

endoVie

Enquête sur le parcours des femmes souffrant d'endométriose



VIVRE AVEC L'ENDOMÉTRIOSE : PLUS DE 1 550 FEMMES EN PARLENT

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)
- Pr Horace Roman, chirurgien gynécologue obstétricien au centre d'endométriose à la clinique Tivoli-Ducos (Bordeaux)

En France, l'endométriose assombrit la vie d'environ 1,5 à 2,5 millions de femmes ⁽¹⁾ 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 ^(2, 3).

L'endométriose reste une pathologie sous-diagnostiquée avec un retard de prise en charge. Cette situation conduit à une errance constatée des patientes atteintes qui peut durer plusieurs années avant la détermination d'un diagnostic, la prise en charge de leurs symptômes douloureux ou le recours à l'assistance médicale à la procréation en cas d'infertilité avérée ⁽¹⁾.

Autant de raisons pour lesquelles cette maladie a récemment fait l'objet d'un plan d'action ministériel, lancé en mars 2019 par Agnès Buzyn alors ministre de la Santé et des Solidarités ⁽¹⁾.

Engagé dans la santé de la femme à travers des médicaments qui leurs sont destinés, le laboratoire Gedeon Richter a décidé de s'impliquer dans l'amélioration de la connaissance et de la prise en charge de l'endométriose.

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.



endoVie UNE ENQUÊTE INÉDITE AUPRÈS D'UN ÉCHANTILLON EXCEPTIONNEL

Au total, 1 557 femmes atteintes d'endométriose ont répondu

Ce large échantillon de femmes atteintes a pu être constitué en regroupant **803** femmes appartenant au panel Ipsos et **754** femmes de l'association EndoFrance. L'avis de 100 conjoints de femmes malades appartenant au panel Ipsos a aussi été recueilli via internet afin de compléter la vision de la maladie et de ses conséquences au sein du couple. Pour évaluer le niveau de connaissance de l'endométriose dans la population générale, 1 004 Français ont été interrogés en parallèle.

Personnes touchées par la maladie :

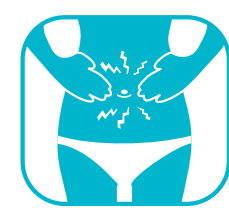
→ **1 557** femmes atteintes d'endométriose*

→ **100** conjoints de femmes atteintes d'endométriose

Population générale :

→ **1 004** personnes adultes interrogées

*Les 1 557 femmes interrogées ont 42 ans d'âge moyen et présentaient en moyenne quatre ou cinq symptômes lorsqu'elles ont commencé à souffrir d'endométriose. Un tiers d'entre elles sont atteintes d'endométriose profonde et 13 % d'endométriose superficielle et les autres souffrent d'autres types d'endométriose.



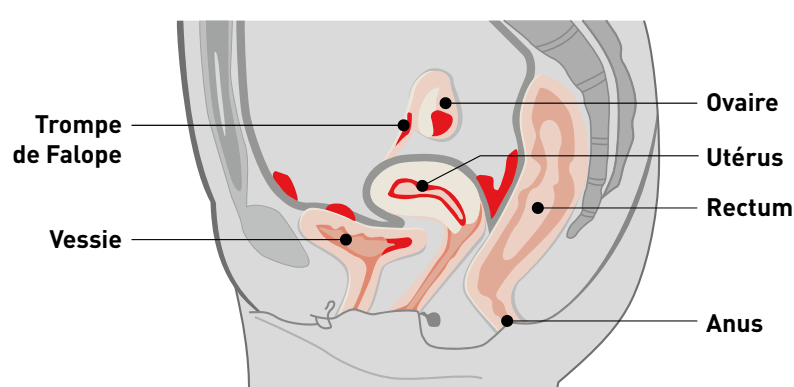
L'ENDOMÉTRIOSE TOUCHE 1 FEMME SUR 10 EN ÂGE DE PROCRÉER et près de 2 femmes sur 5 parmi celles qui souffrent de douleurs pelviennes chroniques au moment des règles ⁽²⁾.

