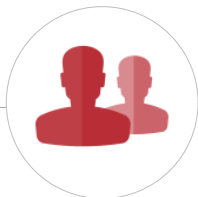




ENQUÊTE SUR LE PARCOURS DE FEMMES SOUFFRANT D'ENDOMÉTRIOSE

GAME CHANGERS

Fiche technique



TROIS ÉCHANTILLONS



Grand public :
1 004 français âgés de 18 ans et plus



Patientes :
1 557 femmes atteintes d'endométriose



Conjointes :
100 conjoints de femmes atteintes d'endométriose

Profil de l'échantillon patientes



803

patientes ont été interrogées
via l'Access Panel Ipsos



754

patientes interrogées via
le réseau EndoFrance

1 557

Patientes interrogées au global



DIFFÉRENCES ÉCHANTILLONS PATIENTES



	Echantillon cumulé total	Echantillon Ipsos	Echantillon associatif
Âge moyen	42 ans	49 ans	35 ans
Diplôme (sup bac)	70%	59%	81%
Nombre moyen de symptômes ressentis lorsqu'elles ont commencé à souffrir d'endométriose	4,6 symptômes	3,7 symptômes	5,6 symptômes
Ne prend pas actuellement de traitement	34%	48%	20%
Endométriose profonde (Avec atteinte du vagin, de la vessie, des uretères + Avec atteintes digestives)	33%	17%	51%
Endométriose superficielle	13%	17%	9%

Trois cibles ont été interrogées afin de dresser le panorama complet de l'endométriose auprès des femmes atteintes d'endométriose, des conjoints mais également du grand public. Nous nous intéressons également à des sous-cibles d'intérêt:

- Patientes:** Femmes atteintes d'endométriose légère vs profonde notamment l'endométriose dite digestive étendue sur les intestins, colon et rectum, femmes ayant subi une opération...
- Grand Public:** Individus de moins de 35 ans, individus déclarant connaître précisément l'endométriose, connaissant une personne atteinte d'endométriose dans leur entourage proche...



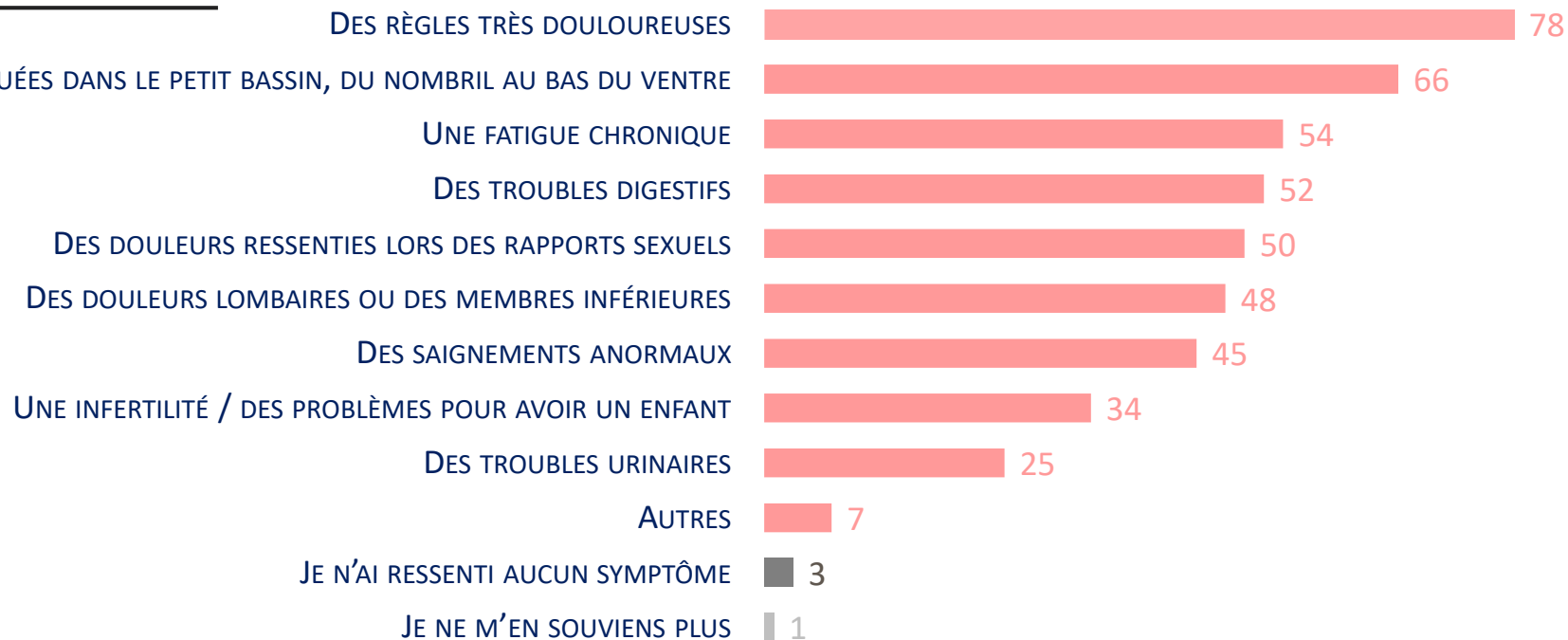
1 PANORAMA DE LA PRISE EN CHARGE DES PREMIERS SYMPTÔMES ...



