

GUIDE ENDOQUEEN

Préparer ta consultation endométriose

Ce que le médecin cherche, quoi noter, quoi demander, et tes droits. Pour ne plus repartir avec le sentiment de ne pas avoir été entendue.

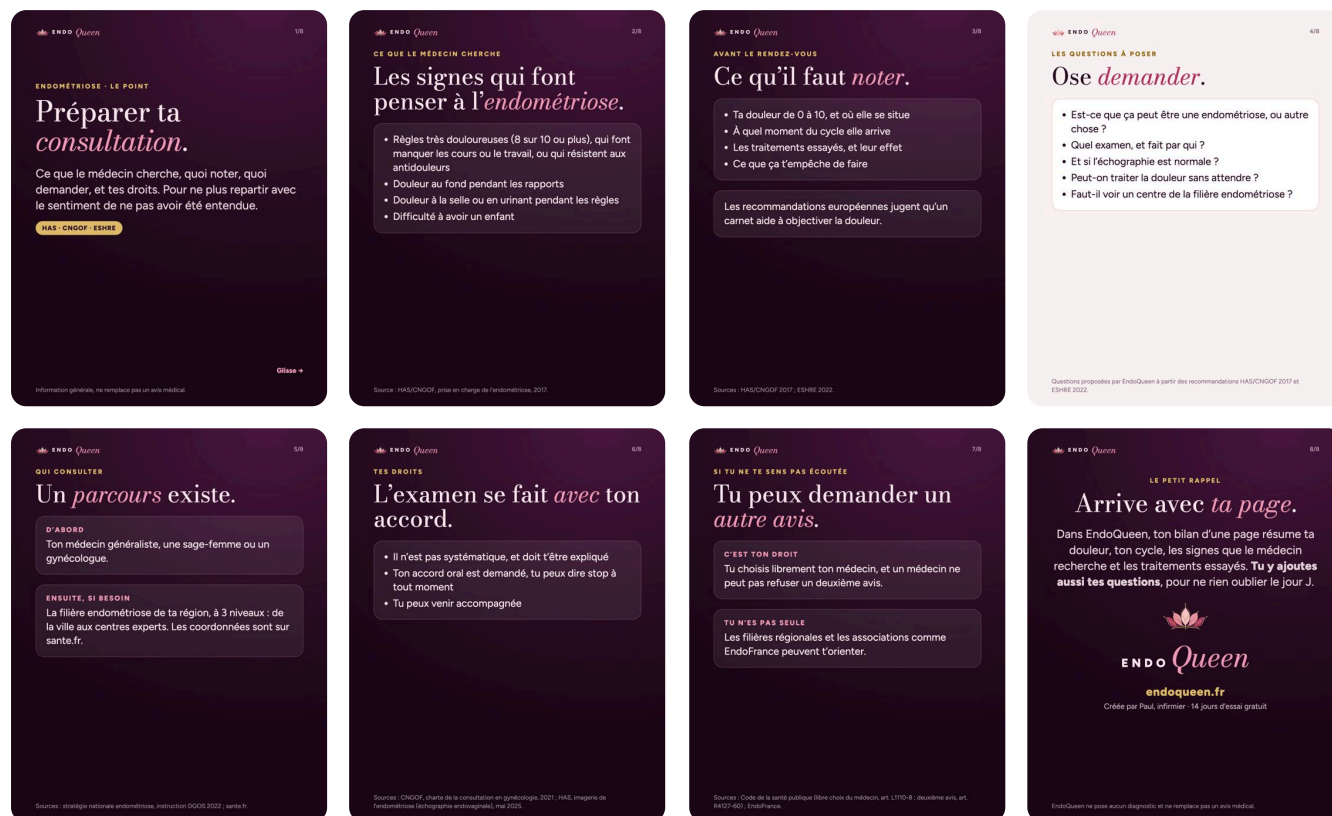
Rédigé par Paul, infirmier, à partir de sources officielles et d'études publiées. Mise à jour : 15/10/2026.

Information générale : ce guide ne pose aucun diagnostic et ne remplace pas un avis médical. Parles-en à ton médecin ou à ta sage-femme.

endoqueen.fr

Le carrousel en un coup d'œil

Les diapos publiées sur Instagram et Facebook. La suite de ce guide les détaille, avec les sources.



