles ne sont pas normales, ce qui retarde leur diagnostic.
- Le manque de sensibilisation fait que même les proches des patientes (famille, employeurs, partenaires) ne comprennent pas l'ampleur de cette maladie.



FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

3.1.10 Un coût élevé pour les patientes

Les femmes atteintes d'endométriose doivent souvent payer de leur poche pour :

- Des examens médicaux approfondis non remboursés
- Des traitements alternatifs (ostéopathie, acupuncture, compléments alimentaires) qui soulagent mais ne sont pas pris en charge.
- Des opérations coûteuses dans des cliniques privées faute de prise en charge rapide dans le public.
- Beaucoup de patientes doivent réduire leur activité professionnelle ou arrêter de travailler à cause des douleurs, mais sans reconnaissance officielle de la maladie ® Elles n'ont pas d'aides financières.

3.1.11 Un impact psychologique et un isolement social ignorés

- La douleur chronique entraîne anxiété, dépression et détresse émotionnelle, mais ces souffrances ne sont pas prises en compte dans la prise en charge médicale.
- Beaucoup de femmes se sentent incomprises par leur entourage et finissent isolées, ne pouvant plus sortir, travailler ou avoir une vie sociale normale.
- L'endométriose est une maladie qui détruit l'estime de soi, notamment chez les patientes souffrant d'infertilité ou vivant avec une douleur constante.

3.1.12 Une prise en charge inégale selon les pays et les régions

Dans certains pays, l'endométriose n'est même pas reconnue comme une maladie et les traitements sont inaccessibles.

Même dans les pays développés, l'accès aux soins varie fortement selon les régions :

- Certaines patientes doivent parcourir des centaines de kilomètres pour consulter un spécialiste qualifié.
- Les délais d'attente pour un diagnostic ou une chirurgie peuvent durer des années dans le secteur public.
- Les inégalités économiques rendent les soins inaccessibles aux patientes précaires.

3.1.13 Une stigmatisation des femmes atteintes d'endométriose

- Dans le monde du travail, les patientes atteintes d'endométriose sont souvent perçues comme "faibles", "fragiles" ou "trop souvent absentes".
- Beaucoup de femmes n'osent pas parler de leur maladie à leur employeur par peur d'être discriminées ou mises à l'écart.
- Certaines patientes témoignent même que leurs douleurs sont moquées ou minimisées par leurs collègues, ce qui les pousse à souffrir en silence.

FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

3.1.14 Méconnaissance des formes les plus sévères

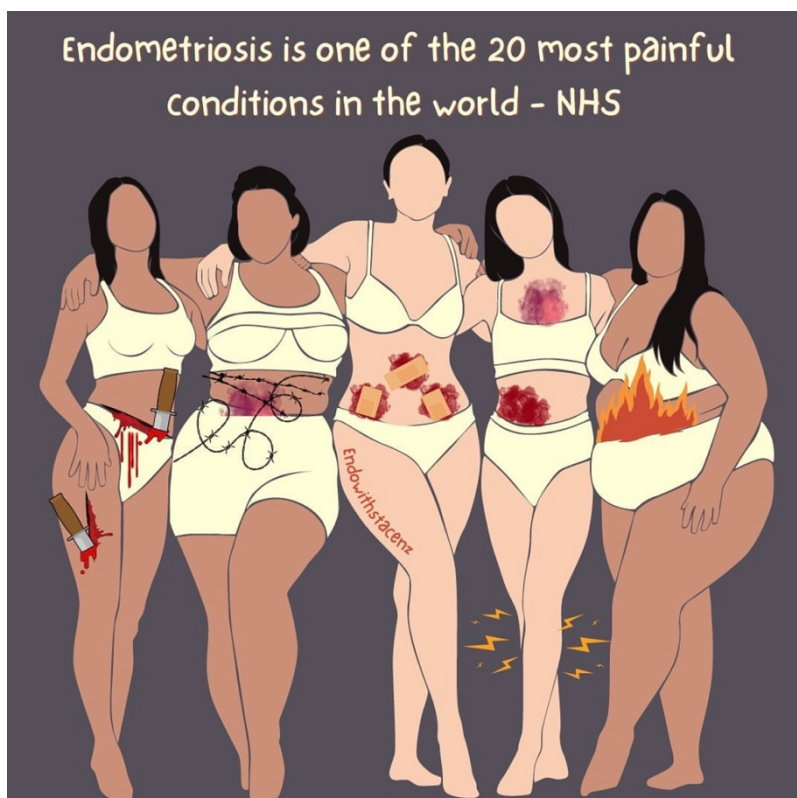
- L'endométriose profonde, digestive ou touchant les nerfs (ex : endométriose du nerf sciatique) est encore peu connue, même des médecins.
- Certaines patientes souffrent de paralysies temporaires, d'atteintes nerveuses, de troubles urinaires ou digestifs sévères, mais ces symptômes ne sont pas associés immédiatement à l'endométriose.
- Il existe aussi des cas d'endométriose pulmonaire, provoquant des douleurs thoraciques et des difficultés respiratoires, mais qui sont rarement diagnostiqués correctement.