PATIENTES

N = 1 557

LES PREMIERS SYMPTÔMES



EN MOYENNE LES FEMMES SOUFFRANT D'UNE ENDOMÉTRIOSE DÉCLARENT **4,6 SYMPTÔMES**



DOULEURS MULTIPLES ET FATIGUE CHRONIQUE

PATIENTES ATTEINTES D'UNE **ENDOMÉTRIOSE DIGESTIVE** SOUFFRENT EN MOYENNE DE **5,5 SYMPTÔMES**

1^{ER} PROFESSIONNEL DE SANTÉ CONSULTÉ :
GYNÉCOLOGUE

1/4 ONT TOUTEFOIS CONSULTÉ LE MÉDECIN
GÉNÉRALISTE EN 1^{ER} RECOURS

3,5 PROFESSIONNELS DE SANTÉ
CONSULTÉS EN MOYENNE
AVANT LE DIAGNOSTIC



PATIENTES

QUI ONT RESENTI AU
MOINS UN SYMPTÔME

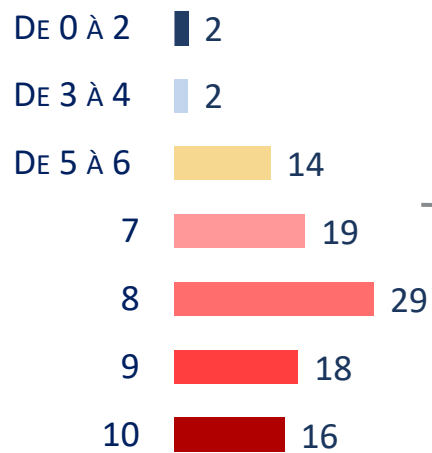
N = 1 506

ÂGE MOYEN DE L'APPARITION DES SYMPTÔMES : 24 ANS

**EVALUATION DE L'INTENSITÉ
DES DOULEURS**

0 CORRESPOND À UNE
ABSENCE DE DOULEUR

10 correspond à
la pire douleur

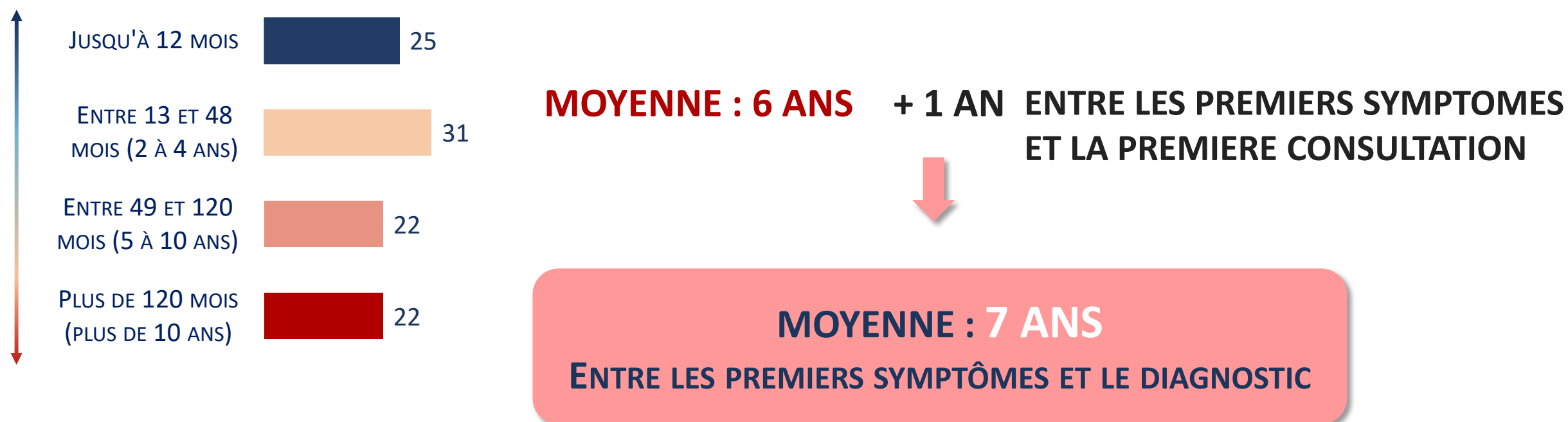


NOTE DE 7 À 10 : 82%

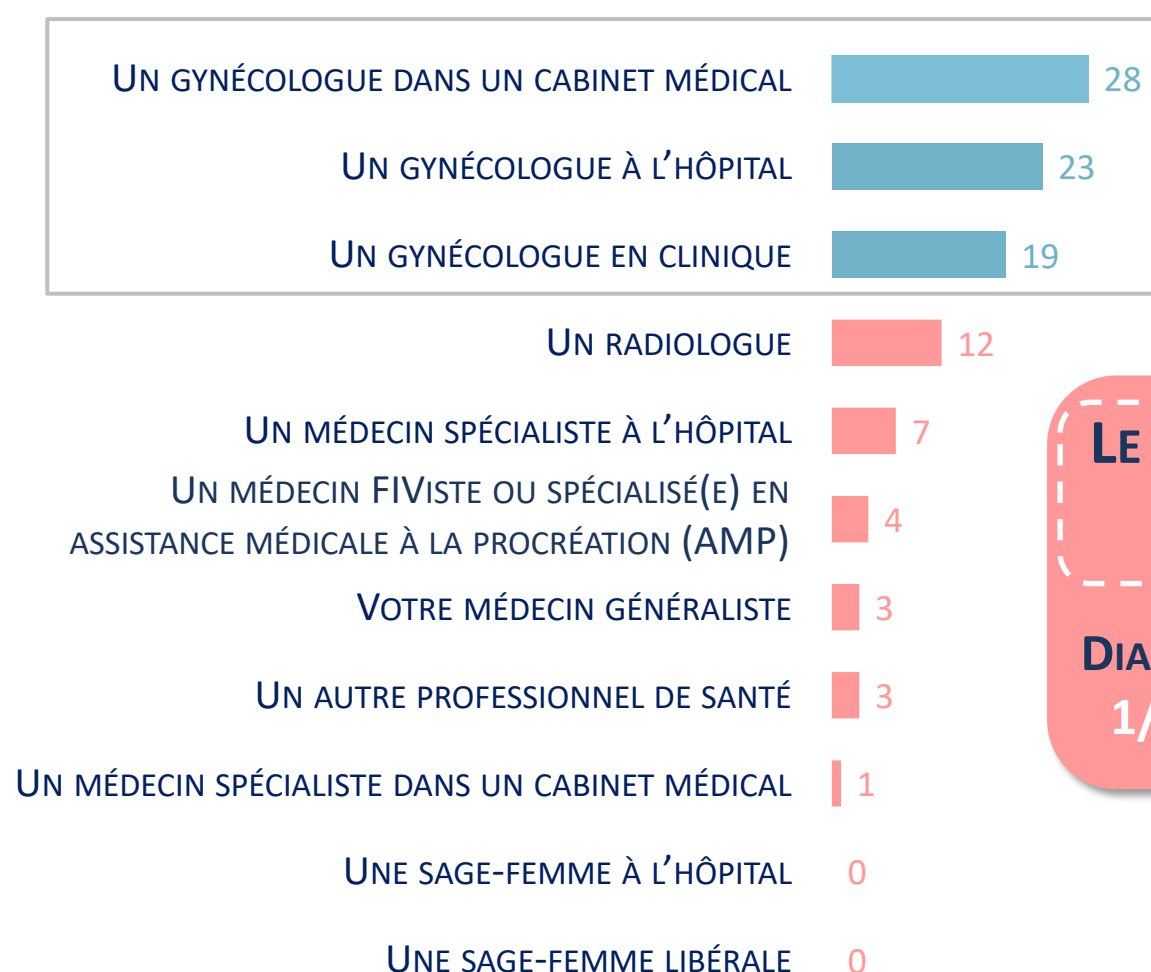
Une endométriose profonde avec atteintes digestives: **88%**
Une endométriose superficielle : **73%**
Patientes diagnostiquées il y a moins de 5 ans: **86%**

INTENSITÉ DE LA DOULEUR MOYENNE : 7,8/10
FORT NIVEAU DE DOULEURS

LA DURÉE ENTRE LA PREMIÈRE CONSULTATION ET LE DIAGNOSTIC...



LE PROFESSIONNEL DE SANTE QUI CONFIRME LE DIAGNOSTIC...