L'essentiel

- Le médecin cherche des signes précis : règles très douloureuses, douleur au fond pendant les rapports, douleur à la selle ou en urinant pendant les règles, difficulté à avoir un enfant ^[1].
- Avant le rendez-vous, note ta douleur de 0 à 10, où elle se situe, quand elle arrive dans le cycle, les traitements essayés et ce qu'elle t'empêche de faire ^[1, 3].
- Prépare tes questions : endométriose ou autre chose ? quel examen, fait par qui ? et si l'échographie est normale ? ^[2, 3]
- Un parcours existe : médecin généraliste, sage-femme ou gynécologue d'abord, puis la filière endométriose de ta région si besoin ^[6, 7].
- L'examen gynécologique n'est pas systématique. Il se fait avec ton accord oral, tu peux venir accompagnée et dire stop à tout moment ^[2, 8].
- Si tu ne te sens pas écoutée, tu peux demander un autre avis : le médecin doit l'accepter ^[9, 10].
- Selon ta situation, l'endométriose peut ouvrir des droits, comme une prise en charge à 100 % (ALD) ou une reconnaissance au travail (RQTH) ^[11, 12].

1. Ce que le médecin cherche

La consultation commence par l'**interrogatoire** : les questions du médecin sur tes symptômes et ta vie.

La HAS et le CNGOF listent cinq signes qui font penser à une endométriose ^[1] :

- des **règles très douloureuses** (le médecin dira « dysménorrhée intense »). La HAS les définit par l'un de ces trois critères : une douleur de 8 sur 10 ou plus, des absences fréquentes à l'école ou au travail, ou une douleur qui ne passe pas avec les antalgiques simples ;
- une **douleur au fond pendant les rapports** (« dyspareunie profonde ») ;
- une **douleur en allant à la selle** qui augmente pendant les règles ;
- des **signes urinaires** qui augmentent pendant les règles ;
- une **infertilité**, c'est-à-dire une difficulté à avoir un enfant.

Les recommandations européennes (ESHRE) ajoutent d'autres signes, cycliques ou non : douleur à la pointe de l'épaule, saignement rectal douloureux ou sang dans les urines, toux ou douleur thoracique qui reviennent avec les règles, cicatrice qui gonfle et fait mal à chaque cycle, fatigue ^[3]. Leur version pour les patientes ajoute « tout autre symptôme cyclique » ^[4]. Un symptôme cyclique apparaît quelques jours avant les règles, disparaît quelques jours après, et revient le mois suivant ^[4].

La HAS 2025 rappelle aussi que des signes moins précis, comme une douleur du dos ou une fatigue chronique, peuvent s'y associer ^[2]. Elle souligne que les symptômes seuls ne suffisent pas à poser un diagnostic fiable, car ils sont variés et peu spécifiques ^[2]. C'est pour cela que l'examen et l'imagerie suivent.

Un point à connaître. La HAS indique qu'il n'y a pas lieu de rechercher une endométriose quand des règles douloureuses sont le seul symptôme, qu'elles sont bien soulagées par une contraception hormonale, et qu'il n'y a pas de projet de grossesse immédiat ^[1]. Si ta douleur résiste au traitement, si d'autres signes s'ajoutent ou si tu as un projet de grossesse, dis-le clairement.

À retenir. Ces signes sont des repères pour le médecin, pas un test à passer seule. Seul un professionnel peut poser un diagnostic.

2. Avant le rendez-vous : quoi noter

Les sources officielles encouragent à noter ses symptômes :

- l'ESHRE, dans sa version pour les patientes : un journal de symptômes, un questionnaire ou une application peut être utile ^[4] ;
- le NICE, au Royaume-Uni : tenir un journal de la douleur et des symptômes aide la discussion avec le médecin ^[5] ;
- l'ESHRE, dans ses recommandations : ces outils aident à **objectiver** la douleur et à la montrer, même si aucune preuve ne montre qu'ils raccourcissent le délai de diagnostic ^[3].

Voici quoi noter, et pourquoi.

