ENDO *Queen*

CARNET DE SUIVI

Mon carnet *de douleur*

Les souvenirs s'envolent, les écrits restent. Mon dossier, mes douleurs jour après jour, mes cycles, et ce que je veux dire à mon médecin.



Prénom _____

MODE D'EMPLOI

Comment *l'utiliser*

Les souvenirs s'envolent, les écrits restent. Quelques secondes par jour pour arriver chez ton médecin avec des faits, pas seulement des impressions.

1. **Une fois**, ton dossier : antécédents, examens, opérations, traitements, le schéma de tes lésions et ta carte du corps. Complète-le au fil du temps.
2. **Chaque jour**, une colonne de la page « Mon mois » : ta douleur de 0 à 10, tes règles, ce qui t'a fait mal, ce qui a soulagé.
3. **À la fin de chaque cycle**, une ligne de « Mes cycles côte à côte ».
4. **Quand tu veux**, « Mes victoires et mes bons moments » : ce qui t'a fait du bien, même un jour difficile.
5. **Tous les 3 mois**, ton bilan en un coup d'œil.
6. **Avant le rendez-vous**, la page « Ce que je veux dire ». Emporte tout le carnet, et laisse le soignant écrire son mot.

Imprime la page « Mon mois » autant de fois que nécessaire. Trois mois de notes, c'est déjà beaucoup.

MON DOSSIER

L'essentiel *sur moi*

À remplir une fois, puis à compléter. Ces informations évitent de tout redire à chaque nouveau médecin.

Moi

Prénom et nom _____

Née le _____

Médecin traitant _____

Gynécologue, sage-femme _____

Mes règles

Premières règles à _____ ans

Mes cycles : environ _____ jours

Mes règles durent _____ jours

- ☐ Règles abondantes
- ☐ Caillots
- ☐ Saignements entre les règles
- ☐ Douleurs dès les premières règles

Contraception, traitements hormonaux

Actuels et passés, avec les dates.

_____

_____

Comment je le supporte

- ☐ Humeur, moral
- ☐ Poids
- ☐ Désir, libido
- ☐ Peau
- ☐ Saignements imprévus
- ☐ Maux de tête

Précisions _____

Mes antécédents

Maladies, opérations (dont cœlioscopie), hospitalisations, avec l'année.

_____

_____

_____

Allergies _____

Grossesses

Grossesses _____ accouchements _____

Fausses couches _____ IVG, GEU _____

- ☐ Projet de grossesse
- ☐ Parcours PMA en cours

Dans ma famille

- ☐ Endométriose (mère, sœur…)
- ☐ Adénomyose
- ☐ Règles très douloureuses
- ☐ Infertilité

Qui _____

Diagnostic

- ☐ Pas encore de diagnostic
- ☐ Évoqué (suspicion)
- ☐ Confirmé

☐ Endométriose ☐ Adénomyose ☐ Autre

Diagnostic évoqué ou confirmé le _____

Par quel professionnel, sur quel examen _____

MON DOSSIER

Mes examens et *mes opérations*

Garde les comptes rendus avec ce carnet. Ici, juste l'essentiel : la date, l'examen, ce qui a été décrit. Ce qu'on voit à l'imagerie, ce qu'on constate pendant une opération et ce que confirme l'analyse au microscope sont trois choses différentes : note-les séparément.

Examens déjà faits

Échographie pelvienne ou endovaginale, échographie spécialisée, IRM pelvienne, cœlioscopie, prise de sang, coloscopie…

Date	Examen	Où, par qui	Ce qui a été décrit (lésions vues à l'imagerie, résultat)

Mes opérations

Cœlioscopie, hystéroscopie, autre. Le compte rendu opératoire dit ce que le chirurgien a vu ; l'analyse au microscope (anatomopathologie), quand elle est faite, dit ce qui a été confirmé. Toutes les lésions ne sont pas analysées : c'est fréquent.

Date	Opération, où, par qui	Ce qui a été vu pendant l'opération	Lésions retirées	Résultat au microscope, si disponible	Les suites
			entièrement · en partie · non	confirmé · non confirmé · pas d'analyse · je ne sais pas	
			entièrement · en partie · non	confirmé · non confirmé · pas d'analyse · je ne sais pas	
			entièrement · en partie · non	confirmé · non confirmé · pas d'analyse · je ne sais pas	

MON DOSSIER

Mes traitements *et ce qui m'aide*

Note chaque traitement essayé, même ancien. Colorie les étoiles : ★☆☆ un peu, ★★☆ moyennement, ★★★ beaucoup. Efficacité : est-ce que ça soulage ? Tolérance : est-ce que je le supporte bien ?