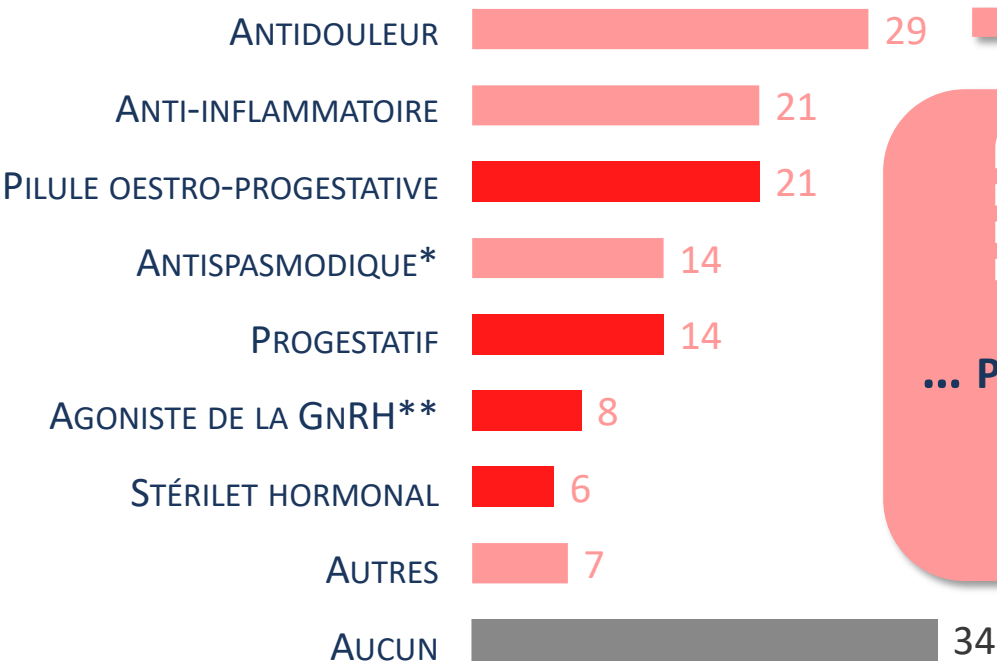


**LE GYNÉCOLOGUE CONFIRME LE DIAGNOSTIC
DANS 70% DES CAS**

**DIAGNOSTIC ÉTABLI PAR UNE CHIRURGIE (COELIOSCOPIE):
1/4 DES CAS CONSULTÉS À L'HÔPITAL OU EN CLINIQUE**

LA PRISE EN CHARGE THÉRAPEUTIQUE

QUELS TRAITEMENTS...



LES ANTIDOULEURS CONSTITUENT LE 1ER TRAITEMENT UTILISÉ

66% DES FEMMES CONCERNÉES PAR L'ENDOMÉTRIOSE PRENNENT AUJOURD'HUI UN TRAITEMENT

... POUR 45% D'ENTRE ELLES, IL S'AGIT D'UN TRAITEMENT HORMONAL

ELLES PRENNENT EN MOYENNE : 1,2 TRAITEMENT

LES FEMMES NE PRENANT AUCUN TRAITEMENT SONT MAJORITAIREMENT :

- AGÉES DE 45 ANS ET PLUS
- ONT EU UNE OPÉRATION POUR LEUR ENDOMÉTRIOSE
- ONT ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉES DEPUIS PLUS DE 10 ANS

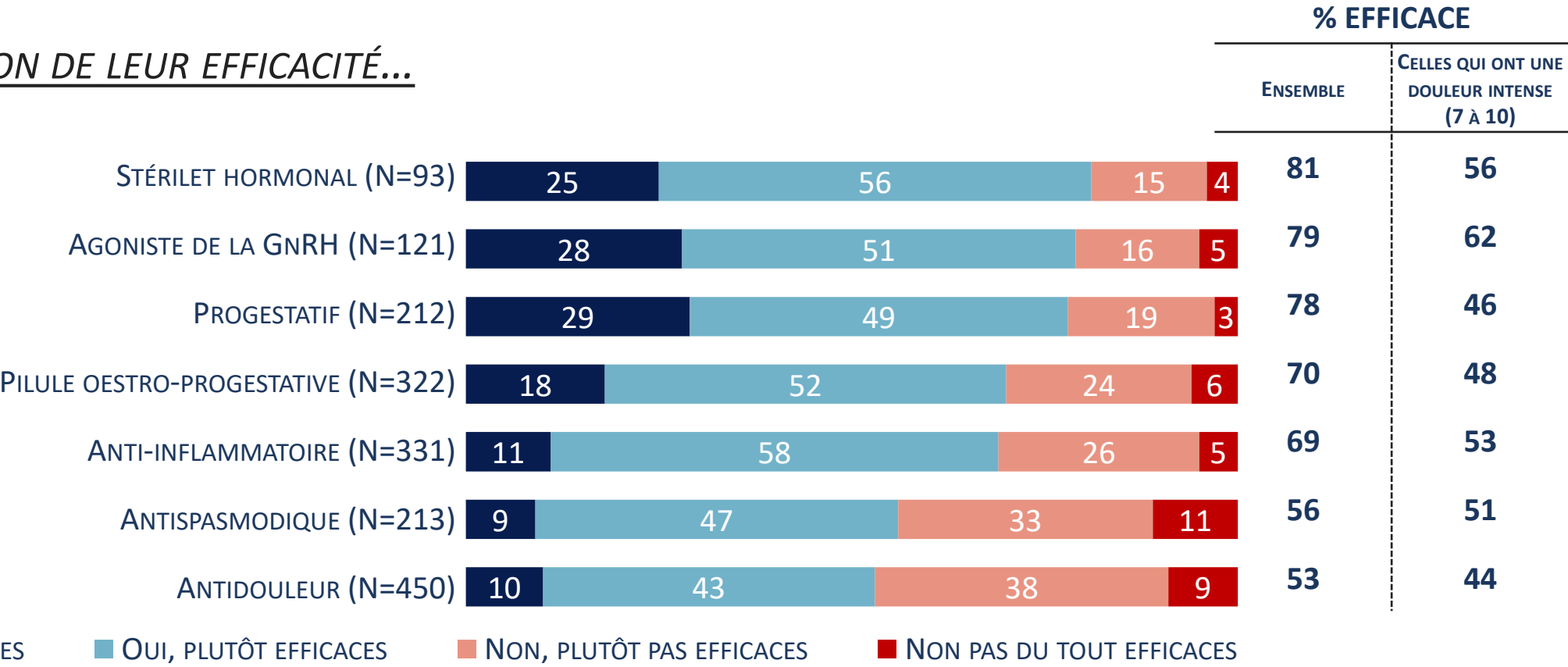
*ANTISPASMODIQUE : PRODUIT PERMETTANT DE LUTTER CONTRE LES DOULEURS MUSCULAIRES
** AGONISTE DE LA GNRH : PRODUIT INDUISANT UNE MÉNopause ARTIFICIELLE

QUELLE PERCEPTION DE LEUR EFFICACITÉ...



PATIENTES

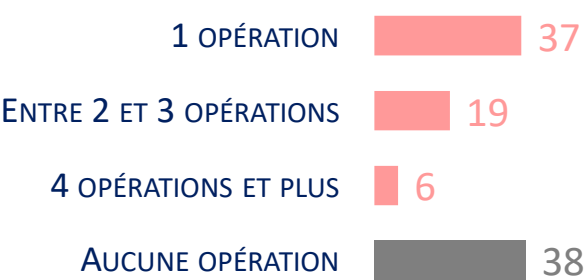
CELLES QUI PRENNENT CES TRAITEMENTS



UNE PERCEPTION MITIGÉE SUR L'EFFICACITÉ DES TRAITEMENTS, SURTOUT CHEZ CELLES SOUFFRANT DE DOULEURS INTENSES

EN MOYENNE : 3,8 CHANGEMENTS DE TRAITEMENT
CAUSES : EFFETS INDÉSIRABLES RESENTIS ET MANQUE D'EFFICACITÉ DANS 50% DES CAS

ET LES OPÉRATIONS...