L'ENDOMÉTRIOSE EST UNE MALADIE INFLAMMATOIRE CHRONIQUE QUI EXIGE UNE PRISE EN CHARGE TOUT AU LONG DE LA VIE

Maladie hétérogène, elle comprend trois formes souvent associées entre elles :

- **l'endométriose superficielle (ou péritonéale) ;**
- **l'endométriome ou kyste ovarien ;**
- **l'endométriose pelvienne profonde (ou sous-péritonéale).**

Les localisations des lésions d'endométriose pelvienne profonde peuvent être multiples et touchent principalement les ligaments utérosacrés, le cul-de-sac vaginal postérieur, la vessie, les uretères ou le tube digestif ⁽⁵⁾.



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



Les symptômes multiples tels que les règles douloureuses, les rapports sexuels douloureux, les troubles digestifs ou urinaires sont très variables d'une femme à l'autre et sont en rapport avec la localisation des lésions. L'infertilité est généralement considérée comme la conséquence d'une inflammation chronique ⁽⁵⁾.

L'endométriose fait actuellement l'objet d'un plan d'action ministériel lancé en 2019 ⁽¹⁾.



AUJOURD'HUI, GEDEON RICHTER RÉVÈLE LES RÉSULTATS INÉDITS DE L'ENQUÊTE EnDoVie, CONSACRÉE AU PARCOURS DES FEMMES SOUFFRANT D'ENDOMÉTRIOSE ⁽⁴⁾.



L'analyse des réponses de l'enquête relative au vécu des femmes atteintes d'endométriose en France permet de confirmer certaines connaissances sur la maladie. Cette enquête montre la situation actuelle du vécu et des difficultés rencontrées avec la maladie dans le couple et la vie de tous les jours.

Elle apporte surtout **la force du témoignage de 1 557** femmes atteintes, parmi lesquelles **754** adhérentes d'Endofrance, soit plus d'un tiers du réseau de l'association qui compte plus de **2 000** adhérentes, et de près de 50 % de l'effectif du panel.

D'après les résultats de l'enquête EndoVie, l'endométriose se déclare tôt dans la vie d'une femme, **avant 20 ans** dans la moitié des cas. Dès le début de la maladie, les symptômes sont multiples et ne se limitent pas aux règles douloureuses. **La démarche diagnostique dure en moyenne sept ans** à partir des premiers symptômes.

1^{ers} symptômes

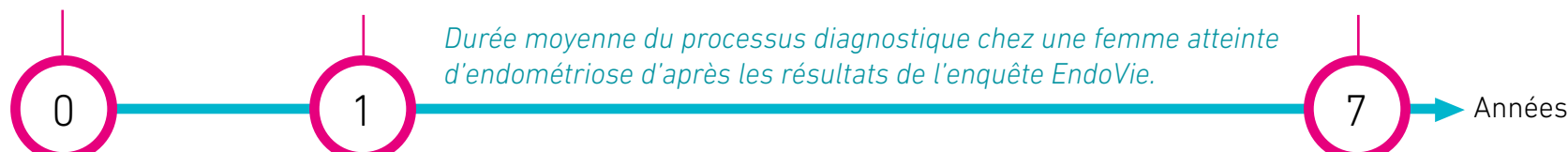
Âge moyen 24 ans
4,6 symptômes en moyenne

1^{re} consultation

Durée moyenne du processus diagnostique chez une femme atteinte d'endométriose d'après les résultats de l'enquête EndoVie.

Diagnostic

Âge moyen 31 ans



Les femmes évoquent les retentissements de la maladie dans de nombreux domaines de la vie quotidienne tels que forme physique et psychique, sexualité, vie sociale, loisirs, vie professionnelle...

Les résultats de l'enquête EndoVie permettent de considérer l'endométriose non seulement comme une maladie chronique de la femme, mais aussi comme une maladie de couple qui assombrit la vie quotidienne et peut venir perturber les projets d'enfants.

LE RÉCIT DU PARCOURS DES FEMMES ATTEINTES D'UNE ENDOMÉTRIOSE AINSI QUE CELUI DE LEURS CONJOINT.E.S

UNE MALADIE ENCORE PEU CONNUE DU GRAND PUBLIC

Les connaissances des Français sur l'endométriose sont transmises par les médias ou les proches, sources principales d'information sur le sujet. Si l'endométriose est reconnue de tous les Français comme invalidante, la connaissance qu'ont ceux-ci de la maladie demeure imprécise.

Cette méconnaissance concerne aussi les conjoints, même s'ils sont cependant mieux informés que le reste de la population.