À noter	Pourquoi c'est utile
Ta douleur de 0 à 10, au pire et en moyenne	La HAS demande de mesurer la douleur avec une échelle ^[1] . Le seuil de 8 sur 10 compte pour les règles ^[1] .
Où ça fait mal : bas-ventre, dos, rapports, selles, urines, épaule	Ce sont les signes que le médecin recherche ^[1, 3] .
Quand dans le cycle : avant, pendant, après les règles, ou tout le temps	Un symptôme qui revient avec les règles oriente l'examen ^[1, 4] .
Les traitements essayés, leur effet, leurs effets indésirables	La résistance aux antalgiques simples est un critère de la HAS ^[1] .
Ce que la douleur t'empêche de faire : jours d'absence, sorties annulées, sommeil, vie intime	La HAS demande d'évaluer le retentissement et la qualité de vie ^[1] . L'ESHRE mesure une douleur sévère au fait qu'elle empêche les activités habituelles ^[4] .
Ton projet de grossesse, ta contraception, tes opérations passées	Ces éléments figurent en tête des comptes rendus d'échographie et d'IRM types de la HAS ^[2] .
Tes comptes rendus d'examens et ordonnances	Pour que le médecin compare avec les examens précédents.

Le site de l'association EndoFrance décrit les questions que pose le médecin : le type de douleur, son intensité, sa fréquence, sa durée et ce qui la soulage, ainsi que les troubles associés ^[13]. Préparer ces réponses à l'avance évite les trous de mémoire.

Combien de temps noter ? Quelques cycles donnent une vue d'ensemble. Mais ne repousse pas un rendez-vous pour avoir des notes parfaites.

Ce qu'on ne sait pas encore. Aucune étude n'a montré qu'un carnet ou une application fait gagner du temps sur le diagnostic ^[3]. Ce qui est établi, c'est qu'ils aident à décrire la douleur avec précision.

3. Les questions à poser

Aucune recommandation officielle ne propose de liste de questions types. Celles de la diapo 4 sont proposées par EndoQueen à partir des recommandations. Voici pourquoi chacune compte.

« Est-ce que ça peut être une endométriose, ou autre chose ? » D'autres maladies donnent des symptômes proches : l'adénomyose, les fibromes, les polypes de l'utérus ^[4]. Le médecin cherche aussi ces autres causes.

« Quel examen, et fait par qui ? » La HAS recommande l'échographie endovaginale en premier, faite par un professionnel formé à cette technique ^[2]. Les performances de l'échographie augmentent avec l'expérience de la personne qui la fait ^[2]. Tu peux demander que l'ordonnance précise qu'on recherche une endométriose.

« Et si l'échographie est normale ? » Une imagerie normale n'exclut pas l'endométriose, surtout les petites lésions de surface ^[2, 3]. L'IRM vient en second, quand l'échographie est négative ou douteuse et que le traitement n'a pas suffi ^[2].

« Peut-on traiter la douleur sans attendre ? » L'ESHRE indique qu'un traitement peut être prescrit même si aucune lésion n'est vue, pour voir s'il soulage ^[4]. La HAS 2025 est plus réservée sur ces traitements « d'épreuve » ^[2]. La réponse dépend de ta situation : c'est une vraie question à poser.

« Faut-il voir un centre de la filière endométriose ? » Les filières prévoient un deuxième niveau pour les patientes qui ne répondent pas aux premiers traitements ^[6].

4. Qui consulter : le parcours

En premier. Ton médecin généraliste, une sage-femme ou un gynécologue peuvent te recevoir ^[1, 13]. Dans les filières, les médecins généralistes, gynécologues et radiologues assurent le diagnostic et le traitement de premier niveau. Les sages-femmes participent à la prise en charge, au suivi et à l'éducation, dans leur champ de compétences ^[6].

Le remboursement. Le gynécologue est en accès direct pour l'examen périodique de dépistage, la contraception, le suivi de grossesse et l'IVG médicamenteuse ^[14]. En dehors de ces cas, une consultation hors parcours de soins coordonnés est moins bien remboursée ^[14]. Une consultation pour douleurs n'est pas citée dans la liste de l'accès direct : passer par ton médecin traitant, qui écrit un courrier, évite cette baisse (point à confirmer auprès de ta caisse).