62% ONT EU AU MOINS 1 OPÉRATION

SURTOUT CHEZ LES PATIENTES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE PROFONDE OU AYANT ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉES IL Y A PLUS DE 10 ANS

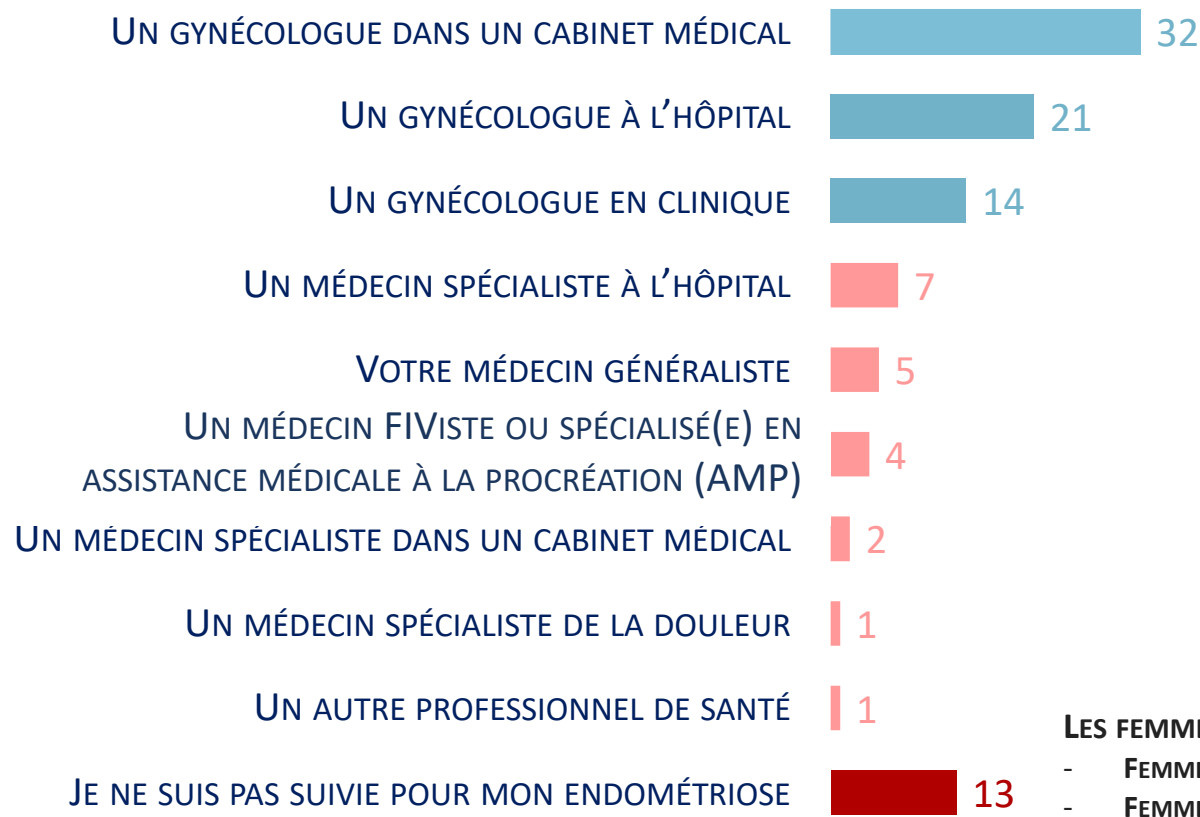
75% ONT ÉTÉ OPÉRÉES PAR CœLIOSCOPIE

LE SUIVI MÉDICAL



N = 1 557

LE PROFESSIONNEL QUI RÉALISE LE SUIVI MÉDICAL EST...



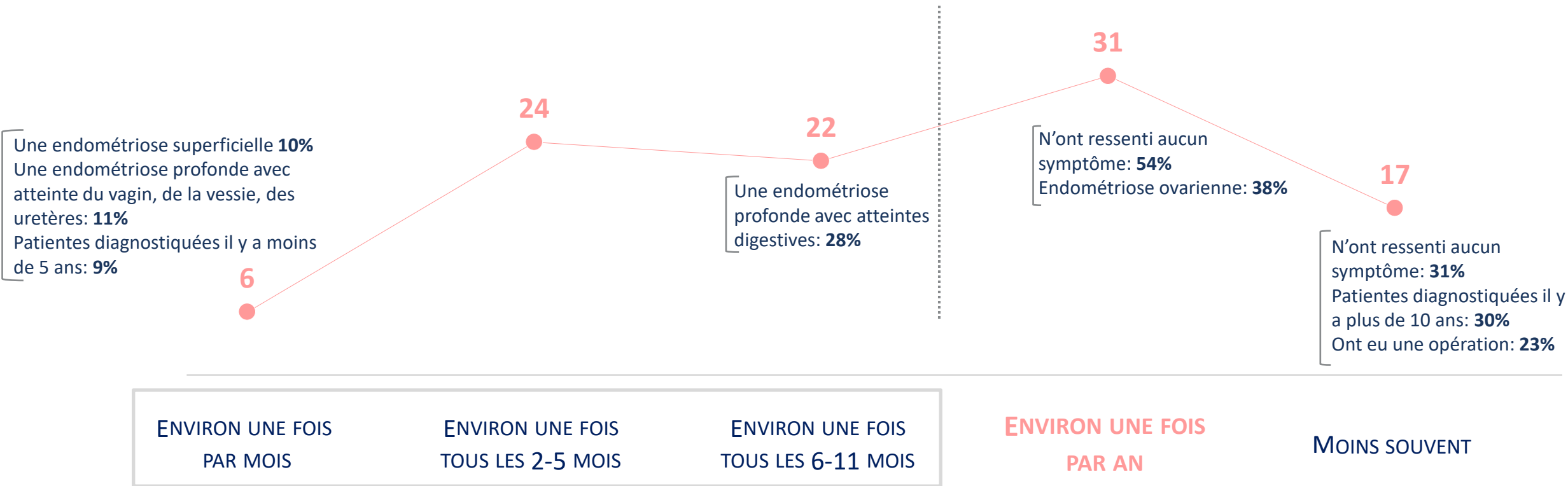
LES FEMMES NE SE FAISANT PAS SUIVRE POUR LEUR ENDOMÉTRIOSE :

- FEMMES DE 60 ANS ET PLUS
- FEMMES N'AYANT RESENTI AUCUN SYMPTÔME

LE GYNÉCOLOGUE RÉALISE LE SUIVI MÉDICAL DANS 67% DES CAS

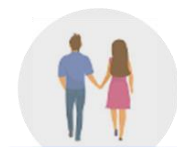
EN CABINET: 34% / A L'HÔPITAL: 43%

LA FRÉQUENCE DE CONSULTATION...



52% CONSULTENT LEUR PROFESSIONNEL RÉFÉRENT POUR L'ENDOMÉTRIOSE PLUSIEURS FOIS PAR AN

DES CONSULTATIONS PLUS RÉGULIÈRES POUR LES FEMMES AYANT DES SYMPTÔMES ET UNE ATTEINTE PLUS SÉVÈRE



CONJOINTS

N = 100



GRAND PUBLIC

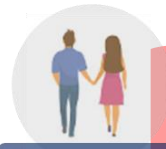
N = 1 004

LES CONJOINTS ET LE GRAND PUBLIC



GRAND PUBLIC

**83% DU GRAND PUBLIC A DÉJÀ
ENTENDU PARLER D'ENDOMÉTRIOSE**
**50% CONSIDÈRENT QU'ILS VOIENT TRÈS
BIEN CE DONT IL S'AGIT**



CONJOINTS

**39% DES CONJOINTS AVAIENT DÉJÀ
ENTENDU PARLER D'ENDOMÉTRIOSE**
**22% CONSIDÈRENT QU'ILS VOYAIENT
TRÈS BIEN CE DONT IL S'AGIT**

ÊTES-VOUS BIEN INFORMÉ CONCERNANT...