Mais surtout, les Français sous-estiment la souffrance et l'impact de l'endométriose ressentis par les femmes dans tous les domaines. Par rapport au vécu des femmes atteintes, ils sous-évaluent aussi bien le retentissement de la maladie sur l'état de santé et la forme physique que sur l'état émotionnel, les activités du quotidien et la vie sociale.

Par exemple, les conjoints sont **73%** à être très bien ou plutôt bien informés sur les symptômes de l'endométriose.

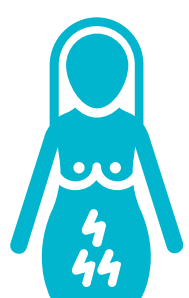


34% Ce pourcentage est de dans la population générale.



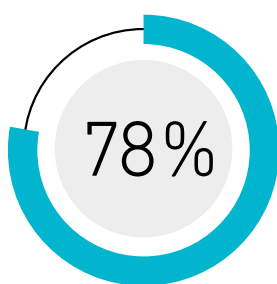
SYMPTÔMES ET DIAGNOSTIC

L'ENDOMÉTRIOSE EST UNE MALADIE AUX SYMPTÔMES MULTIPLES ET PRÉCOCES



Lorsque les femmes commencent à souffrir de leur endométriose, elles ressentent en moyenne **4,6** symptômes différents.

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 symptômes de l'endométriose apparaissent en moyenne :

→ à **24 ans**

→ à **20 ans** ou moins pour environ la moitié des femmes interrogées présentant des symptômes (49 %).

LORSQUE L'ENDOMÉTRIOSE EST DIGESTIVE :

- les troubles digestifs sont présents chez **80 %** des femmes ;
- les premiers symptômes sont plus nombreux (**5,5** symptômes en moyenne au lieu de **4,6**) ;
- les douleurs sont plus intenses.

Dr Estrade : L'évolution de la maladie dans le temps est très différente d'une femme à une autre, elle peut s'accélérer brutalement, rester quiescente pendant des années, être très bruyante à 20 ans, puis s'éteindre au fil des années... Chez les adolescentes, le véritable enjeu est avant tout de leur permettre de mener une vie normale, d'aller à l'école ou à la faculté alors que les douleurs durant les règles sont extrêmement intenses. Devant l'impossibilité de prédire l'évolution de la maladie, il est important de rester prudent et de ne pas affoler la patiente qu'il faut néanmoins continuer à surveiller.

SEPT ANS S'ÉCOULENT EN MOYENNE ENTRE L'APPARITION DES PREMIERS SYMPTÔMES ET LE DIAGNOSTIC



7 ANS

Ce délai avant diagnostic est d'autant plus long que l'endométriose est symptomatique et profonde.

Dans ce dernier cas, il peut aller jusqu'à **10 ans** pour près d'un tiers des femmes concernées par ces formes d'endométriose.

Pr Roman : Un tel retard diagnostique peut s'expliquer dans certains cas par un examen d'imagerie négatif qui va alors reporter de plusieurs années l'initiation d'une nouvelle démarche diagnostique. Il peut aussi exister un risque de banalisation par la femme elle-même de symptômes qui s'installent d'une manière extrêmement progressive d'un mois à l'autre, d'une année à l'autre. Ce risque de banalisation existe aussi pour le médecin qui connaît la patiente et la suit depuis des années. D'autre part, les lésions profondes peuvent avoir une évolution naturelle plus longue (la lésion a besoin de plusieurs années pour se développer) que les formes ovariennes ou superficielles, d'où la différence en termes de délai jusqu'au diagnostic ⁽⁶⁾. J'avais publié en 2008 ce type de résultat pour les endométrioses profondes rectovaginales et colorectales.

L'ESPOIR D'UNE MOINDRE DOULEUR AVEC LA PRISE EN CHARGE



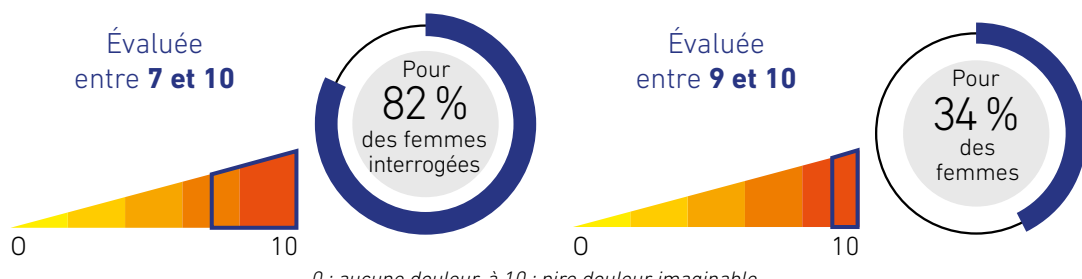
Les femmes témoignent de douleurs intenses soulagées à partir du moment où elles sont prises en charge.