Médicaments

Antidouleurs, traitements hormonaux (pilule, stérilet, implant, autre), autres. Le nom figure sur la boîte.

Nom, dose	De… à…	Efficacité	Tolérance	Effets gênants	Arrêté pourquoi
		☆☆☆	☆☆☆		
		☆☆☆	☆☆☆		
		☆☆☆	☆☆☆		
		☆☆☆	☆☆☆		
		☆☆☆	☆☆☆		
		☆☆☆	☆☆☆		
		☆☆☆	☆☆☆		

Soins de support

Kiné, sage-femme, ostéopathe, psychologue, sophrologue, activité physique adaptée, yoga, TENS, chaleur, autre.

Quoi, avec qui	Depuis, combien de fois	Ce que ça m'apporte	Remboursé ou coût	Inconvénients
		☆☆☆		
		☆☆☆		
		☆☆☆		
		☆☆☆		
		☆☆☆		

Repères pour choisir

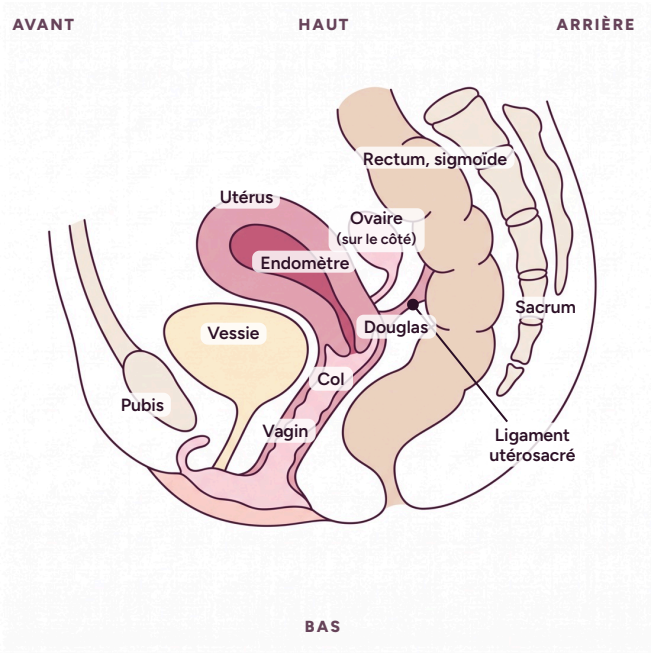
Les approches complémentaires peuvent aider à soulager certains symptômes. Leur efficacité et leur niveau de preuve varient selon les méthodes. Elles s'ajoutent à ton suivi et ne remplacent pas un traitement médical adapté. Méfie-toi de qui te demande d'arrêter ton traitement, promet de guérir l'endométriose, critique tes médecins ou demande de payer d'avance de nombreuses séances. En cas de doute, parles-en à ton médecin ou à ta sage-femme.

MON SCHÉMA

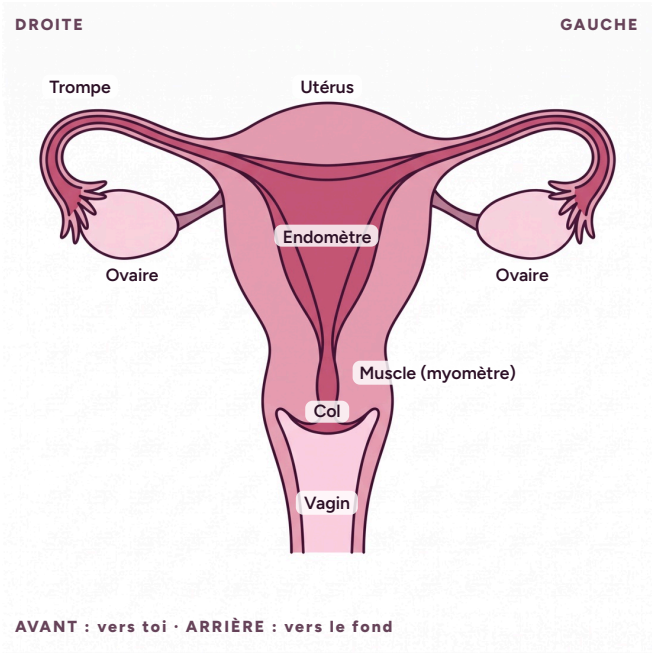
Où sont *mes lésions*

Avec ton compte rendu d'échographie, d'IRM ou de cœlioscopie, ou avec ton médecin, dessine sur ces trois schémas. Un même endroit peut apparaître sur plusieurs schémas.