GRAND PUBLIC

% MAL
INFORMÉLES TRAITEMENTS À PRENDRE LORSQU'ON SOUFFRE
D'ENDOMÉTRIOSELES TRAITEMENTS CONTRE L'ENDOMÉTRIOSE DE
VOTRE CONJOINTE

Non posé

LE NOMBRE DE FEMMES QUI SOUFFRENT
D'ENDOMÉTRIOSE EN FRANCE

LES FACTEURS DE RISQUES DE L'ENDOMÉTRIOSE



LES SYMPTÔMES DE L'ENDOMÉTRIOSE

LES IMPACTS DE L'ENDOMÉTRIOSE SUR LA VIE DES
PERSONNES QUI EN SOUFFRENT

CONJOINTS

% MAL
INFORMÉ

■ TRÈS BIEN INFORMÉ(E) ■ PLUTÔT BIEN INFORMÉ(E) ■ PLUTÔT PAS INFORMÉ(E) ■ PAS DU TOUT INFORMÉ(E)

Dans le détail pourtant, les Français révèlent une réelle méconnaissance de la pathologie de manière générale, notamment concernant les traitements, le nombre de personnes concernées, les facteurs de risques. Les conjoints apparaissent cette fois-ci plus au courant.

1/3 DES FRANÇAIS DÉCLARENT CONNAÎTRE UNE PERSONNE ATTEINTE D'ENDOMÉTRIOSE
DONT PRÈS DE 50% DES MOINS DE 35 ANS

**UNE PATHOLOGIE DONT ON PARLE PLUS**

3A LA QUALITÉ DE VIE DES PATIENTES

PATIENTES
N = 1 557

IMPACT DE L'ENDOMÉTRIOSE SUR LA VIE QUOTIDIENNE ...

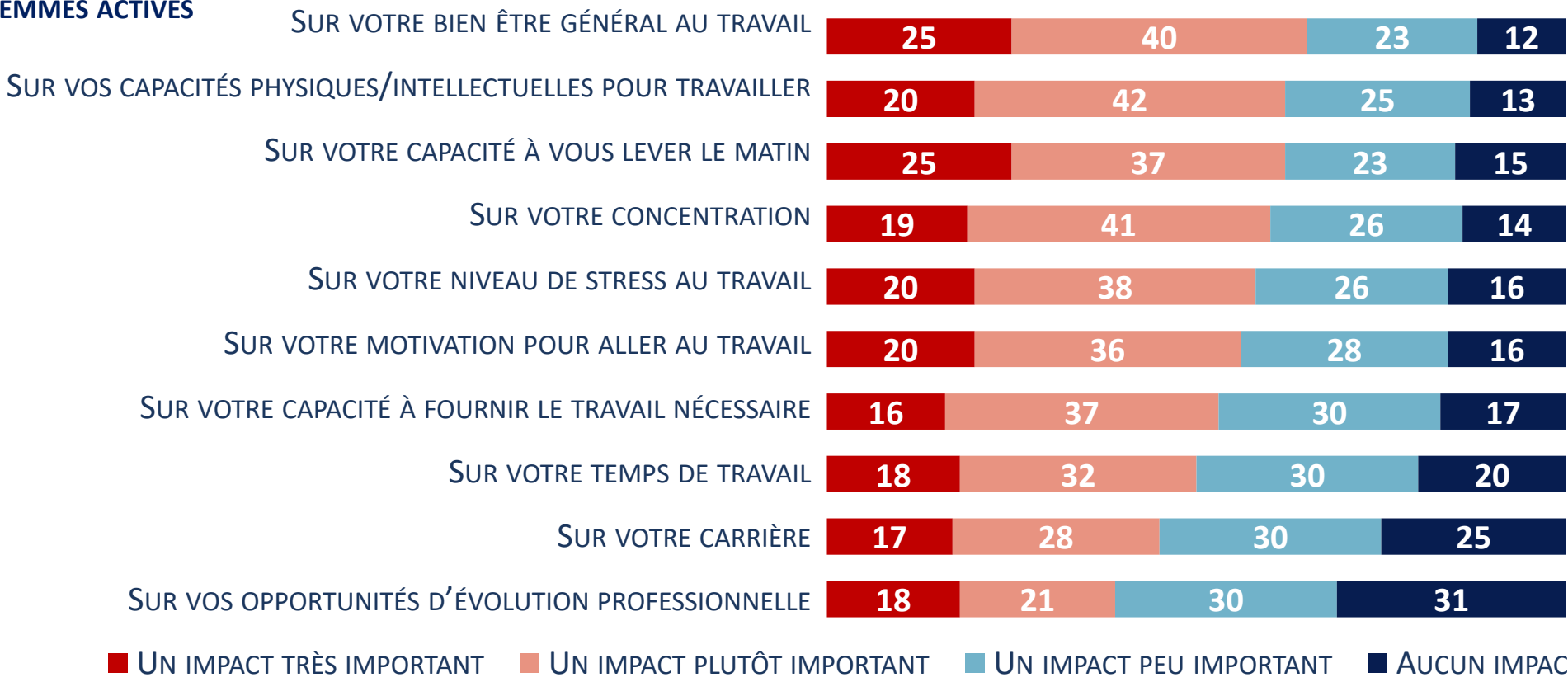
	NOTE MOYENNE/10	PAS DU TOUT IMPACTÉ (0 À 2)	PLUTÔT PAS IMPACTÉ (3 À 4)	PLUTÔT IMPACTÉ (5 À 6)	TRÈS IMPACTÉ (7 À 10)
IMPACT SUR VOTRE VIE SEXUELLE	5,5	26	8	18	48
IMPACT PSYCHOLOGIQUE	5,4	23	10	22	45
IMPACT PHYSIQUE	5,0	26	11	23	40
IMPACT SUR VOTRE COUPLE OU VOS RELATIONS AMOUREUSES	4,9	30	9	23	38
IMPACT PROFESSIONNEL	4,3	35	12	25	28
IMPACT SUR VOS LOISIRS	4,2	36	11	24	29
IMPACT SUR VOS RELATIONS AVEC VOTRE ENTOURAGE AMICAL ET FAMILIAL	3,6	43	13	22	22
IMPACT SUR VOTRE SCOLARITÉ	1,7	74	4	11	11



PATIENTES

N = 1 223
FEMMES ACTIVES

IMPACT DE L'ENDOMÉTRIOSE SUR LA VIE PROFESSIONNELLE...

