

UN SYNDROME DES OVAIRES POLYKYSTIQUES.

Les symptômes du syndrome des ovaires polykystiques sont nombreux et variés. La prise en charge va bien au-delà de l'administration d'un traitement antiandrogène ou d'une pilule pour réguler les hormones. Une approche pluridisciplinaire est ainsi nécessaire afin de prendre en compte tous les signes et leurs conséquences aussi bien sur la santé que sur la qualité de vie ou la fertilité.

Des conséquences souvent mal expliquées

Témoignage de Caroline

Commentaire de Liliane Borges-Martins

Endocrinologie-diabétologie-nutrition, clinique Bretéché, Nantes, France

Membre du comité scientifique de l'association Asso'SOPK

borgesmartinsliliane@yahoo.fr

[https://
asso-sopk.com/](https://asso-sopk.com/)

[contact@
asso-sopk.com](mailto:contact@asso-sopk.com)

L. Borges-Martins déclare n'avoir aucun lien d'intérêts.

TÉMOIGNAGE DE CAROLINE, 32 ANS

Le diagnostic de syndrome des ovaires polykystiques (SOPK) est intervenu au début de ma dix-septième année en recherchant la raison de mon surpoids, présent depuis mon plus jeune âge. Après plusieurs mois d'allers et retours entre mon médecin traitant et deux endocrinologues, quelques prises de sang (qui n'ont initialement pas été réalisées au moment adéquat de mon cycle) et une échographie qui recherchait des kystes, et non des follicules en surabondance, j'ai enfin été diagnostiquée. J'ai alors compris que mes cycles, qui n'ont jamais été réguliers, mon acné, qu'on avait essayé de soigner sans succès, et ma pilosité excessive n'étaient pas simplement dus à mon adolescence mais à un dérèglement hormonal.

Ce diagnostic a été porté alors que j'étais très jeune, ce qui est assez rare de nos jours. Mais les explications que j'ai reçues sont restées très vagues sur le syndrome, sur ses symptômes et j'ai été mise sous traitement antiandrogène directement. Pendant plusieurs années, j'ai donc associé le SOPK aux seuls signes du diagnostic : acné, pilosité et cycles irréguliers, ainsi qu'au surpoids.

Je souffrais de bien d'autres symptômes, mais les médecins me répondaient que « c'était normal ». Quelques années plus tard, j'ai effectué des recherches sur internet, recoupé les informations et découvert le monde associatif ; cela m'a dévoilé les autres signes possibles : douleurs, migraine, infertilité, fatigue, anxiété, insulinorésistance, stress...

Avant de prendre le traitement j'avais des cycles très irréguliers : règles tous les deux voire trois mois, et, quand je les avais, il m'était impossible de ne pas prendre d'antalgiques, mais apparemment « c'était normal ». J'ai toujours été plus fatiguée que mes amies, à préférer rester chez moi, ce qui fait que je me sentais à l'écart. J'ai souffert de migraines depuis mon adolescence, « normal » encore : c'est de famille. Mon ressenti d'être différente correspondait finalement aux signes de ce syndrome. J'aurais aimé avoir les informations sans avoir à les chercher ou les découvrir par moi-même.

Encore bien plus tard, j'ai découvert les conséquences d'un SOPK non pris en charge : dépression, diabète, risques cardiovasculaires, syndrome métabolique...

Grâce à mon engagement associatif, j'ai continué mon apprentissage

de ce syndrome et j'ai découvert que des examens de contrôle auraient dû être faits à la suite de mon diagnostic et dans le cadre de mon suivi : test pour l'insulinorésistance (jamais effectué, car ma glycémie était normale, et pourtant j'en étais bien atteinte), test du cortisol, examen du foie...

Prendre en charge un SOPK va bien au-delà de la simple prise d'un traitement antiandrogène ou d'une pilule pour réguler les hormones. Une prise en charge pluridisciplinaire est nécessaire afin de prendre en compte tous les symptômes.

Le SOPK est loin d'être une pathologie sans conséquence sur la qualité de vie, loin de n'être qu'une question de fertilité. Et pourtant, ce syndrome est beaucoup trop banalisé et surtout mal connu.

COMMENTAIRE DU DR LILIANE BORGES-MARTINS, MÉDECIN SPÉCIALISTE EN ENDOCRINOLOGIE-DIABÉTOLOGIE-NUTRITION

Malheureusement, le parcours de Caroline n'est pas exceptionnel. Le diagnostic de syndrome des ovaires

VIVRE AVEC... UN SYNDROME DES OVAIRES POLYKYSTIQUES

FAIRE CONNAÎTRE ET RECONNAÎTRE LE SOPK

Créée en mai 2021 par deux patientes atteintes du syndrome des ovaires polykystiques (SOPK), Asso'SOPK a pour but de mettre en lumière cette pathologie, qui touche une femme sur quatre à dix mais qui reste encore très méconnue.