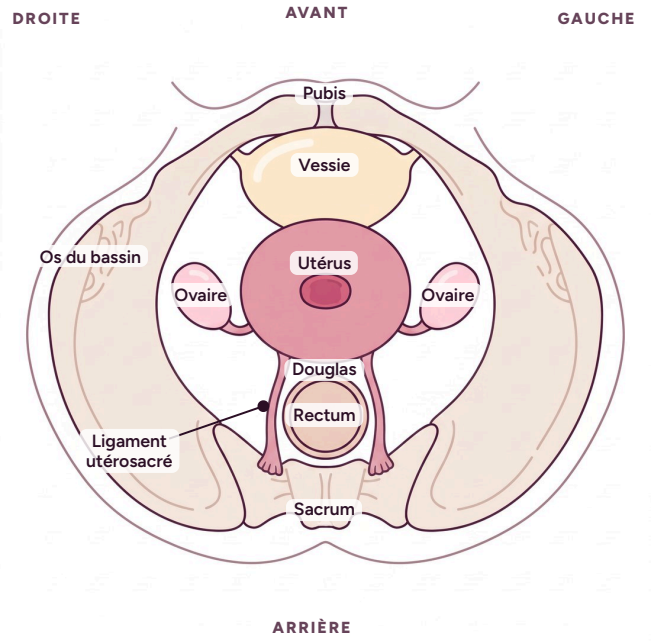
○ **Endométriose** △ **Adénomyose (dans le muscle de l'utérus)** Taille, si elle est connue, à côté du signe.



De profil · coupe sagittale, au milieu du corps ; l'ovaire, situé sur le côté, est dessiné en transparence



De face · vue de repérage



Vue en tranche · vue de repérage, depuis les pieds

Ce que disent mes comptes rendus

Examen, date, et les endroits cités : ovaires, ligaments utérosacrés, cul-de-sac de Douglas, vessie, rectum, cloison recto-vaginale…

Schémas simplifiés et vues de repérage, pour situer ce qu'on t'a expliqué ; ce ne sont pas des coupes d'imagerie, pas pour lire une IRM. Pas à l'échelle, illustrations EndoQueen. Comme sur l'IRM, la droite de la patiente est à gauche du dessin.

OÙ J'AI MAL

Ma carte *du corps*

Dessine directement sur les silhouettes avec les symboles ci-dessous. Tu peux utiliser une couleur par période (pendant les règles, le reste du mois) et noter la date. Refais-la quand la douleur change.

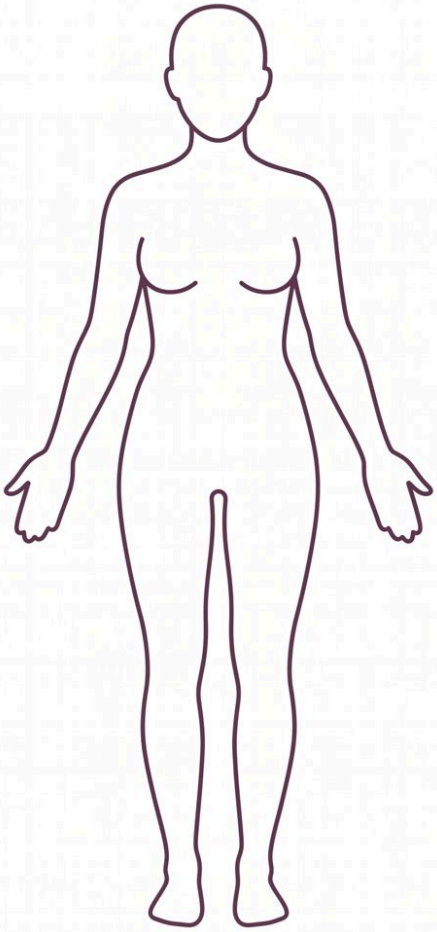
/// **Hachures** douleur diffuse, étendue