Ensuite, si besoin : la filière de ta région. Depuis la stratégie nationale lancée le 14 février 2022, chaque région doit organiser une filière endométriose, avec trois niveaux ^[6] :

Niveau	Qui	Pour qui
1	Professionnels de proximité : généralistes, gynécologues, radiologues, sages-femmes	Diagnostic, premier traitement, suivi
2	Centres multidisciplinaires référents, au moins un par département	Patientes qui ne répondent pas aux premiers traitements, douleurs avec hypersensibilisation
3	Centres de recours, au moins un par région	Chirurgie complexe, avec expertise en imagerie, douleur chronique et fertilité

Le troisième niveau n'est pas en accès direct : on y est adressée par les niveaux précédents ^[6].

Trouver ta filière. La liste est sur sante.fr ^[7]. En novembre 2025, des filières existaient dans 12 régions, dont La Réunion. La Corse et le Grand Est étaient en cours d'organisation ^[7]. L'association EndoFrance propose aussi des contacts de bénévoles pour s'orienter ^[13].

5. Tes droits pendant l'examen

La **Charte de la consultation en gynécologie ou en obstétrique**, rédigée en 2021 par le CNGOF et cinq autres organisations, pose des règles claires ^[8] :

- l'examen clinique n'est pas systématique ;
- il est précédé d'une explication sur son but et son déroulement. Si tu ne souhaites pas être examinée, tu peux le dire en début de consultation ;
- ton accord oral est demandé avant tout examen ;
- tu te déshabilles à l'abri des regards ;
- tu peux être accompagnée par la personne de ton choix ;
- l'examen doit pouvoir être interrompu dès que tu le demandes, sans pression en cas de refus. Le médecin t'explique alors ce que l'absence d'examen limite ;
- la présence d'un étudiant, et tout geste fait par lui, demandent ton accord.

La charte s'applique aussi aux examens d'imagerie gynécologique comme l'échographie endovaginale ^[8].

Pourquoi l'examen peut aider. La charte explique que l'examen apporte des informations que l'imagerie ne donne pas, comme la carte des zones douloureuses ^[8]. Il peut repérer un nodule ou une douleur précise ^[1]. Mais un examen normal n'exclut pas l'endométriose : la HAS rapporte que plus de la moitié des femmes dont la maladie a été prouvée à la coelioscopie avaient un examen pelvien normal ^[2].

Pendant l'échographie endovaginale, la HAS 2025 ajoute ^[2] :

- un accord oral avant et pendant l'examen ;
- le droit de retirer cet accord à tout moment, accepté tout de suite ;
- un refus qui ne rompt pas la relation de soin ;
- la proposition d'introduire la sonde toi-même ;
- le rappel, si possible dès la prise de rendez-vous, de ton droit d'être accompagnée ;
- des résultats expliqués à la fin.

Ces règles de 2025 portent sur l'échographie de l'endométriose. Elles ne forment pas une recommandation générale sur tout examen gynécologique, qui relève de la charte de 2021.

À retenir. Ton accord se donne et se retire. Dire stop ne te ferme aucune porte : le texte de la HAS l'écrit noir sur blanc ^[2].

6. Si tu ne te sens pas écoutée

Tu choisis ton médecin. Le libre choix de son praticien est un « principe fondamental de la législation sanitaire » (article L1110-8 du Code de la santé publique) ^[9]. Tu peux aussi changer de médecin traitant.

Tu peux demander un deuxième avis. Le code de déontologie médicale, dans sa version en vigueur depuis le 30 juillet 2026, prévoit que le médecin doit proposer l'avis d'un confrère quand la situation l'exige, ou accepter celui que tu demandes ^[10]. Il doit respecter le choix du médecin que tu fais ^[10]. Si le second médecin n'est pas du même avis, il doit t'en informer, ainsi que ton médecin habituel ^[10].

Petite précision sur la diapo 7 : le libre choix du médecin vient de l'article L1110-8, et le deuxième avis de l'article R4127-60. Les deux droits existent, mais dans deux articles différents.

Concrètement, tu peux :

- venir avec tes notes et ton bilan d'une page ;
- demander que tes symptômes figurent dans le courrier ou le dossier ;
- demander un compte rendu écrit de chaque examen ;
- te faire accompagner ;
- contacter la filière de ta région ou une association comme EndoFrance ^[7, 13].

