

Hormonothérapie endométriose quand on a une fibromyalgie

Les hormones sexuelles modulent la douleur FM : un traitement endo n'est jamais neutre.

Ce kit est une aide au dialogue avec mon équipe soignante, pas un cahier d'exigences. Les mécanismes évoqués (modulation hormonale de la douleur) sont documentés mais émergent — l'objectif est d'ouvrir la conversation sur les choix de molécule et le suivi.

POUR QUI ?
Un traitement hormonal pour mon endométriose m'est proposé (pilule continue, dienogest, GnRH...) et je vis aussi avec une fibromyalgie. Je veux comprendre comment ces hormones peuvent influencer ma douleur FM — en bien ou en moins bien.

① DEUX MOTS TECHNIQUES DU KIT
GnRHa : agoniste de la GnRH (Decapeptyl, Enantone...), médicament qui met l'ovaire en « ménopause artificielle » temporaire pour calmer l'endométriose. **Add-back** : traitement hormonal d'accompagnement (tibolone ou œstrogène + progestatif faible dose) ajouté en parallèle du GnRHa pour éviter bouffées de chaleur, perte osseuse et sécheresse. Add-back = « rajouter ».

Le principe à connaître

Les hormones sexuelles **ne font pas que réguler les règles**. Elles modulent aussi la perception de la douleur dans le système nerveux central. Une étude pilote (Schertzinger 2018, *Journal of Pain*) a suivi **8 femmes FM pendant 25 jours** avec dosages hormonaux répétés et a observé :

- Quand la **progestérone augmente**, la douleur FM a tendance à diminuer
- Quand la **testostérone augmente**, la douleur FM a tendance à diminuer
- L'**œstradiol seul** ne montre pas d'effet direct
- La **douleur est souvent maximale pendant les règles** (moment où les hormones sont au plus bas)

Attention : étude sur petit effectif, résultats cohérents avec ce que la recherche sait sur le rôle des hormones sexuelles dans la douleur, mais à confirmer sur de plus larges études. L'ordre de grandeur de l'effet reste indicatif.

Autrement dit : la pilule continue ne protège pas que de l'endo, elle peut aussi atténuer certains flare-ups FM — ou en déclencher. Tous les progestatifs ne se valent pas.

Les 4 lignes thérapeutiques — cadre HAS/CNGOF 2017–2018

Ligne	Traitement	Impact FM à discuter
1 ^{re} ligne	Contraception œstro-progestative en continu	Stabilité hormonale → moins de flare-ups cycliques FM. Myalgie pelvienne = prédicteur d'inefficacité (Yong 2020).
Alternative	Dienogest 2 mg/j , microprogestatifs, LNG-IUS	Dienogest : humeur/libido/prise poids 7 % (Li 2024). Tolérance variable chez FM — attention aux 3–6 premiers mois.
2 ^e ligne	GnRHa + add-back SYSTÉMATIQUE	Durée AMM limitée à 1 an. Add-back tibolone diminue le score Kupperman (Liu 2016). Jamais en 1^{re} ligne.
Autre	Elagolix (antagoniste GnRH oral)	Accès limité en France.

▲ SIGNAUX À SURVEILLER DANS LES 3 PREMIERS MOIS
Nouveauté ou aggravation de : fatigue, humeur, troubles du sommeil, douleurs musculo-squelettiques diffuses, maux de tête. **Si FM apparaît ou s'aggrave dans les 3–6 mois après initiation du dienogest, envisager un switch** avant de conclure à poussée FM indépendante.

Trier les symptômes — endo, FM, ou effet du traitement ?

Symptôme	Endo	FM	Effet traitement
Douleur pelvienne cyclique	✓✓	–	Devrait ↓ sous traitement
Douleur diffuse musculo-squelettique	–	✓✓	Variable selon molécule
Fatigue intense	✓	✓✓	Peut ↑ sous dienogest
Troubles de l'humeur	✓	✓	Peut ↑ sous dienogest (7 %)
Prise de poids	–	–	Possible (7 % Li 2024)
Bouffées de chaleur	–	✓	Possible (GnRHa, dienogest)
Perte de densité osseuse	–	–	Possible (GnRHa long cours)

Mes questions à poser au gynécologue

1. « Compte tenu de ma fibromyalgie, **quelle molécule est la plus adaptée** et pourquoi ? »
2. « Avons-nous discuté **d'un bilan hormonal** (testostérone, SHBG) avant d'initier le traitement ? »
3. « Quel **plan de suivi à M+1, M+3, M+6** est prévu pour évaluer tolérance FM ? »
4. « Si ma FM s'aggrave dans les 3 mois, **quelle alternative** peut-on envisager ? »
5. « Pour la 2^e ligne GnRHa : **quel add-back prévu, et quelle durée exacte** (jamais plus d'1 an) ? »

Mon tableau de suivi — à remplir chaque semaine après initiation

Semaine	Douleur pelvienne /10	Douleur FM diffuse /10	Humeur / fatigue (notes)
Semaine 1			
Semaine 4 (M+1)			
Semaine 12 (M+3)			
Semaine 24 (M+6)			

✓ À RETENIR EN 3 POINTS

1. **Les hormones modulent la douleur FM** — un traitement endo n'est jamais neutre, ni dans un sens ni dans l'autre.
2. **Tous les progestatifs ne se valent pas** chez une femme FM : le dienogest demande une surveillance rapprochée les 3–6 premiers mois.
3. **Suivi M+1 / M+3 / M+6 planifié dès le départ**, pas « on verra ».