Avant diagnostic, près de **8** femmes sur **10** souffrent de douleurs très intenses.



Avant le diagnostic, l'intensité des douleurs de l'endométriose est évaluée en moyenne à **7,8**

Évaluation de l'intensité de la douleur



Au moment de l'enquête, c'est-à-dire après diagnostic et prise en charge

L'intensité des douleurs est évaluée en moyenne à **4,1** contre **7,8** avant diagnostic

Pr Roman : Rares sont les femmes qui rapportent des douleurs d'intensité évaluées entre 7 et 10 pendant des années sans diagnostic. Les douleurs peuvent cependant perdurer en cas d'imagerie négative chez des adolescentes pour lesquelles il n'existe pas d'indication à la cœlioscopie. Le plus souvent, le diagnostic est alors posé au moment où les douleurs s'aggravent, c'est-à-dire chez une femme nullipare à l'arrêt de la contraception hormonale ou chez une primipare qui change de moyen contraceptif et choisit un dispositif intra-utérin au cuivre.

PARCOURS MÉDICAL

PROFESSIONNELS DE SANTÉ CONSULTÉS



Le diagnostic est le plus souvent réalisé par un gynécologue dans **70 %** des cas. Le gynécologue reste le médecin de référence qui effectue le suivi des femmes (**67 %** des cas).

Les femmes sont suivies à l'hôpital **43 %** des cas.



plutôt qu'en cabinet libéral **34 %** des cas.

FRÉQUENCE

Les femmes consultent un médecin à **des fréquences variables** :

une fois par mois



Elles consultent d'autant moins souvent qu'elles présentent peu de symptômes ou ont subi une intervention chirurgicale.

à une fois par an.

PRISE EN CHARGE THÉRAPEUTIQUE

UNE FEMME INTERROGÉE SUR TROIS NE PREND PAS DE TRAITEMENT POUR SON ENDOMÉTRIOSE

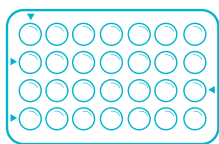


Lorsque l'endométriose est profonde et/ou digestive, ou se manifeste par **plus de 7 symptômes**, le pourcentage des femmes recevant un traitement atteint environ

80 %.

Sur **1 179** femmes de 18 à 50 ans,

55 % reçoivent un traitement hormonal.



Pilule
estro-progestative

26 %



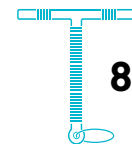
Progestatif

17 %



Produit induisant une
ménopause artificielle

9 %



Stérilet hormonal

8 %

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.

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.

La prescription d'un traitement hormonal implique d'accompagner les femmes et de leur donner des explications sur :

- la gestion des effets secondaires qui s'estompent souvent avec le temps ;
- le délai nécessaire pour réduire l'inflammation et pouvoir constater une amélioration des symptômes.

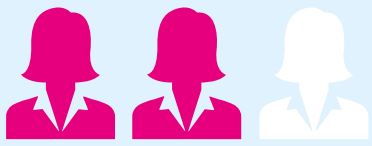
L'éducation thérapeutique devrait faire partie intégrante de la prise en charge de l'endométriose afin de prévenir les espoirs déçus et les arrêts de traitement itératifs.

Enfin, les traitements hormonaux ne sont malheureusement pas correctement expliqués actuellement auprès des femmes qui souhaitent bénéficier d'un meilleur résultat avec moins d'effets secondaires. Chez une patiente qui a consulté plusieurs médecins, ils peuvent être prescrits sans connaître l'historique des traitements, donc avec un risque d'insatisfaction renouvelée chez la patiente.

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

L'ENDOMÉTRIOSE ASSOMBRIT LE PARCOURS DE VIE DE LA FEMME ET DU COUPLE

L'ENDOMÉTRIOSE RETENTIT SUR LA QUALITÉ DE VIE DES FEMMES DE L'ÉTUDE



Près de **2 sur 3** se disent impactées par l'endométriose.

Cet impact est encore plus marqué en cas d'endométriose profonde et d'atteintes digestives.