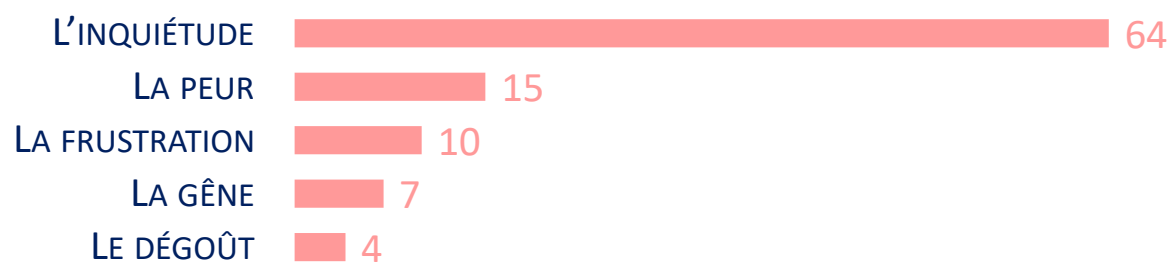


% IMPACT IMPORTANT		
FEMMES ACTIVES	ENDO PROFONDE DIGESTIVE	MOINS DE 35 ANS
65	74	72
62	73	68
62	71	71
60	69	68
58	65	62
56	61	63
53	57	59
50	58	56
45	55	50
39	46	42

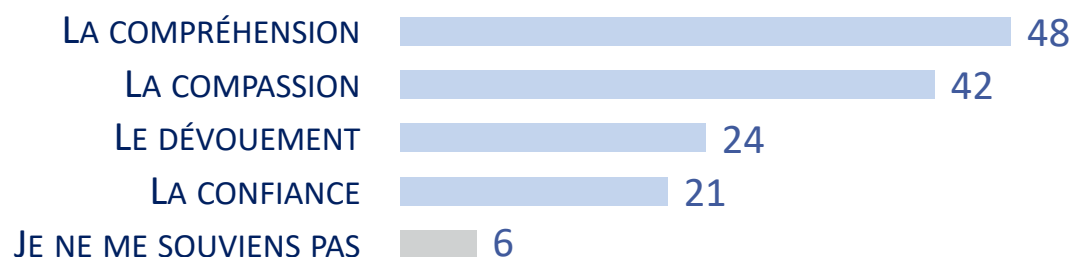
LES PATIENTES TÉMOIGNENT DE NOMBREUX IMPACTS SUR LEUR VIE QUOTIDIENNE
NOTAMMENT SUR LEUR VIE SEXUELLE, PSYCHOLOGIQUE, OU ENCORE PHYSIQUE,
AINSI QUE SUR LEUR VIE PROFESSIONNELLE

D'AUTANT PLUS CHEZ LES PATIENTES SOUFFRANT D'UNE ENDOMÉTRIOSE AVEC DES ATTEINTES DIGESTIVES, DU VAGIN, DE LA VESSIE ET DES URETÈRES, ET CHEZ LES PATIENTES DE MOINS DE 35 ANS



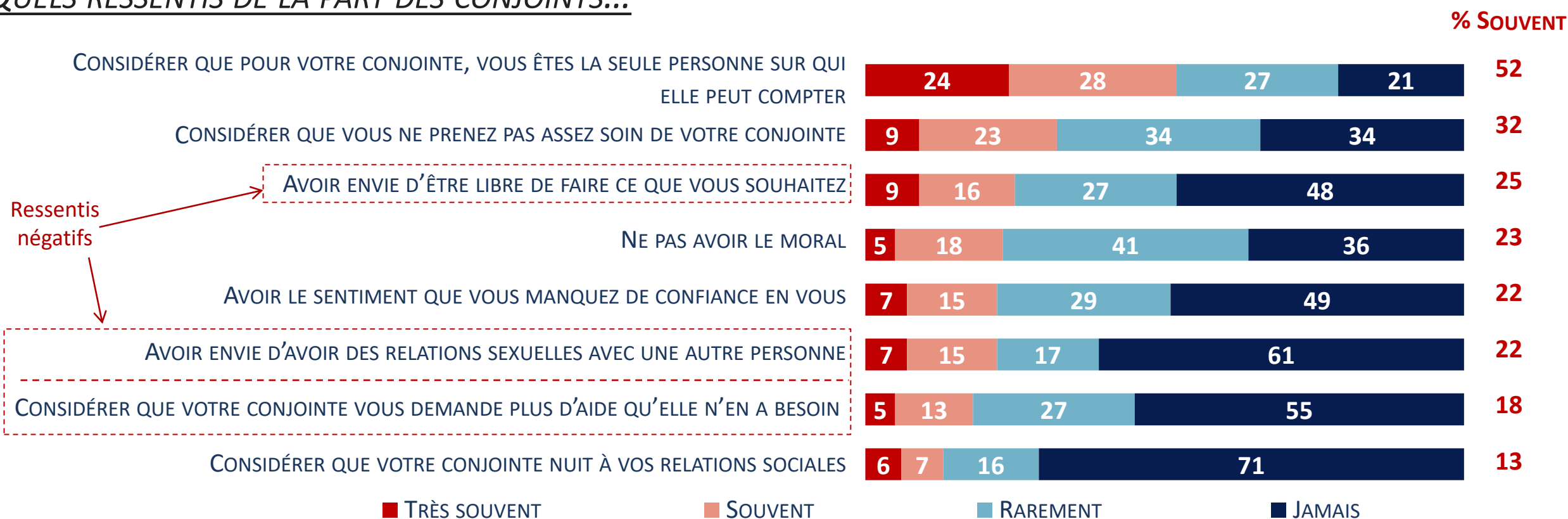
QUELLES RÉACTIONS DE LA PART DES CONJOINTS...

74% CITENT AU MOINS UN SENTIMENT NÉGATIF
17% RESSENTENT DE LA FRUSTRATION ET/OU DE LA GÊNE ET/OU DU DÉGOÛT



82% CITENT AU MOINS UN SENTIMENT POSITIF

L'INQUIÉTUDE EST LE SENTIMENT QUI PRIME CHEZ LES CONJOINTS
LORSQU'ILS PRENNENT CONNAISSANCE DE L'ENDOMÉTRIOSE DE LEUR FEMME
AINSI QUE LA COMPRÉHENSION ET LA COMPASSION

QUELS RESSENTIS DE LA PART DES CONJOINTS...