Éclair brûlure, décharge, picotements

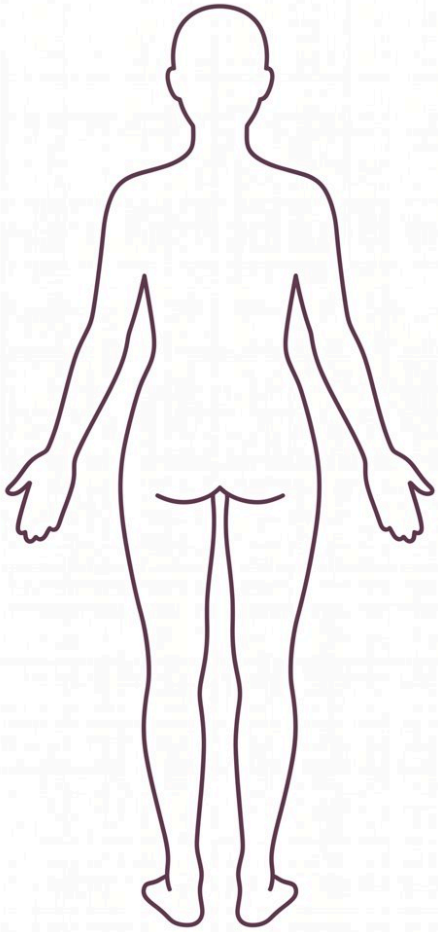
× **Croix** douleur vive, à un point précis

→ **Flèche** la douleur part de là et descend ou se propage

DE FACE · ta droite est à gauche du dessin



DE DOS



Date _____

Couleur 1 = _____

Couleur 2 = _____

Quand

- ☐ Pendant les règles
- ☐ Autour de l'ovulation
- ☐ Presque tout le temps
- ☐ Pendant ou après les rapports
- ☐ À la selle
- ☐ En urinant

Ce qui la déclenche ou l'aggrave

_____

_____

MON MOIS

Mois de _____ 20___

Une colonne par jour. Note la douleur la plus forte de la journée, de 0 (aucune) à 10 (la pire imaginable). Coche ce qui s'applique. Une case vide, c'est normal : note ce que tu peux.

Jour du mois	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31
Règles rien · + · ++ · +++																															
Douleur 0 à 10																															
Bas-ventre ✓																															
Dos, jambes ✓																															
À la selle ✓																															
En urinant ✓																															
Rapports ✓																															
Ventre gonflé, transit ✓																															
Fatigue 0 à 5																															
Humeur bonne · moyenne · basse																															
Désir, libido habituel · moins · absent																															
Nuit bonne · moyenne · mauvaise																															
Pilule, hormones prises ✓																															
Antidouleur pris ✓																															
Effet rien · un peu · bien																															
Autre soulagement chaleur, TENS…																															
Journée gênée travail, école, sortie																															
Ma journée difficile · moyenne · bonne · très bonne																															

Douleur : 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 0 aucune · 1 à 3 légère · 4 à 6 modérée · 7 à 10 forte

MA COURBE · UN POINT PAR JOUR, PUIS RELIE LES POINTS

Cycle du _____ · *température, traitements, prises de sang*

Jour du cycle	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31
Date																															
Température le matin (°C) · au réveil, avant de te lever																															
37,5																															
37,4																															
37,3																															
37,2																															
37,1																															
37,0																															
36,9																															
36,8																															
36,7																															
36,6																															
36,5																															
36,4																															
36,3																															
36,2																															
36,1																															
36,0																															
Traitements · écris le nom, coche ✓ chaque jour où tu l'as pris																															
_____																															
_____																															
_____																															
_____																															
Saignements · + ++																															
Douleur 0 à 10																															

Prises de sang, seulement si on t'en a prescrit · La plupart des patientes n'ont pas besoin de prises de sang pour leur suivi de tous les jours : laisse ce cadre vide si ce n'est pas ton cas. Recopie l'unité écrite sur le compte rendu (elle peut changer d'un laboratoire à l'autre).

Date	Analyse	Résultat	Unité

Date	Analyse	Résultat	Unité

Date	Analyse	Résultat	Unité

CYCLE APRÈS CYCLE

Mes cycles *côte à côte*

À remplir à la fin de chaque cycle, en relisant tes pages du mois. Un cycle va du premier jour des règles à la veille des suivantes. C'est souvent le tableau que le médecin regarde en premier.