3.1.15 Lenteur des avancées politiques et médicales médiatisation récente

- Depuis quelques années, des associations, des patientes et des célébrités se battent pour rendre visible l'endométriose.
- Des gouvernements commencent à prendre des mesures (comme en France avec la Stratégie nationale contre l'endométriose en 2022), mais cela reste insuffisant.
- Malgré les avancées, des milliers de femmes souffrent encore en silence et continuent d'être victimes d'errance médicale, de traitements inefficaces et d'une absence de reconnaissance officielle.

3.1.16 Absence de traitement réellement efficace à ce jour

- Aucun remède définitif n'a été trouvé.
- Les traitements proposés (pilule, chirurgie, ménopause artificielle) sont souvent temporaires, inefficaces ou lourds en effets secondaires.
- Face à cette impasse médicale, beaucoup de médecins ont minimisé le problème au lieu de chercher des solutions.





FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

4. Une mobilisation européenne face à l'endométriose

Alors que 10 % des femmes en âge de procréer souffrent d'endométriose, plusieurs pays européens ont pris des mesures concrètes pour améliorer le diagnostic, la reconnaissance administrative, et la qualité de vie des patientes. Pendant ce temps, le Luxembourg n'a toujours pas instauré de stratégie nationale, ni de cadre juridique ou social spécifique.

4.1. Situation au Luxembourg – Une réalité encore invisible

4.1.1 Sur le plan médical

- Absence de stratégie nationale

À ce jour, le Luxembourg ne dispose d'aucune stratégie nationale de lutte contre l'endométriose. Le diagnostic reste souvent tardif, parfois après plusieurs années de souffrance, en raison du manque de formation systémique des professionnels de santé et de l'absence de protocole de dépistage précoce.

<https://www.virgule.lu/luxembourg/vers-une-strategie-nationale-de-lutte-contre-l-endometrioise/21130.html>

- Pas de centre de référence dédié

Des structures comme le CHL ou la Clinique Bohler proposent une prise en charge pluridisciplinaire, mais aucun centre national de référence n'est officiellement reconnu ni labellisé pour coordonner la prise en charge de l'endométriose.

<https://www.femmesmagazine.lu/endometrioise-diagnostic-traitements-reconnaissance-ou-en-est-on-auluxembourg/>

4.1.2 Sur le plan social

- L'endométriose n'est pas reconnue comme maladie invalidante

Les patientes atteintes d'endométriose doivent multiplier les certificats d'arrêt maladie temporaire, mais il n'existe aucun statut juridique spécifique permettant une reconnaissance de l'endométriose comme affection chronique ou invalidante.

<https://lequotidien.lu/a-la-une/debat-en-vue-autour-de-lendometrioise/>

- Aucune protection sociale spécifique

L'attribution d'une reconnaissance de handicap ou d'un statut spécifique ouvrant des droits adaptés (allocation, adaptation de poste, priorité d'accès aux soins) n'est pas prévu par le droit luxembourgeois actuel, malgré l'existence d'un code diagnostic CNS pour l'endométriose.

<https://www.femmesmagazine.lu/endometrioise-diagnostic-traitements-reconnaissance-ou-en-est-on-auluxembourg/>



FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

4.1.3 Sur le plan professionnel

- Pas de congé menstruel
Le Luxembourg n'a pas instauré de congé menstruel, ni temporaire ni récurrent, pour les salariées souffrant d'endométriose ou de douleurs gynécologiques chroniques.
- Aucune obligation d'adaptation de poste
Il n'existe aucun encadrement légal qui impose aux employeurs d'adapter le poste ou les horaires de travail des femmes atteintes d'endométriose, même en cas de douleurs sévères ou de traitements fréquents.
- Pas de procédure spécifique de reconnaissance de handicap (RQTH)
L'accès au statut de salarié handicapé reste très restrictif et non adapté aux pathologies chroniques évolutives comme l'endométriose, surtout en l'absence de critères cliniques standardisés au niveau national. <https://www.csl.lu/fr/vos-droits/salaries/sante-et-securite-au-travail/femmes-enceintes-jeunes-et-travailleurshandicapes/>

4.1.4 Fait établi

Le Luxembourg dispose d'un code de diagnostic CNS pour l'endométriose, mais aucune mesure législative ni administrative concrète n'a été mise en œuvre pour encadrer la reconnaissance de cette pathologie, ni pour soutenir les femmes concernées dans leur vie médicale, sociale et professionnelle



FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

4.2. L'Europe agit

France

Stratégie nationale 2022–2025 :

Objectifs : améliorer le diagnostic, coordonner les soins, financer la recherche.

<https://sante.gouv.fr>

Reconnaissance en ALD (Affection Longue Durée) : permet le remboursement à 100 %.