Dans leur vie sexuelle **66 %**

Sur le plan psychologique **67 %** physique **63 %**

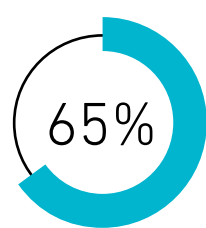
Dans leur vie de couple ou leurs relations amoureuses **61 %**

Dans leurs activités de loisirs **53 %**

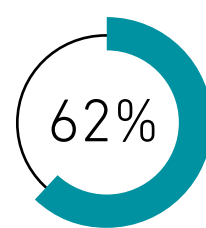


L'ENDOMÉTRIOSE A UN IMPACT SUR LE PLAN PROFESSIONNEL

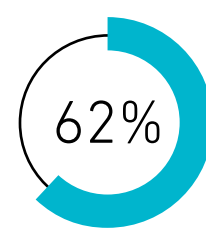
Plus d'un tiers des femmes considèrent que la maladie pourrait avoir des conséquences sur leurs perspectives de carrière ou d'évolution professionnelle.



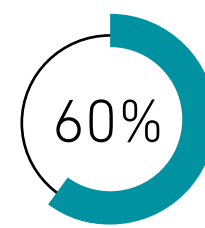
Impacte négativement le bien-être au travail pour plus d'**1 femme sur 2** (impact très ou plutôt important)



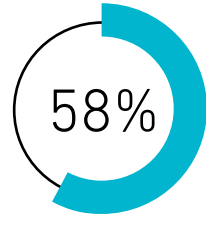
Impacte les capacités physiques et intellectuelles pour travailler



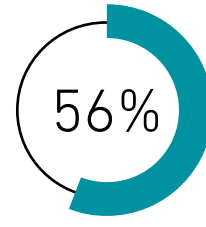
Entrave le lever du matin



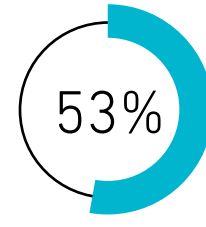
Réduit le pouvoir de concentration



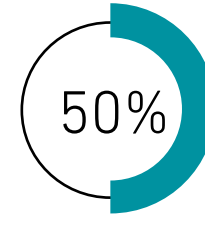
Augmente le niveau de stress



Démotive

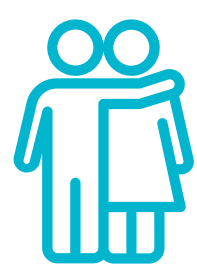


Diminue la capacité de travail



Diminue le temps de travail

L'ENDOMÉTRIOSE S'IMMISCE DE FAÇON INSIDIEUSE AU SEIN DU COUPLE



L'ENDOMÉTRIOSE INFLUENCE LES SENTIMENTS DU CONJOINT À L'ÉGARD DE SA PARTENAIRE

40 %

Inquiétude

15 %

Compréhension

15 %

Compassion

sont les trois premiers sentiments ressentis par les conjoints lorsqu'ils apprennent la maladie de leur femme.

Plus d'**1 conjoint sur 2**

52 %

considère qu'il est la seule personne sur laquelle sa partenaire peut compter.

Si quelques conjoints ont l'impression que l'endométriose les prive d'une certaine liberté de vie, la très grande majorité restent positifs par rapport à la situation.

Yasmine Candau – Présidente d'EndoFrance : Depuis quelques années, nous constatons la présence de conjoints, ou parents, dans nos réunions d'information. Et nous nous en félicitons. Les hommes posent souvent beaucoup de questions, cherchent à comprendre et éprouvent aussi le besoin de partager leurs émotions. Notre rôle est de dédramatiser, d'informer avec des mots simples et d'être là pour eux aussi.

LA SEXUALITÉ DU COUPLE EST LE DOMAINE LE PLUS PERTURBÉ PAR LA MALADIE



Près de **7 femmes sur 10** ressentent **une diminution du désir et de la libido.**



Près de **6 femmes sur 10 s'abstiennent de rapports sexuels** pendant plusieurs semaines ou plusieurs mois.



Ces conséquences de la maladie sur la sexualité sont encore plus fréquentes chez les femmes qui souffrent d'endométriose profonde avec atteintes digestives.

