

Comprendre l'endométriose

pour améliorer
le parcours de
soins

endo Vie 2

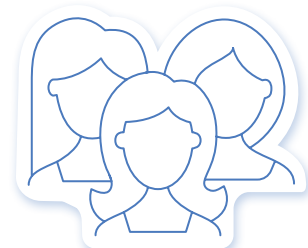
 GEDEON RICHTER



L'enquête

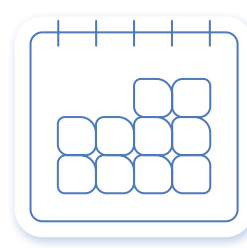
endoVie 2

Afin de mieux comprendre et faire connaître le vécu des femmes atteintes d'endométriose, Gedeon Richter, en partenariat avec les associations EndoFrance et ENDOmind, a lancé une grande enquête. L'objectif est de donner la parole à toutes les femmes concernées afin de recueillir leurs témoignages sur le parcours de soins, les obstacles rencontrés et l'impact de la maladie sur la vie quotidienne.



ÉCHANTILLON

2 463 femmes
atteintes d'endométriose
âgées de 18 ans et plus
interrogées en ligne par
plusieurs sources de
collecte.



DATES DE TERRAIN

Du 28 août au
19 octobre 2025.



COLLECTE DES DONNÉES

Échantillon interrogé
en ligne *via* :

- L'Access Panel Ipsos
- Le réseau d'EndoFrance
- Le réseau d'ENDOmind

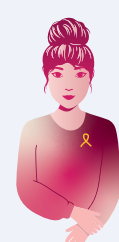
Note de lecture sur la pondération effectuée

En 2020 lors de la mise en place de la première enquête endoVie, la répartition entre les patientes issues de la collecte sur Access Panel et celles issues de la consultation par les réseaux associatifs était de 52 %/48 %.

Cette année, la consultation par les réseaux associatif a atteint un nombre significatif de participantes (1 635 participantes), faisant donc évoluer la répartition entre la collecte sur Access Panel et celle de la consultation à 33 %/67 %.

Compte tenu du profil des patientes issues de la consultation, et pour éviter les biais dans l'analyse des évolutions, les données ont été pondérées pour maintenir la même répartition qu'en 2020.

Le choix a donc été fait d'affecter à l'échantillon collecté par les associations le même poids que lors de la première mesure.



EndoFrance
Association française de lutte contre l'endométriose
Soutenir - Informer - Agir



Une errance diagnostique toujours d'actualité*



Moyenne
6,6 ANS
(n = 2 463)



En moyenne :
4,1
professionnels de santé sont
consultés avant le diagnostic
(n = 2 463)