RQTH (Reconnaissance travailleur handicapé) : accessible pour les patientes.

<https://www.monparcours handicap.gouv.fr/actualite/comment-adapter-votre-travail-avec-une-endometrioze> Endotest® : test salivaire de dépistage remboursé depuis février 2025.

<https://www.service-public.fr/particuliers/actualites/A18044>

Centres experts régionaux : labellisation officielle dans plusieurs CHU.

<https://endofrance.org/nos-actions/centres-expertsdedies-lendometrioze/>

Espagne

Congé menstruel national : 3 jours par mois, rémunéré par la sécurité sociale depuis février 2023.

<https://www.touteleurope.eu/l-europe-et-moi/l-espagne-devient-le-premier-pays-europeen-a-instaurer-unconge-menstruel/>

<https://www.radiofrance.fr/franceinter/en-espagne-le-parlement-adopte-une-loi-creant-un-conge-menstruelune-premiere-en-europe-4490199>

Suivi renforcé en soins gynécologiques : centres spécialisés mis en réseau par les communautés autonomes. Reconnaissance de l'endométriose comme maladie invalidante, ouvrant droit à des aménagements professionnels et aides sociales.

<https://www.elperiodicodearagon.com/aragon/2018/03/05/tsja-obliga-dar-invalidiez-permanente-46809499.html>

Portugal

Loi n°32/2025 :

Congé menstruel de 3 jours/mois sans justification, depuis le 14 mars

2025 Remboursement à 69 % des médicaments prescrits pour endométriose.

<https://www.theportugalnews.com/fr/nouvelles/2025-02-08/les-medicaments-contre-lendometrioze-desormaisubventionnes/95378>

<https://global.lockton.com/us/en/news-insights/portugal-introduces-paid-menstrual-leave-for-endometriosisand-adenomyosis>

Plan national en cours de mise en œuvre. <https://lepetitjournal.com/lisbonne/nouveau-regime-specifique-pour-les-femmes-atteintes-dendometrioze-auportugal-408576>



FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

Belgique

Recommandation officielle du KCE (Centre fédéral d'expertise des soins de santé) :
Appelle à reconnaître l'endométriose comme maladie chronique.
Préconise la création de centres spécialisés, et une approche coordonnée.
<https://kce.fgov.be/fr/endometriose-un-plan-pour-mieux-la-prendre-en-charge>

Allemagne

Réseau national de centres certifiés ("Endometriose-Zentren") supervisé par l'Endometriose Stiftung.
<https://www.primomedico.com/fr/cure/endometriose/>
Remboursement total des traitements dans le cadre des pathologies chroniques par les caisses publiques (Krankenkassen).
<https://lepetitjournal.com/berlin/traitement-endometriose-allemande-329938>

Pays-Bas

Déploiement de réseaux pluridisciplinaires régionaux pour améliorer le suivi. Accès facilité au mi-temps thérapeutique dans les cas de maladie chronique.
<https://seud.org>

Autres pays (dispositifs partiels) :

Italie

Création de registres nationaux et prise en charge spécialisée.

Danemark

Accès élargi à des services de fertilité et de gestion de la douleur.

Royaume-Uni

L'NHS reconnaît l'endométriose comme une pathologie prioritaire, avec centres spécialisés.
<https://www.nhs.uk/conditions/endometriosis/>

Constat politique :

Alors que de nombreux pays européens ont mis en place des réformes structurelles, le Luxembourg reste sans stratégie nationale, sans congé spécifique, et sans reconnaissance administrative claire de cette pathologie. Ce retard institutionnel isole les patientes et empêche une prise en charge globale.



FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

5. Ce que nous demandons pour améliorer la prise en charge

5.1. Reconnaissance officielle de l'endométriose comme maladie chronique et systémique avec différents niveaux de sévérité

Il est essentiel d'instaurer une reconnaissance médicale officielle qui tienne compte du degré de sévérité de la maladie.

Certaines formes de l'endométriose restent modérées, tandis que d'autres sont fortement invalidantes, nécessitant une reconnaissance spécifique.

Niveau 1 : Endométriose légère à modérée (Stade I & II - ASRM)

- Présence de lésions superficielles, sans atteinte profonde des organes.
- Douleurs modérées, impactant faiblement la vie quotidienne.
- Traitements hormonaux ou chirurgicaux souvent efficaces.

⇒ Reconnaissance comme maladie chronique nécessitant un suivi médical régulier.

Niveau 2 : Endométriose sévère (Stade III - ASRM)

- Présence d'endométriomes (kystes ovariens), adhérences pelviennes et atteintes plus profondes.
- Douleurs intenses et persistantes, affectant significativement la qualité de vie.
- Troubles digestifs, urinaires et/ou de la fertilité fréquents.

⇒ Reconnaissance comme maladie chronique avec impact fonctionnel, ouvrant droit à une prise en charge renforcée.

