



# Endométriose

## La maladie et le parcours thérapeutique

Un échantillon exceptionnel

**1 557**

femmes atteintes d'endométriose

# endoVie

Grande enquête sur le vécu de l'endométriose

2020

Ce livret présente les résultats de l'enquête, révélateurs du vécu et des difficultés rencontrées dans le couple et la vie de tous les jours à cause de la maladie.

En janvier 2020, en partenariat avec l'association **EndoFrance**, un **groupe d'experts médecins gynécologues** et **Ipsos**, Gedeon Richter a mené une enquête en ligne afin de mieux connaître le vécu et le parcours des femmes atteintes d'endométriose, depuis les premiers symptômes jusqu'à la prise en charge médicale.



GEDEON RICHTER



# endoVie

UNE ENQUÊTE INÉDITE

1 557

femmes atteintes d'endométriose



DES CONJOINTS ET UN ÉCHANTILLON DE LA POPULATION GÉNÉRALE ONT AUSSI ÉTÉ INTERROGÉS

→ **100** conjoints de femmes atteintes d'endométriose  
Pour compléter la vision de la maladie et de ses conséquences au sein du couple.

→ **1 004** Français âgés de 18 ans et plus  
Pour évaluer le niveau de connaissance de l'endométriose dans la population générale.

Questionnaire online validé par un comité d'experts gynécologues et par l'association EndoFrance

**Endométriose profonde**

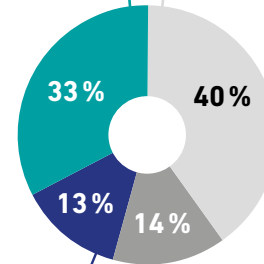
Avec atteintes digestives : 23 %

Avec atteinte du vagin, de la vessie ou des uretères : 10 %

**Autres types d'endométriose**

Endométriose ovarienne : 22 %

Atteinte de l'utérus : 18 %



**Endométriose superficielle**

« Je ne sais pas vraiment »

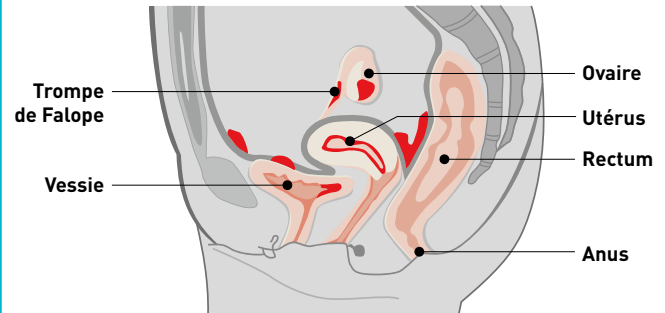


**En France, l'endométriose assombrit la vie d'environ 1,5 à 2,5 millions de femmes en âge de procréer.**

**Maladie inflammatoire chronique** définie par la présence de tissu endométrial en dehors de la cavité utérine, l'endométriose est à l'origine d'une multitude de symptômes selon la localisation, dont douleurs pelviennes et infertilité, avec un **retentissement majeur sur la qualité de vie** des femmes en âge de procréer.

L'endométriose reste une pathologie sous-diagnostiquée avec un retard de prise en charge. Cette situation conduit à une errance constatée des femmes atteintes qui peut durer plusieurs années avant la détermination d'un diagnostic, la prise en charge des symptômes douloureux ou le recours à l'assistance médicale à la procréation en cas d'infertilité avérée.

**Les symptômes multiples (cf. page intérieure) sont très variables d'une femme à l'autre et sont en rapport avec la localisation des lésions.**



**Localisations les plus fréquentes des lésions d'endométriose (en rouge)**

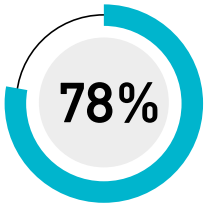


## SYMPTÔMES MULTIPLES ET PRÉCOCES



En moyenne **4,6** symptômes différents  
Apparition des symptômes à **24** ans en moyenne  
Pour près de **50 % ≤ 20 ans**

### Règles très douloureuses



près de **8** femmes  
sur **10** atteintes

### Autres symptômes

- Douleurs multiples du nombril au bas ventre : **66 %**
- Fatigue chronique : **54 %**
- Troubles digestifs : **52 %**
- Douleurs pendant les rapports sexuels : **50 %**
- Douleurs lombaires ou des membres inférieurs : **48 %**
- Saignements anormaux : **45 %**
- Problèmes pour avoir un enfant : **34 %**
- Troubles urinaires : **25 %**
- Autres symptômes non précisés : **7 %**



Les femmes attendent en moyenne **1 an**  
avant d'aller consulter après l'apparition  
des symptômes.

Avant le diagnostic, l'intensité des douleurs de l'endométriose est évaluée en moyenne à

**7,8**



Au moment de l'enquête,  
**après diagnostic et prise en charge**

l'intensité des douleurs est évaluée en moyenne à

**4,1**



EVA échelle visuelle analogique : 0 : aucune douleur, à 10 : pire douleur imaginable



Sept ans s'écoulent en moyenne entre l'apparition des premiers symptômes et le diagnostic

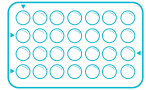
Jusqu'à **10 ans** pour près d'1/3 des femmes concernées par ces formes d'endométriose.

**Délai du diagnostic plus long en cas :**

- d'endométriose profonde
- d'un nombre de symptômes différents important

Sur **1 179** femmes de 18 à 50 ans,

**55 %** reçoivent un traitement hormonal



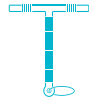
**26 %**  
Pilule  
estro-progestative



**17 %**  
Progestatif



**9 %**  
Produit induisant une  
ménopause artificielle



**8 %**  
Stérilet hormonal



Chez les femmes qui prennent un traitement, les classes thérapeutiques non hormonales les plus fréquentes sont :

- des antidouleurs **29 %**
  - des anti-inflammatoires **21 %**
- Les molécules antispasmodiques sont aussi consommées par **14 %** des femmes.

En moyenne, les femmes ont changé **3,8** fois de traitement pour leur endométriose

*Dr Estrade : La réponse au traitement hormonal peut être fluctuante d'une femme à une autre en fonction de différents facteurs, ce qui explique la nécessité de devoir tester d'autres molécules chez certaines femmes.*



**Prise en charge chirurgicale**

Plus de **60 %** des femmes ont subi une intervention chirurgicale le plus souvent par coelioscopie.  
**20 %** des femmes ont subi entre deux et trois interventions.

# endoVie

Grande enquête sur le vécu de l'endométriose  
Janvier 2020

**Engagé dans la santé de la femme, le laboratoire Gedeon Richter a décidé de s'impliquer dans l'amélioration de la connaissance et de la prise en charge de l'endométriose.**

**Résultats commentés par des experts ayant participé à l'élaboration et la validation du questionnaire d'enquête, et par la présidente de l'association EndoFrance.**

- Yasmine Candau, présidente de l'association EndoFrance
- Dr Jean-Philippe Estrade, chirurgien gynécologue et obstétricien à la clinique Bouchard-Elsan, (Marseille)
- Dr Géraldine Giraudet, gynécologue obstétricien à l'hôpital Jeanne de Flandre (CHU de Lille)
- Pr Horace Roman, chirurgien gynécologue obstétricien au centre d'endométriose à la clinique Tivoli-Ducos (Bordeaux)
- Pr Pietro Santulli, gynécologue obstétricien, responsable du service de médecine de la reproduction de l'hôpital Cochin-APHP (Paris)

## La collection