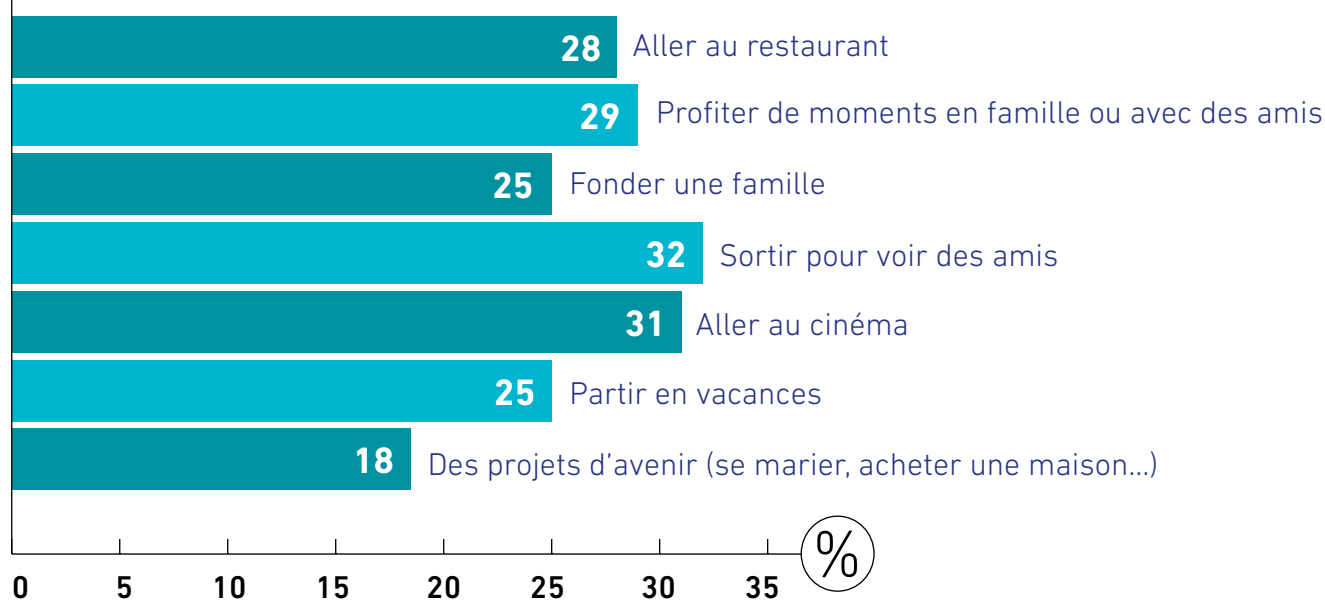
En parallèle, les réponses des conjoints confirment qu'un quart d'entre eux ont souvent renoncé à avoir une relation sexuelle avec leur partenaire.



L'ENDOMÉTRIOSE PEUT NUIRE À DIVERSES ACTIVITÉS OU PROJETS DU COUPLE

Cet impact est cependant plus occasionnel que systématique.

Par exemple, les conjoints ont dû renoncer très souvent, souvent ou parfois à :



Yasmine Candau – Présidente d'EndoFrance : L'endométriose, handicap invisible, est une maladie de couple, qui se vit et se traverse à deux. Elle implique une redistribution des rôles de chacun au sein du couple (courses, tâches ménagères, gestion des enfants...), car favoriser la qualité de vie de la femme atteinte retentit de façon positive sur la qualité de vie de toute la famille.

UN SUJET PEU PRÉSENT DANS LES CONVERSATIONS DU COUPLE



Si **8 conjoints sur 10** disent se sentir à l'aise avec le fait de parler de l'endométriose avec leur partenaire, le sujet est peu fréquemment abordé au sein du couple.

Pour **64 %** des conjoints **une fois par mois ou moins**

Yasmine Candau – Présidente d'EndoFrance : Depuis l'an dernier, nous organisons des rencontres « spécial couples ». Elles sont très appréciées car nous offrons un espace de parole à chacun. Les femmes expriment ce dont elles ont besoin, les hommes ce qui leur pose problème. Nous les encourageons à dialoguer, à oser dire les choses, notamment en ce qui concerne la sexualité. Nous les orientons vers les professionnels – sexologue ou thérapeute de couple – qui peuvent les aider. Et le partage d'expériences se révèle bien souvent une aide précieuse.