Début des règles	Durée du cycle	Durée des règles	Douleur la plus forte	Jours de douleur 7 ou plus	Douleur à la selle, en urinant, aux rapports	Journées gênées	Ce qui a soulagé

Ce que tu peux remarquer

- Tes cycles s'allongent, raccourcissent ou restent réguliers.
- La douleur commence avant les règles, ou dure après.
- Les antidouleurs soulagent bien, un peu, ou pas du tout.
- Combien de journées la douleur t'a empêchée de faire ce que tu voulais.

Ce sont des faits que tu notes, pas un diagnostic. Seul un professionnel de santé peut poser un diagnostic.

Quand consulter

À surveiller · une douleur qui change, dure plus longtemps, ou des antidouleurs qui soulagent moins : note-le et parles-en au prochain rendez-vous.

Avis médical rapide · du sang dans les urines ou les selles, une perte de poids sans raison, une douleur nouvelle et inhabituelle : cela nécessite une évaluation médicale.

Urgence, 15 ou 112 · saignement important, malaise, douleur brutale et intense, fièvre avec douleur forte ou vomissements, ou tout autre signe de gravité.

Idées noires : **3114**, gratuit, 24 h/24.

POUR MOI

Mes victoires *et mes bons moments*

Pas d'obligation d'aller bien : les jours difficiles comptent aussi. Ici, on garde ce qui fait du bien, même quand il y a eu de la douleur dans la journée.

Date	Ma petite victoire ou mon bon moment

Par exemple : une sortie faite malgré la douleur, une nuit complète, un rendez-vous où je me suis sentie écoutée, un fou rire, une balade.

Ce qui me fait du bien

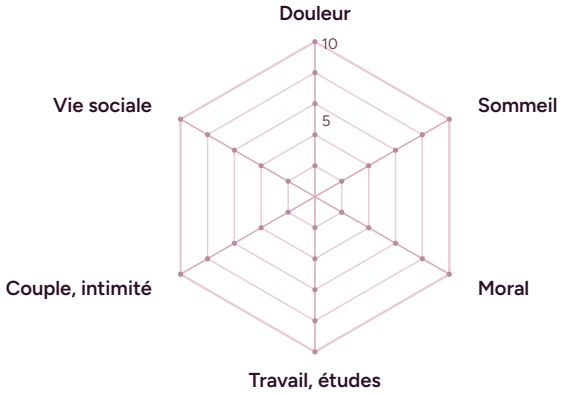
Une chose dont je suis fière ce mois-ci

TOUS LES 3 MOIS

Mon bilan *en un coup d'œil*

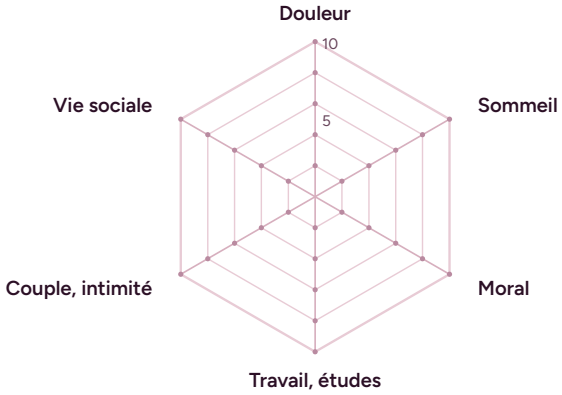
Tous les 3 mois, ou quand un traitement change. Pour chaque domaine, place un point de 0 (pas du tout gênée) à 10 (énormément gênée) par l'endométriose, puis relie les points. Plus la forme est petite, moins la maladie pèse sur ta vie.