7. Tes droits au-delà de la consultation

L'ALD 31, une prise en charge à 100 %. L'endométriose ne figure pas dans la liste des affections de longue durée. Elle peut être reconnue « hors liste », en **ALD 31**, au cas par cas ^[11]. D'après l'Assurance Maladie, il faut ^[11] :

- un traitement médicamenteux, obligatoire ;
- et 2 critères parmi ces 4 : une hospitalisation à venir, des actes techniques médicaux répétés, des examens biologiques répétés, des soins paramédicaux fréquents et réguliers.

La demande passe par ton médecin. « 100 % » ne veut pas dire « tout gratuit » : les dépassements d'honoraires, par exemple, restent à ta charge (non confirmé sur la page lue).

La RQTH, au travail. La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé est une décision qui ouvre des mesures pour garder un emploi ou en trouver un ^[12]. Elle concerne toute personne dont les capacités à travailler sont réduites par une altération d'une fonction physique ou psychique ^[12]. Points clés ^[12] :

- la demande se fait auprès de la MDPH de ton département, par toi seule (pas par ton employeur) ;
- elle est accordée pour 1 à 10 ans, renouvelable ;
- elle peut permettre des horaires aménagés ou un poste adapté ;
- tu n'as pas l'obligation de la déclarer à ton employeur.

La RQTH n'est pas spécifique à l'endométriose : la décision dépend de ta situation. Parles-en à ton médecin, au médecin du travail ou à la MDPH.

Les mots du médecin

Terme	Ce que ça veut dire
Interrogatoire	Les questions du médecin sur tes symptômes et ta vie.
Dysménorrhée	Douleur pendant les règles.
Dyspareunie profonde	Douleur au fond pendant les rapports.
Cataménial	Au moment des règles, et qui revient à chaque cycle.
Antalgique de niveau 1	Antidouleur simple, comme le paracétamol ou certains anti-inflammatoires.
Examen pelvien	Examen gynécologique, fait seulement avec ton accord.
Échographie endovaginale	Échographie avec une sonde placée dans le vagin.
Première / deuxième intention	L'examen fait en premier, puis celui qu'on fait si le premier ne suffit pas.
Traitement empirique	Traitement donné sur les symptômes, sans preuve visible à l'imagerie.
Filière endométriose	Réseau régional de soignants, organisé en 3 niveaux.

Terme	Ce que ça veut dire
Centre de recours	Centre de 3e niveau pour les endométrioses complexes.
RCP	Réunion où plusieurs spécialistes discutent ton dossier.
Parcours de soins coordonnés	Passer par ton médecin traitant pour être mieux remboursée.
ALD 31	Affection de longue durée « hors liste », prise en charge à 100 % sur critères.
RQTH	Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, demandée à la MDPH.

Questions à poser en consultation

1. Est-ce que mes symptômes peuvent faire penser à une endométriose, ou à autre chose ?
2. Quel examen me proposez-vous, et par qui doit-il être fait ?
3. Si l'échographie est normale et que j'ai toujours mal, que fait-on ?
4. Peut-on traiter la douleur sans attendre tous les examens ? Quel est le but du traitement, et quand fait-on le point ?
5. Faut-il m'orienter vers la filière endométriose de ma région ?
6. Que faire si la douleur augmente d'ici le prochain rendez-vous ?
7. Si j'ai un projet de grossesse, faut-il en tenir compte dès maintenant ?
8. Ma situation peut-elle relever d'une ALD ?

Quand consulter sans attendre

N'attends pas le rendez-vous programmé dans ces situations, que l'Assurance Maladie classe parmi les urgences ^[15] :

- une douleur du ventre brutale et intense, « comme un coup de poignard » ;
- une douleur du ventre avec un malaise ;
- un ventre très dur, douloureux et contracté ;
- pendant une grossesse, une douleur jamais ressentie.

En cas de doute, appelle le 15. Signale aussi rapidement du sang dans les urines ou par l'anus, même pendant les règles ^[3].

Ce que tu peux noter dans EndoQueen

- **Ta douleur de 0 à 10**, son type et ses **zones** sur la carte du corps.
- **Tes règles et leur abondance**, pour montrer ce qui revient à chaque cycle.
- **Les signes digestifs et urinaires**, les **rapports et la gêne**.