Niveau 3 : Endométriose profonde et invalidante (Stade IV - ASRM, atteintes multi-organes, neurologiques, digestives, urinaires, pulmonaires...)

- Infiltration sévère des organes vitaux (intestins, vessie, poumons, nerfs...).
- Douleurs neuropathiques, troubles moteurs, paralysies partielles possibles.
- Troubles digestifs graves, obstructions urinaires, atteintes respiratoires.

⇒ Reconnaissance comme maladie chronique sévère et systémique, ouvrant droit à un statut de maladie invalidante, avec accès facilité aux aides et protections adaptées.



FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

- ✓ Les patientes les plus sévèrement touchées doivent bénéficier d'un statut officiel de maladie invalidante, garantissant un accès prioritaire aux soins spécialisés et aux aides nécessaires.
- ✓ Une classification par niveaux de sévérité permettrait d'assurer une prise en charge proportionnée aux besoins réels de chaque patiente, évitant les inégalités d'accès aux soins et aux droits sociaux.

Chiffres clés – Faits alarmants

INSERM, 2024

70 % des patientes souffrent de douleurs chroniques invalidantes.

<https://www.inserm.fr/dossier/endometriose/>

European Journal of Obstetrics & Gynecology, 2023

50 % des femmes atteintes d'endométriose voient leur productivité au travail réduite.

<https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2023.04.012>

Endometriosis UK, 2023

50 % des femmes rapportent un impact significatif sur leur capacité à travailler.

<https://www.endometriosis-uk.org/news/endometriosis-employment-impact-report-49927>

IFOP, 2022

41 % des patientes atteintes d'endométriose ont perdu leur emploi ou ont dû réduire leur temps de travail.

<https://www.ifop.com/publication/les-francaises-et-lendometriose/>

NIH – PubMed, 2024

L'endométriose est une maladie systémique qui persiste même après une hystérectomie totale.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38306799/>

Problématique actuelle :

- L'endométriose est souvent réduite à une maladie gynécologique, alors qu'il s'agit d'une maladie inflammatoire systémique pouvant affecter les nerfs, les muscles, le système digestif, urinaire et immunitaire.
[PubMed, 2024 – https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38306799/](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38306799/)
- La douleur neuropathique peut persister, même après une chirurgie complète, est prouvée scientifiquement.
[PMC – NIH, 2023 – https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8397928/](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8397928/)
- L'endométriose entraîne une hypersensibilisation du système nerveux central, expliquant pourquoi la douleur persiste même après une chirurgie.
- [PMC – NIH, 2024 – https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8397928/](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8397928/)



FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

Ce que nous demandons :

- ⇒ Reconnaissance officielle de l'endométriose comme maladie chronique et systémique.
- ⇒ Reconnaissance du handicap invisible dans le cadre du travail (Statut de travailleur handicapé)
- ⇒ Mise en place d'une classification par niveaux de sévérité, garantissant une prise en charge et des droits adaptés à chaque patiente.
- ⇒ Attribution du statut de maladie invalidante pour les formes les plus graves (Stade IV, atteintes neurologiques, digestives ou urinaires sévères), avec accès aux allocations et aménagements nécessaires.

Exemples de mise en œuvre en Europe 🌐

🇫🇷 France :

- ✓ L'endométriose est reconnue comme une Affection Longue Durée (ALD) permettant un remboursement total des soins médicaux et des prises en charge médicales facilitées.
<https://endofrance.org/la-prise-en-charge-de-lendometriose-en-ald-31-les-criteres-dobtention/>
<https://www.sante.fr/endometriose/prise-en-charge-de-lendometriose-ald>
- ✓ Les femmes atteintes d'endométriose peuvent solliciter la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) auprès des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH). Cette reconnaissance permet de bénéficier d'aménagements spécifiques sur le lieu de travail, tels que des horaires adaptés ou des postes aménagés.
<https://www.monparcours handicap.gouv.fr/actualite/comment-adapter-votre-travail-avec-une-endometriose>
<https://www.sante-sur-le-net.com/jm-endometriose-reconnaissance-handicap/>

🇪🇸 Espagne :

- ✓ Depuis juin 2023, l'Espagne est devenue le premier pays d'Europe à accorder un congé menstruel payé aux femmes souffrant de règles douloureuses sévères, incluant l'endométriose.
<https://www.elperiodico.com/es/sociedad/20230601/baja-menstrual-reglas-dolorosas-espana-88490533>
- ✓ Un rapport de février 2023 du Parlement européen, reconnaît l'endométriose comme une maladie chronique potentiellement invalidante, nécessitant des adaptations professionnelles.
https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/B-9-2022-0090_FR.html



FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

Portugal :

- ✓ La Loi n°32/2025 du 26 mars 2025 reconnaît l'endométriose comme maladie chronique prioritaire, permettant aux femmes concernées de bénéficier de 3 jours d'absence justifiée par mois sans perte de rémunération ni de droits sociaux, ainsi que du remboursement partiel des traitements.