L'association a pour objectif de mettre à disposition des informations et de mener des actions de sensibilisation tant auprès des patientes qu'auprès des professionnels de santé.

L'errance médicale autour du SOPK est une réelle problématique. L'association vise donc à participer au développement d'une meilleure connaissance et reconnaissance de cette pathologie.

Elle apporte également un soutien aux patientes atteintes de SOPK et à leurs proches.

L'association travaille, grâce à ses bénévoles mais aussi à son comité scientifique, à l'élaboration de contenus vérifiés sur le syndrome pour partager un maximum d'informations. Elle organise chaque année le Forum du SOPK. Elle diffuse un podcast, « Les Chroniques du SOPK ». Elle tient des stands lors de congrès médicaux ou d'événements divers. Elle anime des rencontres/groupes de parole pour permettre aux personnes concernées d'échanger entre elles mais aussi afin de sensibiliser à cette maladie dans les écoles et en entreprise.

Asso'SOPK se bat également pour une reconnaissance de la pathologie, dans l'objectif d'obtenir une meilleure prise en charge non seulement financière mais aussi des symptômes.



www.asso-sopk.com

micropolykystiques (SOMPK) peut être précoce ou tardif, avec parfois des mots terribles comme « Vous avez des ovaires polykystiques : il faut maigrir » ou « Vous aurez peut-être des difficultés à avoir des enfants », ce qui laisse les patientes dans un grand désarroi.

Ce syndrome concerne 10 à 25 % des femmes en âge de procréer et représente une des premières causes d'infertilité. Le diagnostic repose sur la présence de deux critères parmi les suivants : oligo- ou anovulation, hyperandrogénie biologique et/ou clinique, aspect d'OPK à l'échographie (plus de 20 follicules de 2 à 9 mm sur au moins un ovaire [consensus de Rotterdam]). Le phénotype A associe les trois critères et est le plus lié aux troubles métaboliques, à l'hypertension artérielle et à la stéatose dysmétabolique.

En effet, comme le souligne Caroline, le SOMPK ne correspond pas seulement à des troubles des règles et de l'acné.

L'obésité concerne jusqu'à 80 % des patientes, l'insulinorésistance de 30 à 70 % selon les études.

Le risque de diabète est de 7,5 %. Les troubles lipidiques associés le plus fréquemment rencontrés sont un HDL bas et l'hypertriglycéridémie.

La prévalence de maladie hépatique stéatosique associée à un dysfonctionnement métabolique (MASLD) est 2,5 fois plus élevée chez les patientes souffrant de SOMPK ; elle apparaît plus précoce et les formes sont plus sévères.

La prévalence des apnées du sommeil chez les femmes dans la population générale a été estimée entre 6 et 19 % ; elle serait de 40 % chez les patientes souffrant de SOPK.

Les études pour déterminer le risque cardiovasculaire sont très variables et discordantes ; il doit cependant être admis que les femmes atteintes ont une majoration des risques cardiovasculaires : obésité, insulinorésistance, diabète, dyslipémie athérogène, syndrome métabolique, élévation de la protéine C réactive (CRP).

Ces facteurs sont présents chez les femmes jeunes et prédisposent au développement d'artériosclérose

précoce et de morbidité et mortalité cardiovasculaires.

Enfin, le risque de cancer de l'endomètre est plus élevé que dans la population générale.

La prise en charge reste complexe, le bilan doit être exhaustif, à la fois pour conforter le diagnostic (biologie, échographie) mais aussi pour rechercher les complications.

Il ne faut pas l'oublier, le SOPK est associé à une prévalence élevée de troubles psychiatriques : dépression et anxiété, troubles des conduites alimentaires, de l'estime de soi, de la qualité de vie, et à une fatigue. Les troubles des conduites alimentaires et de l'estime de soi sont souvent liés aux difficultés à perdre du poids. Caroline explique bien qu'elle était plus fatiguée que ses amies et qu'elle se sentait à l'écart.

La bienveillance face à ces patientes doit rester le maître-mot. ●

POUR EN SAVOIR PLUS

- Asso'SOPK, association nationale de patients qui lutte pour informer, sensibiliser et agir sur le syndrome des ovaires polykystiques.
www.asso-sopk.com

- Dossier sur le syndrome des ovaires polykystiques sur le site de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale.
<https://www.inserm.fr/dossier/syndrome-ovaires-polykystiques-sopk>

- Dossier sur le syndrome des ovaires polykystiques sur le site de l'Organisation mondiale de la santé.
<https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/polycystic-ovary-syndrome>

- Site de La Revue du Praticien. SOPK : quelle prise en charge en 2024 ?
<https://www.larevuedupraticien.fr/article/sopk-quelle-prise-en-charge-en-2024>