- **La fatigue, le sommeil, l'humeur.**
- **Tes traitements et soins**, et leur effet.
- Si tu as un projet de grossesse : les **profils projet bébé** et le suivi **PMA**.
- Le **bilan PDF d'une page** résume ta douleur, ton cycle, les signes que le médecin recherche et les traitements essayés. Tu y ajoutes **tes questions**, pour ne rien oublier le jour J. EndoQueen ne pose aucun diagnostic.

Sources

1. HAS et CNGOF, *Prise en charge de l'endométriose. Démarche diagnostique et traitement médical. Fiche de synthèse*, décembre 2017. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/prise_en_charge_de_lendometriose_-_demarche_diagnostique_et_traitement_medical_-_fiche_de_synthese.pdf (consultée le 15/10/2026)
2. HAS (label), SIFEM, SFR, CNP Radiologie, CNGOF, *Actualisation de la place des différents examens d'imagerie pour le diagnostic d'endométriose*, 15 mai 2025. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2025-05/reco492_label_endometriose_imagerie_recommandations_ca.pdf (consultée le 15/10/2026)
3. ESHRE, Becker CM et al., *ESHRE Guideline: Endometriosis*, 2022. https://www.eshre.eu/-/media/sitecore-files/Guidelines/Endometriosis/ESHRE-GUIDELINE-ENDOMETRIOSIS-2022_2.pdf (consultée le 15/10/2026)
4. ESHRE, *Endometriosis. Information for patients*, 2022. https://www.eshre.eu/-/media/sitecore-files/Guidelines/Endometriosis/ESHRE-ENDOMETRIOSIS-patient-Guideline_21032022.pdf (consultée le 15/10/2026)
5. NICE, *Endometriosis: diagnosis and management (NG73). Recommendations*, 2017, mise à jour 2024. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng73/chapter/Recommendations> (consultée le 15/10/2026)
6. Ministère de la Santé, DGOS, *Instruction n° DGOS/R4/2022/183 du 12 juillet 2022 relative à l'organisation des filières territoriales dédiées à l'endométriose*, 2022 (copie hébergée par la filière EndoBreizh). https://www.endobreizh.com/wp-content/uploads/2022/08/Instruction_DGOS_R4_2022_183_12juillet2022.pdf (consultée le 15/10/2026)
7. Santé.fr, *Trouver la filière endométriose la plus proche de chez moi*, 2025. <https://www.sante.fr/endometriose/trouver-la-filiere-endometriose-la-plus-proche-de-chez-moi> (consultée le 15/10/2026)
8. CNGOF, CEGO, CNEGM, FNCGM, SCGP, SFG, *Charte de la consultation en gynécologie ou en obstétrique*, 2021. <https://cngof.fr/app/uploads/2022/12/Charte-de-consultation-en-gynecologie-et-obstetrique.pdf> (consultée le 15/10/2026)
9. Légifrance, *Code de la santé publique, article L1110-8*, version en vigueur. https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031931654 (consultée le 15/10/2026)
10. Légifrance, *Code de la santé publique, articles R4127-56 à R4127-68-1 (devoirs des médecins entre eux), dont R4127-60 et R4127-61*, version en vigueur depuis le 30 juillet 2026. https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000006196410/ (consultée le 15/10/2026)
11. Assurance Maladie (ameli), *Endométriose : symptômes, diagnostic et évolution*, 2026. <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/endometriose/symptomes-diagnostic-evolution> (consultée le 15/10/2026)
12. Service-public.fr, *Qu'est-ce que la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) ?*, vérifié le 24 mars 2026. <https://www.service-public.gouv.fr/particuliers/vosdroits/F1650> (consultée le 15/10/2026)
13. EndoFrance, *Le diagnostic de l'endométriose*. <https://www.endofrance.org/diagnostic-endometriose/> (consultée le 15/10/2026)
14. Assurance Maladie (ameli), *Médecin traitant et parcours de soins coordonnés*, 2026. <https://www.ameli.fr/assure/remboursements/etre-bien-rembourse/medecin-traitant-parcours-soins-coordonnes> (consultée le 15/10/2026)
15. Assurance Maladie (ameli), *Mal de ventre : définition et causes*, 2026. <https://www.ameli.fr/index.php/assure/sante/themes/mal-ventre/definition-causes> (consultée le 15/10/2026)