<https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/32-2025-912653920>

<https://andremiranda.pt/lei-n-o-32-2025-direitos-das-pessoas-com-endometriose-ou-adenomiose/>

Belgique :

- ✓ Le handicap est évalué selon les limitations fonctionnelles (et non uniquement visibles), ce qui permet la reconnaissance de l'endométriose comme handicap invisible dans certaines conditions.
- ✓ Les patientes peuvent obtenir un statut ouvrant droit à des adaptations professionnelles.

<https://handicap.belgium.be/fr/demander-une-reconnaissance>

<https://www.justiceendometriose.be/>

5.2. Congés médicaux spécifiques

Nous demandons une :

- Mise en place d'un congé menstruel spécifique pour les femmes souffrant d'endométriose.
- Création d'un congé maladie spécifique de 3 à 5 jours par mois pour les douleurs les plus invalidantes.
- Mise en place d'une indemnisation adaptée afin d'éviter toute forme de précarisation des patientes.

Chiffres clés – Faits alarmants

Endometriosis UK, 2023

80 % des femmes atteintes d'endométriose sévère subissent des crises de douleurs les empêchant de travailler entre 1 à 3 jours par mois.

<https://www.endometriosis-uk.org/news/endometriosis-employment-impact-report-49927>

IFOP, 2022

41 % des patientes atteintes d'endométriose ont déjà perdu leur emploi ou ont dû réduire leur temps de travail.

<https://www.ifop.com/publication/les-francaises-et-lendometriose/>



FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

Exemples de mise en œuvre en Europe 🌐

🇪🇸 Espagne :

- ✓ Instauration d'un congé menstruel payé, pris en charge par la Sécurité Sociale depuis février 2023. Cette mesure vise à reconnaître l'impact de la maladie sur la vie professionnelle et à offrir un soutien approprié aux femmes concernées.

<https://www.elperiodico.com/es/sociedad/20230601/baja-menstrual-reglas-dolorosas-espana-88490533>

🇵🇹 Portugal :

- ✓ Loi 32/2025 – Congé menstruel 3 jours par mois

<https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/32-2025-912653920>

Autres pays

- Japon (depuis 1947) :

droit à un jour de congé menstruel par mois, documenté par le Labour Standards Law.

[Cliffe Dekker Hofmeyr – concept de congé menstruel](#)

- Indonésie (depuis 2003) :

2 jours de congé menstruel payés par mois

[Intimina – congé menstruel dans différents pays](#)

- Corée du Sud (depuis 1953) :

1 jour de congé menstruel payés par mois

[Working Solutions NYC – Congé menstruel en Corée](#)

5.3. Aménagement du temps de travail

Nos demandes :

- Mettre en place un aménagement des horaires de travail et possibilité de télétravail pour les femmes atteintes d'endométriose sévère.
- Autoriser un mi-temps thérapeutique pour les femmes en incapacité temporaire lors des crises.
- Permettre aux femmes de travailler à des horaires adaptés en fonction de l'intensité de leurs douleurs.



FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

Chiffres clés – Faits alarmants

INSERM, 2022

62 % des femmes atteintes d'endométriose souffrent d'une fatigue chronique, rendant difficile le maintien d'un emploi à plein temps.

<https://www.inserm.fr/dossier/endometriose/>

Endometriosis Foundation of America, 2023

Environ 25 % des patientes sont forcées de réduire leur activité professionnelle en raison des douleurs.

<https://www.endofound.org/what-is-endometriosis>

Exemple de mise en œuvre en Europe

Pays-Bas :

- ✓ Introduction d'un mi-temps thérapeutique pour les patientes atteintes de maladies invalidantes, y compris l'endométriose.

<https://smartadvocaten.nl/en/labour-law/employment-contracts/illness-and-changes/discrimination-of-chronic-illness>

5.4. Accès facilité aux traitements médicaux et chirurgicaux

Nous demandons :

- Remboursement intégral des traitements hormonaux, antalgiques et chirurgicaux liés à l'endométriose sévère.
- Accès prioritaire aux chirurgies spécialisées, afin d'éviter les complications graves.

Chiffres clés :

Cimpeanu et al., 2020

30 à 50 % des femmes atteintes d'endométriose souffrent d'infertilité, nécessitant une prise en charge spécialisée.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32272059/>

European Journal of Obstetrics & Gynecology, 2023

Le coût moyen annuel des soins médicaux pour une femme atteinte d'endométriose est estimé à environ 10 000 €.

<https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2023.04.012>



FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

Exemple de mise en œuvre en Europe 🌐

🇫🇷 **France :**

- ✓ Certains traitements hormonaux sont pris en charge à 100 % pour les patientes en ALD.

🇩🇪 **Allemagne :**

- ✓ Remboursement total des traitements liés aux maladies chroniques, y compris certaines formes sévères d'endométriose.