Bilan 1 · le _____



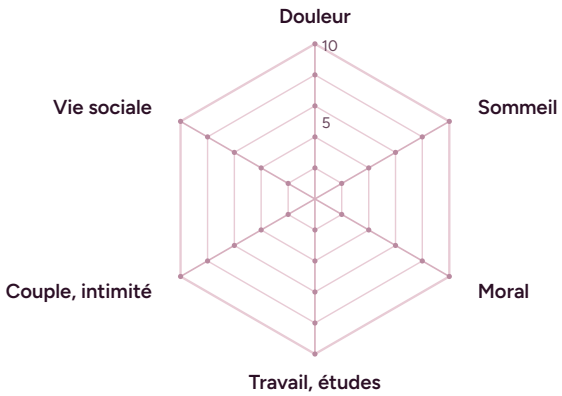
Ce qui va bien en ce moment : _____

Bilan 2 · le _____



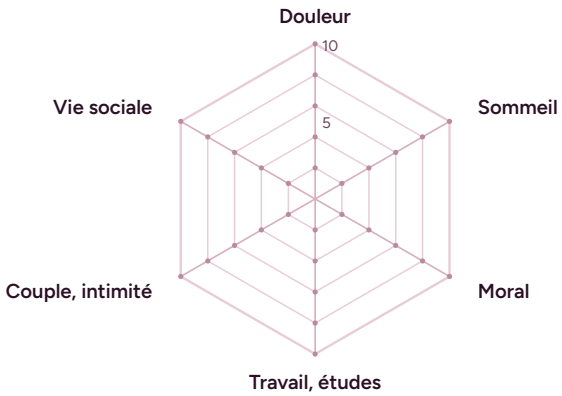
Depuis le dernier bilan, ce qui s'est amélioré : _____

Bilan 3 · le _____



Depuis le dernier bilan, ce qui s'est amélioré : _____

Bilan 4 · le _____



Depuis le dernier bilan, ce qui s'est amélioré : _____

Mon mode de vie

	Bilan 1	Bilan 2	Bilan 3	Bilan 4
Sommeil : heures par nuit, réveils				
Stress : rarement · parfois · souvent				
Activité physique : quoi, combien				
Tabac, alcool : combien				
Alimentation : ce que je remarque				

Ces points t'aident à voir l'évolution et à en parler ; ils ne sont pas un score médical.

MON ÉQUIPE

Mes soignants *et mes démarches*

Qui	Nom	Téléphone	Ville, lieu
Médecin traitant			
Gynécologue			
Sage-femme			
Radiologue			
Centre ou consultation douleur			
Kiné			
Psychologue			
Autre			

Mes démarches

Coche ce qui est demandé (D), accordé (A) ou refusé (R), avec la date.

- ☐ Affection longue durée (ALD) : ____
- ☐ Reconnaissance de travailleur handicapé (RQTH) : ____
- ☐ Allocation adulte handicapé (AAH) : ____
- ☐ Aménagement de poste, télétravail : ____
- ☐ Aménagement scolaire (PAI, PAP) : ____
- ☐ Complémentaire santé : ____

Ces dispositifs sont accordés selon des critères médicaux et administratifs, pas du seul fait du diagnostic. La MDPH, ton médecin du travail, l'infirmière scolaire ou une assistante sociale peuvent t'aider.

Dans ma région

Filière endométriose de ma région _____

Chaque région a une filière endométriose qui oriente vers des professionnels formés. Cherche « filière endométriose » et le nom de ta région.

Le mot du soignant

Pour que chaque professionnel note ce qu'il faut retenir.

Date _____ · Nom, métier _____

_____

_____

Date _____ · Nom, métier _____

_____

_____

Date _____ · Nom, métier _____

_____

_____

AVANT LE RENDEZ-VOUS

Ce que je veux *dire*

Depuis quand

Mes douleurs ont commencé vers

_____

Elles ont changé :

_____

Où j'ai mal

- ☐ Bas-ventre
- ☐ Côté droit
- ☐ Côté gauche
- ☐ Bas du dos
- ☐ Jambes
- ☐ Rectum, anus
- ☐ Vessie
- ☐ Vagin, en profondeur
- ☐ Épaule
- ☐ Ailleurs : _____

Ce que j'ai déjà essayé

_____

_____

_____

_____

_____

_____

Ce que ça change dans ma vie

_____

_____

_____

Mes questions

1. Mes symptômes peuvent-ils faire penser à une endométriose ou une adénomyose ?
2. Quel examen proposez-vous, et par qui le faire ?
3. Quelles options pour soulager ma douleur au quotidien ?
4. Faut-il en tenir compte pour un projet de grossesse ?
5. _____
6. _____

PLUS SIMPLE SUR TON TÉLÉPHONE

Avec l'appli EndoQueen, tu notes tout ça en une minute par jour, et tu arrives chez ton médecin avec un bilan PDF clair. Sans compte, sans pub : tes données restent sur ton téléphone.

endoqueen.fr · 3 jours libres, puis 14 jours d'essai.

Les éléments à noter reprennent ceux que les recommandations françaises citent pour orienter vers une endométriose (HAS et CNGOF, 2017). Ce carnet aide à décrire ce que tu vis ; il ne remplace pas une consultation.