LA MAJORITÉ DES CONJOINTS A LE SENTIMENT QUE POUR LEUR CONJOINTE,
ILS SONT LA SEULE PERSONNE SUR QUI ELLE PEUT COMPTER

UNE PART NON NÉGLIGEABLE RÉVÈLE AVOIR DES RESSENTIS PLUTÔT NÉGATIFS À L'ENCONTRE DE LEUR PARTENAIRE



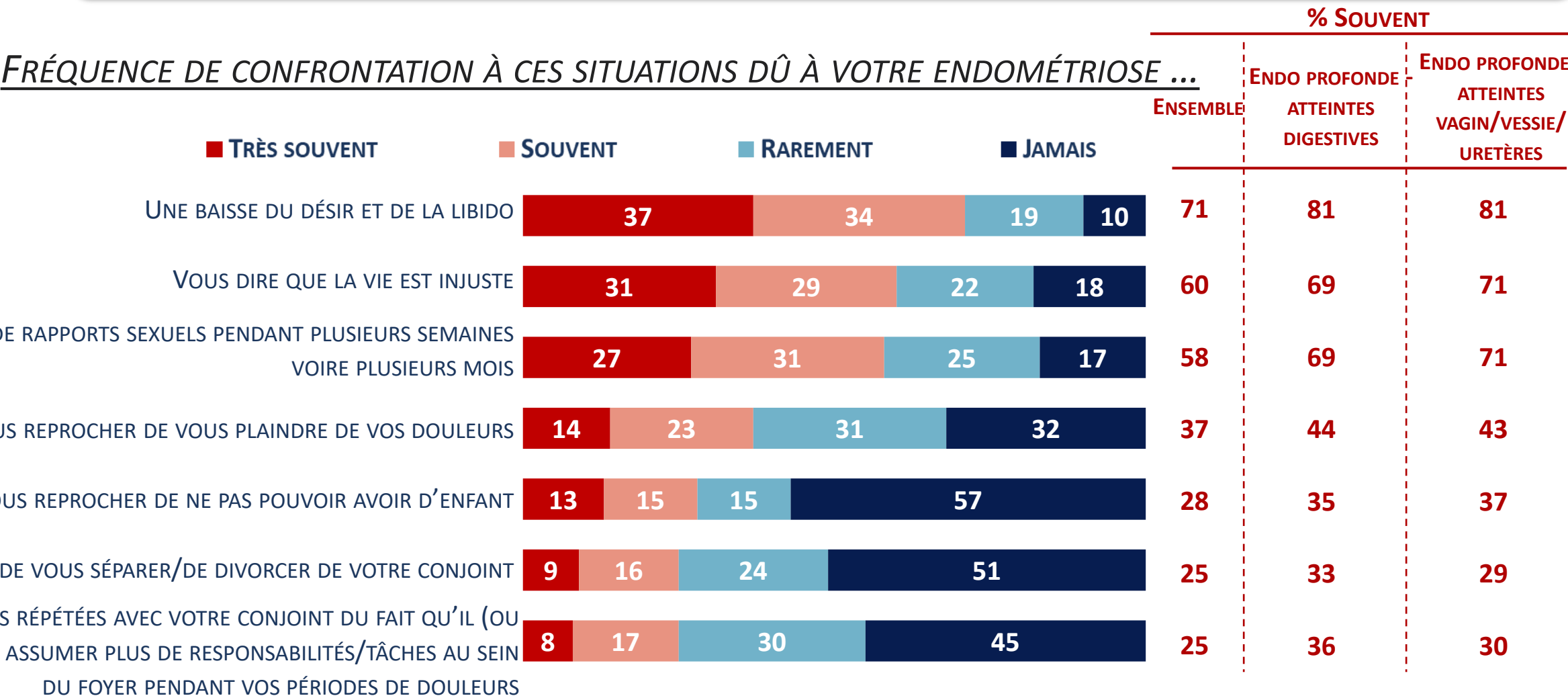
PRISE EN CHARGE DU CONJOINT ET DU COUPLE D'UN INTÉRÊT MAJEUR

LES CONJOINTS SONT EN GÉNÉRAL PEU IMPACTÉ DANS LEUR VIE QUOTIDIENNE PAR L'ENDOMÉTRIOSE DE LEUR COMPAGNE, CE SONT LES RELATIONS SEXUELLES LES PLUS IMPACTÉES



PATIENTES

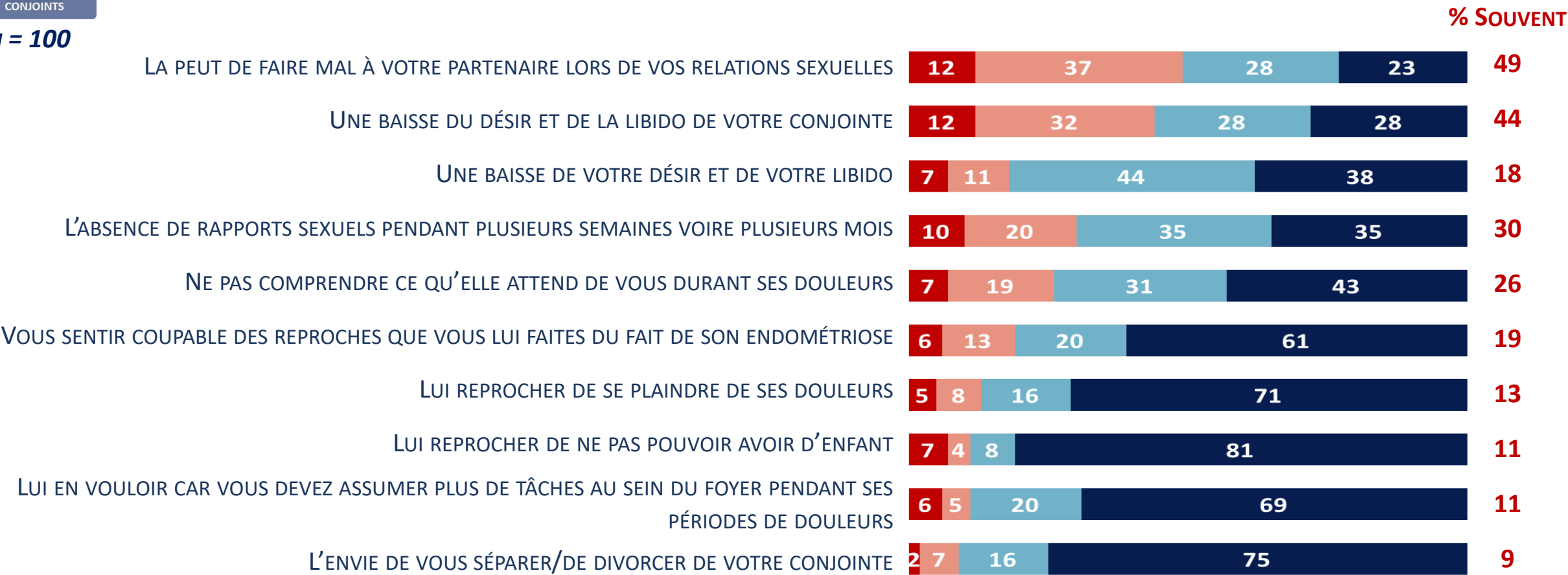
N = 1 557



CONJOINTS

N = 100

FRÉQUENCE DE CONFRONTATION À CES SITUATIONS DÛ À L'ENDOMÉTRIOSE DE VOTRE CONJOINTE...



FORT IMPACT DE L'ENDOMÉTRIOSE SUR LES RAPPORTS SEXUELS, SURTOUT CHEZ LES FEMMES AVEC UNE ATTEINTE PROFONDE, ET NOTAMMENT SUR LA LIBIDO ET L'ABSENCE DE RAPPORTS SEXUELS RÉGULIERS

3C

L'IMPACT SUR LA VIE SEXUELLE 2/2



PATIENTES

N = 1 557

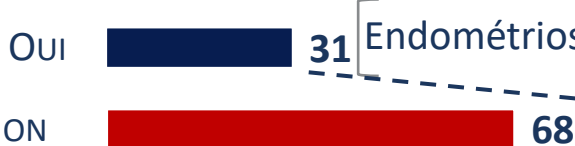
DIFFICULTÉS À TOMBER ENCEINTE...



Endométriose profonde avec atteintes digestives: **62%**
Endométriose ovarienne: **58%**
A subi au moins une opération: **59%**

PLUS D'1 FEMME SUR 2 CONCERNÉE PAR L'ENDOMÉTRIOSE DÉCLARE AVOIR DÉJÀ EU DES DIFFICULTÉS POUR TOMBER ENCEINTE

RECOURS À LA PMA...