5.5. Accès garanti au S2 pour les cas sévères d'endométriose même après hystérectomie et/ou ovariectomie

Problème actuel :

De nombreuses patientes se voient refuser le S2 après chirurgie, sous prétexte que la maladie est « éradiquée ». Ce refus est injustifié, car des études scientifiques prouvent que l'endométriose peut persister même après hystérectomie et/ou ovariectomie.

Des douleurs chroniques invalidantes, des complications post-opératoires et des récives peuvent continuer à affecter la qualité de vie et nécessiter des soins coûteux.

Preuves scientifiques :

PubMed, 2024

62 % des patientes ayant conservé leurs ovaires après une hystérectomie développent une récive des symptômes.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4286861/>

Deuxième Avis – Endométriose, 2024

Les douleurs neuropathiques peuvent persister même sans lésions actives à cause de l'hypersensibilisation des nerfs.

<https://www.deuxiemeavis.fr/blog/article/913-les-douleurs-fantomes-de-l-endometrioise>



FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

Nous demandons :

- Garantir l'acceptation systématique du S2 pour les cas sévères d'endométriose ayant subi une hystérectomie et/ou une ovariectomie.
- Prendre en compte la persistance des symptômes (douleurs neuropathiques, adhérences, troubles hormonaux) et la nécessité d'un suivi médical prolongé.
- Mettre à jour les critères d'attribution du S2 pour inclure explicitement les formes avancées d'endométriose après ablation des organes reproducteurs.
- Simplifier les démarches administratives, pour éviter les refus injustifiés et permettre un accès rapide aux soins nécessaires.

Exemples de mise en œuvre :

Belgique :

- ✓ Le rapport du Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) souligne la nécessité d'une prise en charge multidisciplinaire et coordonnée de l'endométriose, reconnaissant que les traitements actuels peuvent être inefficaces chez certaines patientes et que la maladie peut persister même après des interventions chirurgicales majeures.

Preuves scientifiques :

Récurrence après conservation des ovaires

Une étude publiée sur PMC (PubMed Central) a révélé que 62 % des patientes ayant subi une hystérectomie mais ayant gardé leurs ovaires ont présenté une récurrence des symptômes d'endométriose.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4286861/>

Facteurs aggravants

Le risque de douleurs chroniques est multiplié par 6, et le risque de réintervention chirurgicale est multiplié par 8 selon les données publiées par le NIH.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8397928/>

Importance d'une excision complète des lésions

L'Institut Franco-Européen Multidisciplinaire de l'Endométriose souligne que l'hystérectomie seule n'est pas suffisante si elle ne s'accompagne pas d'une excision complète des lésions endométriosiques.

Même après l'ablation de l'utérus, les lésions restantes continuent d'être stimulées par les hormones si les ovaires sont conservés.

<https://institut-endometriose.fr/hysterectomie-et-endometriose/>



FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

Douleurs persistantes après hystérectomie

Même après une ablation complète de l'utérus et des ovaires, certaines femmes continuent d'éprouver des douleurs.

Ces douleurs peuvent être dues à des lésions nerveuses, des adhérences post-opératoires, ou à la présence de tissu endométrial microscopique non détecté.

<https://www.deuxiemeavis.fr/blog/article/913-les-douleurs-fantomes-de-l-endometriose>

5.6. Création de centres spécialisés

Nous demandons :

- Créer un réseau national de centres spécialisés pour l'endométriose, avec des équipes médicales formées médicales formées pour accélérer le diagnostic et améliorer la prise en charge.

Chiffres clés :

INSERM, 2022

60 % des patientes atteintes d'endométriose ont subi un diagnostic erroné au moins une fois.

<https://www.inserm.fr/dossier/endometriose/>

Exemple de mise en œuvre en Europe

France :

- ✓ Mise en place d'un réseau national de centres d'excellence pour l'endométriose, labellisés par les ARS et l'HAS.
Ces centres associent gynécologues, chirurgiens, spécialistes de la douleur et psychologues, pour une prise en charge pluridisciplinaire.
- ✓ 36 centres régionaux sont officiellement labellisés "expert endométriose".

Belgique :

- ✓ Le CHU de Liège et les Cliniques universitaires Saint-Luc (UCLouvain) sont des centres spécialisés dans la prise en charge de l'endométriose sévère.
Ils proposent des consultations multidisciplinaires incluant gynécologie, fertilité, douleur, nutrition, psychologie.



FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

Allemagne :

- ✓ L'AG-Endo (Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.) reconnaît officiellement des centres de niveau 3, les plus spécialisés du pays.
Ces centres assurent une prise en charge chirurgicale de haut niveau, accompagnée de soins complémentaires.