L'ENDOMÉTRIOSE A DES CONSÉQUENCES POSSIBLES SUR LES PROJETS D'ENFANTS



LES DIFFICULTÉS POUR ÊTRE ENCEINTES

concernent plus d'**1 femme sur 2** atteintes d'endométriose.

33 %

Environ un tiers des femmes souffrant d'endométriose ont recours à la procréation médicalement assistée pour concevoir un enfant.

À propos d'EndoFrance



EndoFrance, association française de lutte contre l'endométriose, est la première association de lutte contre l'endométriose créée en France en 2001 ; elle est aussi la première à être agréée par le ministère de la Santé en septembre 2018. L'association soutient les femmes atteintes d'endométriose et leur entourage.

Grâce à l'aide de son Comité scientifique composé d'experts reconnus mondialement, elle organise des conférences et des tables rondes à destination du grand public afin de l'informer sur l'endométriose. EndoFrance agit depuis 2005 auprès des pouvoirs publics pour la reconnaissance de la maladie. L'association a rédigé le chapitre des recommandations HAS/CNGOF pour la prise en charge de l'endométriose sur l'information à délivrer aux patientes et a publié un livre sur « les idées reçues sur l'endométriose » avec le soutien d'experts de la maladie.

À propos de Gedeon Richter



Gedeon Richter Plc, dont le siège est basé à Budapest/Hongrie, est une importante entreprise pharmaceutique d'Europe centrale et d'Europe de l'Est, avec une présence grandissante en Europe occidentale, en Chine et en Amérique latine. Avec un capital boursier de 3,6 milliards d'euros à fin 2019, le chiffre d'affaires consolidé du laboratoire Gedeon Richter s'est élevé à presque 1,6 milliard d'euros au cours de la même année. Le portefeuille de produits de Richter couvre de nombreux domaines thérapeutiques majeurs, notamment la Santé de la Femme, la neurologie et la cardiologie. Grâce à son expertise largement reconnue en matière de chimie des stéroïdes, Gedeon Richter est un acteur important dans le domaine de la Santé de la Femme dans le monde entier. Le groupe Richter est également actif dans le développement de produits biosimilaires.

Depuis 2012, la filiale France de Gedeon Richter s'est affirmée comme un partenaire responsable et un acteur reconnu dans ce domaine thérapeutique. Des produits et des services à forte valeur ajoutée ont été mis à la disposition des gynécologues comme des patientes.

À propos d'Ipsos



Ipsos est le troisième groupe mondial dans le domaine des études. Avec une présence effective dans 88 pays, il emploie plus de 16 000 salariés et a la capacité de conduire des programmes de recherche dans plus de 100 pays. Créé en 1975, Ipsos est contrôlé et dirigé par des professionnels des études qui ont construit un groupe solide autour d'un positionnement unique de multi-spécialistes – études sur les médias et l'expression des marques, recherche marketing, études pour le Management de la relation clients/employés, Opinion et recherche sociale, Recueil de données sur mobile, internet, face à face et téléphone, traitement et mise à disposition des résultats.

Contacts presse :

Charlotte Poitevin : c.poitevin@gedeonrichter.fr
Yasmine Candau : contact@endofrance.org

Les éditeurs doivent s'abstenir de reprendre in extenso les éléments de ce dossier de presse

Références

1. Ministère de la Santé et des Solidarités. Soins et maladie [Internet]. Endométriose. Prendre en charge l'endométriose : le ministère s'engage. Disponible sur : <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/endometriose>. Consulté le 14/03/2020.
2. Inserm. Endométriose [Internet]. Une maladie gynécologique fréquente mais encore mal connue. Disponible sur : <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/endometriose>. Consulté le 14/03/2020.
3. Chapron C *et al.* Rethinking mechanisms, diagnosis and management of endometriosis. *Nature Reviews Endocrinology* 2019;15(11):666-68
4. Enquête EndoVie – Ipsos – Février 2020
5. HAS-CNGOF. Prise en charge de l'endométriose : démarche diagnostique et traitement médical. Méthode recommandation pour la pratique clinique. Argumentaire scientifique. Décembre 2017.
6. HAS : « Les données de la littérature, bien que faibles, ne sont pas en faveur d'une progression de l'endométriose au fil du temps, que ce soit en termes de volume ou de nombre des lésions (NP3). »
7. Hamdan M *et al.* Influence of endometriosis on assisted reproductive technology outcomes : a systematic review and meta-analysis. *Obstet Gynecol* 2015;125(1):79-88.