Endométriose profonde avec atteintes digestives: **46%**

1/3 DES FEMMES SOUFFRANT D'ENDOMÉTRIOSE À EU RECOURS À LA PMA
LA MOITIÉ À ABOUTI À UNE GROSSESSE

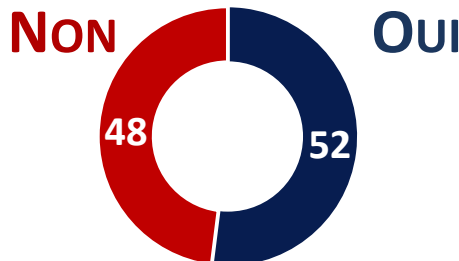


PATIENTES

N = 485

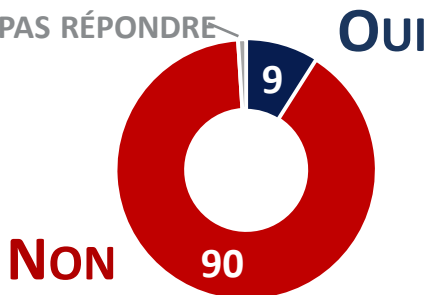
A CELLES QUI ONT EU RECOURS À LA PMA

ENCEINTE APRÈS UNE PMA...



CONGÉLATION DES OVULES POUR PRÉSERVATION DE LA FERTILITÉ...

1% NE SOUHAITENT PAS RÉPONDRE



LA QUASI-TOTALITÉ DES PATIENTES N'ONT JAMAIS CONGELÉ LEURS OVULES POUR PRÉSERVER LEUR FERTILITÉ

3D

PARLER DE L'ENDOMÉTRIOSE AU SEIN DU COUPLE



CONJOINTS

N = 100

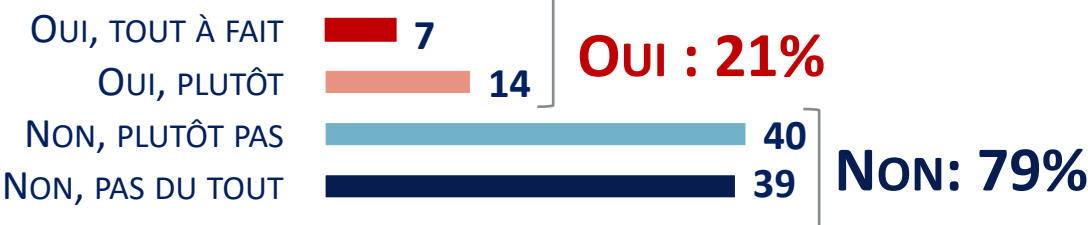


CONJOINTS

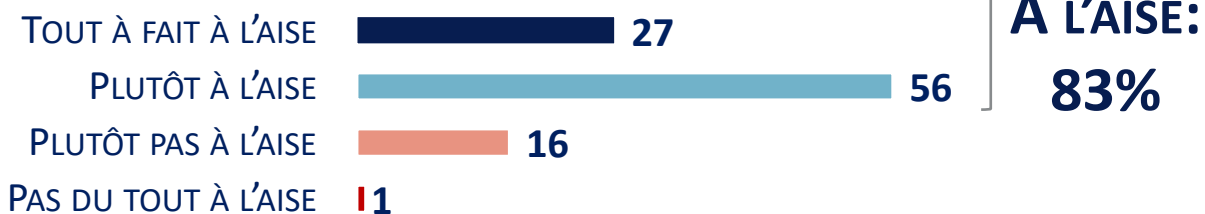
CEUX QUI PARLENT DE L'ENDOMÉTRIOSE AVEC LEUR CONJOINTE

N = 92

L'ENDOMÉTRIOSE, UN SUJET TABOU ?



A L'aise POUR EN PARLER ?



SI POUR 1 CONJOINT SUR 5, L'ENDOMÉTRIOSE RESTE UN SUJET TABOU UNE MAJORITÉ SE DIT QUAND MÊME PLUTÔT À L'aise AVEC LE SUJET

4 LEVIERS D'AMÉLIORATIONS DE LA PRISE EN CHARGE ET DU PARCOURS DES PATIENTES

LES ATTENTES...



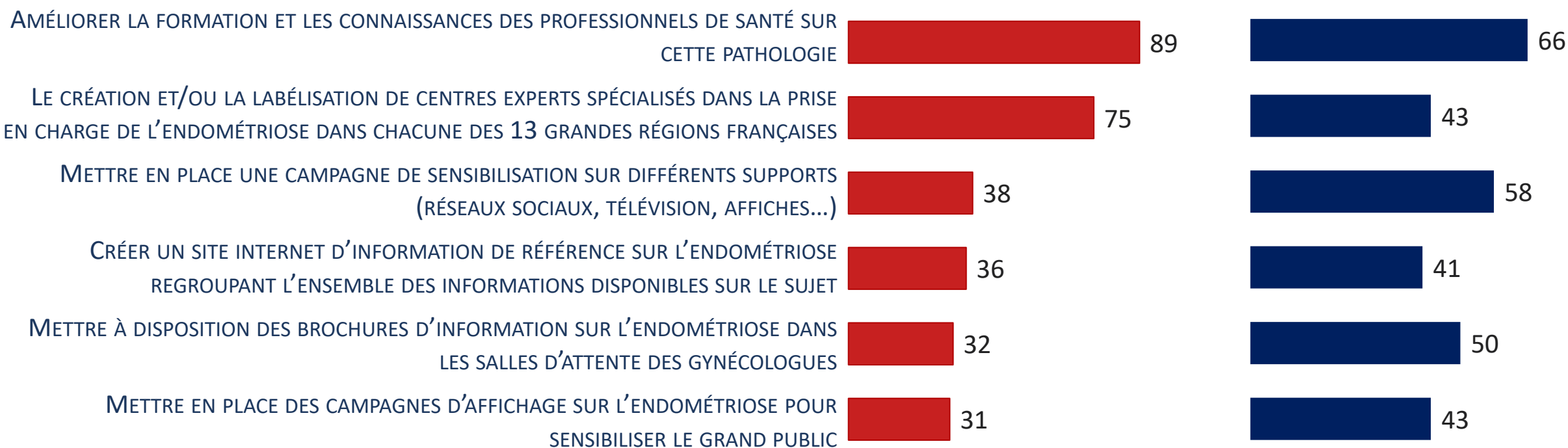
PATIENTES

N = 1 557



GRAND PUBLIC

N = 1 004



L'AMÉLIORATION DE LA FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ AINSI QUE LA CRÉATION/LABÉLISATION DE CENTRES EXPERTS SONT LES DEUX MESURES LES PLUS PLÉBISCITÉES POUR AMÉLIORER LE VÉCU ET LA PRISE EN CHARGE

LE GRAND PUBLIC REJOINT LES PATIENTES SUR LA FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

LES ATTENTES...



PATIENTES

N = 1 557

JE PRÉFÈRE ÊTRE SUIVIE DANS UN CENTRE SPÉCIALISÉ DANS LA PRISE EN CHARGE DE L'ENDOMÉTRIOSE QUITTE À CE QU'IL SOIT ÉLOIGNÉ DE MON DOMICILE

JE PRÉFÈRE ME FAIRE SOIGNER DANS UN CENTRE PLUS PROCHE DE CHEZ MOI, MÊME S'IL N'EST PAS SPÉCIALISÉ DANS LA PRISE EN CHARGE DE L'ENDOMÉTRIOSE



PRÈS DE 8 FEMMES SUR 10 DÉCLARENT PRÉFÉRER ÊTRE SOIGNÉES DANS UN CENTRE SPÉCIALISÉ DANS LA PRISE EN CHARGE DE L'ENDOMÉTRIOSE BIEN QU'IL SOIT ÉLOIGNÉ DE LEUR DOMICILE