5.7. Sensibilisation et formation des professionnels de santé

Nous demandons :

- Rendre obligatoire la formation des médecins sur l'endométriose dans les cursus universitaires et la formation continue et sensibilisation du monde professionnel à l'endométriose.
- Lancer des campagnes nationales de sensibilisation tv, radio, réseaux sociaux)
- Intégrer l'endométriose dans les programmes scolaires et universitaires (éducation à la santé).
- Déployer des actions dans les plannings familiaux et les consultations gynécologiques (pour favoriser le dépistage précoce)

Preuves scientifiques :

L'errance médicale est en moyenne de 8 ans pour les patientes atteintes.

British Medical Journal, 2024

Chiffres clés :

British Medical Journal (2024)

42 % des médecins généralistes ne se sentent pas suffisamment formés à diagnostiquer l'endométriose.

<https://www.bmj.com/content/384/bmj.q660>

Exemples de mise en œuvre en Europe et ailleurs :

France :

- ✓ Mise en place d'un programme de formation obligatoire sur l'endométriose via l'Agence nationale du DPC (Développement Professionnel Continu).
Ce programme cible les médecins généralistes, gynécologues et sage-femmes, afin de renforcer le repérage précoce et d'éviter les erreurs de diagnostic.

FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

🇨🇭 Suisse :

- ✓ Intégration de protocoles de diagnostic standardisés dans les pratiques de médecine générale, selon les recommandations de la SSGO (Société Suisse de Gynécologie et d'Obstétrique).

🇸🇪 Suède :

- ✓ Adoption de lignes directrices nationales sur l'endométriose dans les soins primaires, avec pour objectif un diagnostic plus rapide et une meilleure coordination entre généralistes et gynécologues.

5.8. Dépistage précoce

Nous demandons :

- Remboursement intégralement et généraliser le test salivaire Endotest®.
- Mise en place d'un programme national de dépistage, accessible auprès des gynécologues et médecins généralistes.
- Intégrer le test dans le parcours de soins des femmes à risque (antécédents familiaux, douleurs menstruelles invalidantes).
- Mettre en place un dépistage systématique chez les adolescentes souffrant de règles douloureuses.



Preuves scientifiques :

Le test salivaire Endotest® présente une fiabilité de plus de 90 % pour détecter l'endométriose.

Haute Autorité de Santé, 2024

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3417013/fr/endotest-endometrioise

Ziwig / Endotest®

<https://www.ziwig.com/endotest-endometrioise/>



FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

Exemples de mise en œuvre :

France :

- ✓ Le test salivaire est désormais pris en charge par l'Assurance Maladie, permettant un diagnostic plus rapide et non invasif. Haute Autorité de Santé

5.9. Soutien psychologique et accompagnement

Nous demandons :

- La prise en charge des consultations en psychologie ainsi les thérapies complémentaires (kinésithérapie, ostéopathie, sophrologie etc.)

Exemple de mise en œuvre :

Suède :

- ✓ Programme de prise en charge multidisciplinaire, incluant consultations psychologiques et thérapies.

5.10. Financement de la recherche

Nous demandons :

- Augmenter les financements dédiés à la recherche pour développer de nouveaux traitements et un test de dépistage précoce.

5.11. Sanctions contre le harcèlement médical ou institutionnel

Exemple de mise en œuvre en Europe 🌐

Espagne :

- ✓ La loi sur la santé menstruelle inclut la notion de la violence institutionnelle contre les femmes malades non crues ou maltraitées.

Allemagne :

- ✓ L'AGG prévoit des dommages-intérêts et des sanctions pénales en cas de harcèlement fondé sur la santé ou au genre.

FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

Portugal :

- ✓ L'endométriose est explicitement citée, dans la loi 32/2023 comme pathologie devant être protégée.

Belgique :

- ✓ Une résolution parlementaire est en cours pour reconnaître l'endométriose comme une cause possible de discrimination au travail.

Pays-Bas :

- ✓ La législation néerlandaise (Loi sur l'égalité de traitement / Equal Treatment Act) interdit toute discrimination liée à une maladie chronique ou un handicap
- ✓ Cette loi inclut l'endométriose : elle permet également aux employeurs et aux salariés de convenir d'aménagements individualisés du travail, tels que le mi-temps thérapeutique, les horaires flexibles ou le télétravail, s'il existe un risque pour la santé ou une impossibilité de respecter un temps plein.

<https://smartadvocaten.nl/en/labour-law/employment-contracts/illness-and-changes/discrimination-of-chronic-illness>


MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS
ET DE LA SANTÉ
*Liberté
Égalité
Fraternité*



#JUSTICE4ENDO

Le licenciement sur le seul motif de la maladie est assimilé à une discrimination au regard de l'état de santé.

Association Justice Endométriose



FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

5.12. Une loi qui ne se limite pas à l'endométriose

5.12.1. Pour une protection globale des personnes atteintes de maladies chroniques invalidantes

L'endométriose est une urgence de santé publique.

Mais elle ne constitue que la partie émergée d'un problème structurel beaucoup plus large.

Chaque année au Luxembourg, des personnes atteintes de maladies chroniques sont écartées de l'emploi. Non pas en raison d'une faute ou d'une incompétence, mais uniquement parce qu'elles sont malades.

Maladie de Crohn, sclérose en plaques, lupus, diabète de type 1, endométriose, fibromyalgie, encéphalomyélite myalgique, troubles neurologiques, maladies auto-immunes, maladies psychologiques sévères et tant d'autres maladies....

Toutes ces pathologies ont un point commun :

Elles sont durables, souvent invisibles, et très mal protégées par le droit luxembourgeois.

Aujourd'hui, au Luxembourg :

- Aucune loi n'interdit explicitement le licenciement fondé sur un état de santé chronique, même médicalement attesté.
- Aucune obligation claire d'aménagement de poste, de reclassement effectif ou d'adaptation durable aux limitations fonctionnelles.
- Aucune sécurité juridique pour les patients dont la maladie ne respecte ni les 26 semaines d'incapacité autorisées, ni la rigidité d'un contrat de travail standard.

C'est pourquoi nous appelons à une réforme de fond :

Nous demandons l'adoption d'une loi générale, ambitieuse, humaine et juste, qui garantisse à toutes les personnes atteintes de maladies chroniques invalidantes :

- ✓ La reconnaissance légale de leur pathologie comme situation nécessitant protection.
- ✓ L'interdiction explicite du licenciement fondé sur une maladie chronique médicalement documentée
- ✓ Le droit à un reclassement interne effectif vers un poste adapté, sans perte de dignité ni de statut.
- ✓ Une sécurité juridique renforcée, assurant la stabilité professionnelle malgré la variabilité des symptômes.



FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

6. Conclusion : Une Reconnaissance Urgente au Luxembourg

L'analyse présentée dans ce dossier met en évidence un constat clair :

*L'endométriose n'est ni reconnue,
ni protégée à la hauteur de ses impacts
réels.
Pire encore, le droit luxembourgeois actuel
ne garantit à ce jour
aucune protection juridique solide aux
personnes atteintes de maladies chroniques
invalidantes, malgré l'existence de preuves
scientifiques accablantes, d'études
internationales concordantes et de modèles
européens déjà en place.*

Il est donc temps de mettre fin au déni institutionnel.

**association Justice
Endométriose**
notre pourquoi



**L'endométriose, une maladie chronique
invalidante et un handicap pour lesquels
il n'existe pas de traitement curatif et
dont les malades sont largement victimes
de violences, discriminations et manque
de reconnaissance.**

**Cela ne fait qu'ajouter du traumatisme dans le chaos
d'une maladie déjà si douloureuse et complexe.
Et ce n'est plus acceptable !**

**L'association est née du constat que les malades
manquaient cruellement d'information et
d'accompagnement quant à leurs droits (santé, travail,
social, administratif, reconnaissance du handicap).**

adhésion et accompagnement gratuits

www.justice-endometrioze.org / justice.endo@gmail.com / [@justiceendo](https://www.instagram.com/justiceendo)





FLEXIBILITÉ POUR TOUTES LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS LE CADRE DE LEUR TRAVAIL

Nous demandons une réforme structurelle, à la fois dans la prise en charge médicale et dans le cadre légal, afin de garantir à chaque patiente :

- La reconnaissance officielle de l'endométriose comme maladie chronique, systémique et invalidante (surtout pour les cas graves).
- L'instauration d'un congé menstruel spécifique, indemnisé et adapté à la réalité clinique des patientes.
- L'aménagement réel du temps de travail et le droit au reclassement interne sans dégradation de statut.
- L'accès facilité aux traitements, aux soins chirurgicaux spécialisés et au formulaire S2 y compris après hystérectomie et/ou ovariectomie.
- La création de centres spécialisés et la formation obligatoire du personnel médical.
- Le remboursement du dépistage par test salivaire et la généralisation de ce dépistage dès l'adolescence.
- La prise en charge du soutien psychologique, l'encadrement des violences institutionnelles, et un investissement renforcé dans la recherche scientifique.

Nous allons plus loin :

Nous appelons le législateur à adopter une loi cadre ambitieuse, ouverte à toutes les pathologies chroniques invalidantes, afin de :

- ✓ Interdire explicitement tout licenciement fondé sur une maladie médicalement reconnue ;
- ✓ Créer une obligation claire d'aménagement de poste, de reclassement effectif et d'accompagnement adapté ;
- ✓ Garantir une sécurité juridique et professionnelle à toutes les personnes concernées.

*Le droit du travail luxembourgeois ne peut plus ignorer les souffrances invisibles.
L'égalité réelle suppose de protéger celles et ceux dont la santé impose des
adaptations. La loi doit évoluer. Elle en a le devoir.*

*Nous n'attendons pas une faveur. Nous exigeons un droit.
Un droit fondamental à la dignité, à la santé, et à l'inclusion.*