Délai entre la première consultation et le diagnostic



Selon
l'antériorité
du diagnostic

5 ans ou plus
récemment

**6,9
ANS**

6 à 10 ans

**6,7
ANS**

10 ans

**5,5
ANS**

Nombre de professionnels de santé consultés



Selon
l'antériorité
du diagnostic

5 ans ou plus
récemment

4,4

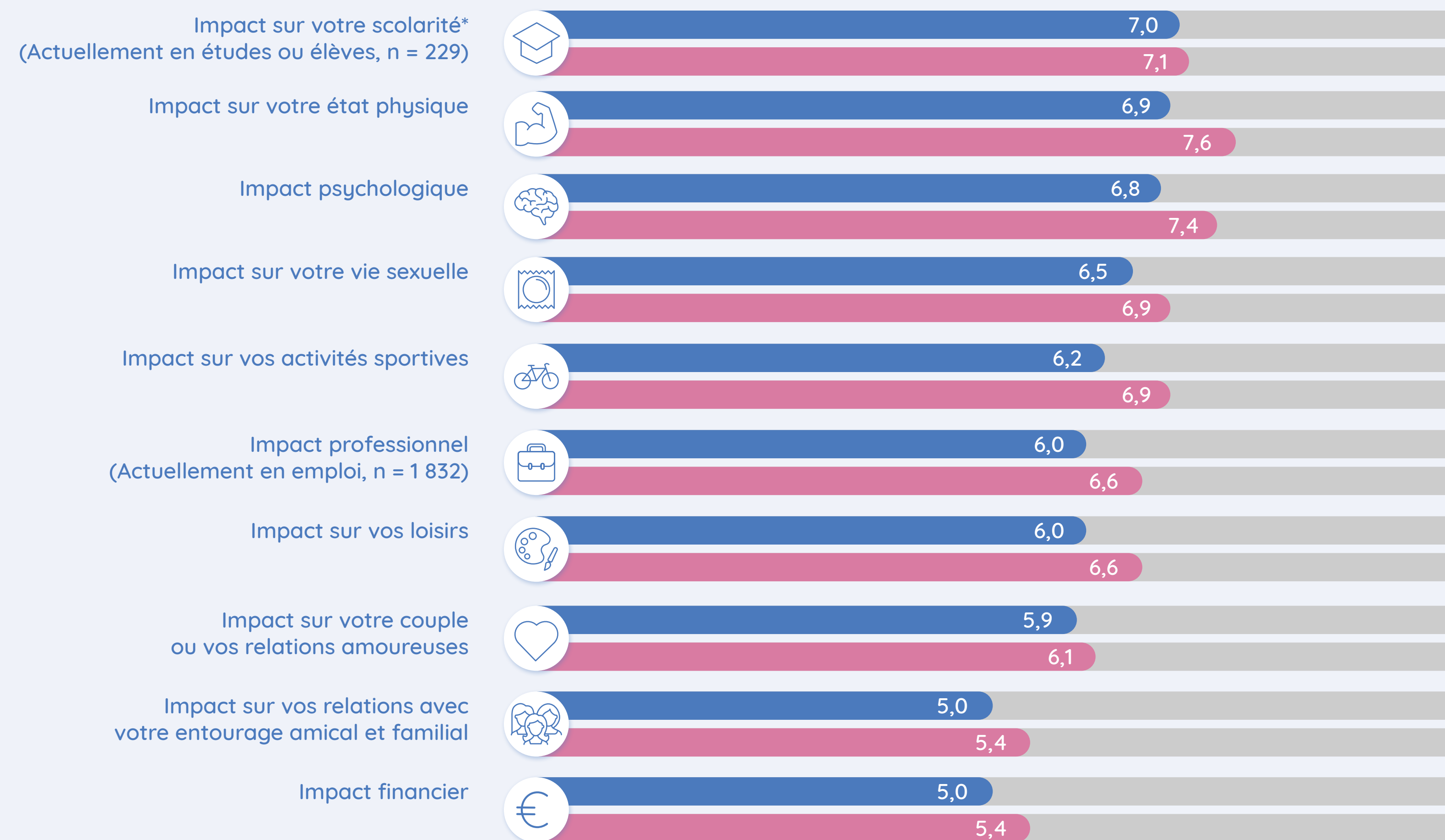
6 à 10 ans

3,9

10 ans

3,3

Un impact fort de l'endométriose dans l'ensemble des domaines liés à la qualité de vie des femmes, en particulier chez les moins de 30 ans



MOYENNE

- Ensemble des patientes
- ≤ 30 ans (n = 1 065)

0 signifie que l'endométriose a un impact nul et 10 qu'elle a l'impact le plus important qui puisse être. Les notes intermédiaires servent à nuancer le jugement

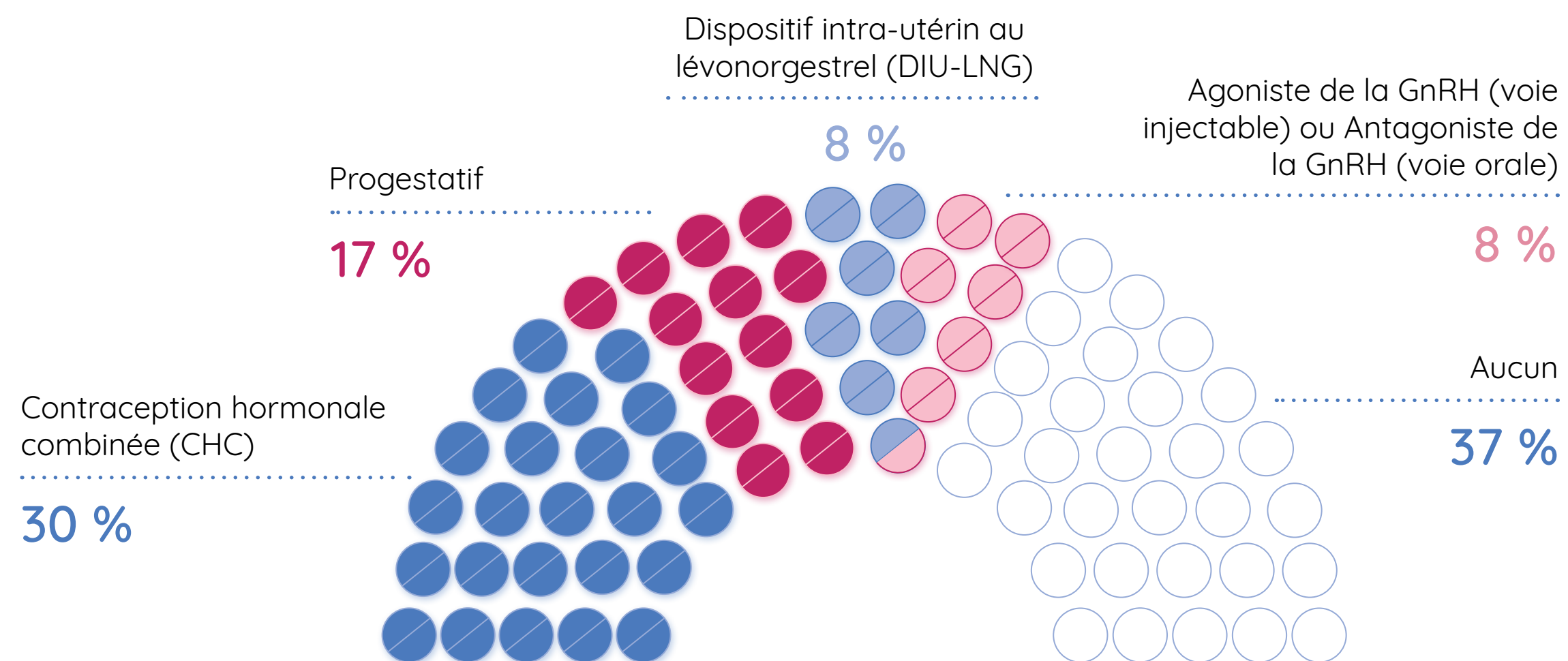
Question posée : quelle note entre 0 et 10 donneriez-vous aujourd'hui pour évaluer l'impact de votre endométriose sur votre vie dans chacun des domaines suivants ?
Base : à toutes

* L'impact sur la scolarité est présenté uniquement sur les 18-24 ans, les bases étant trop faibles sur les autres tranches d'âge.

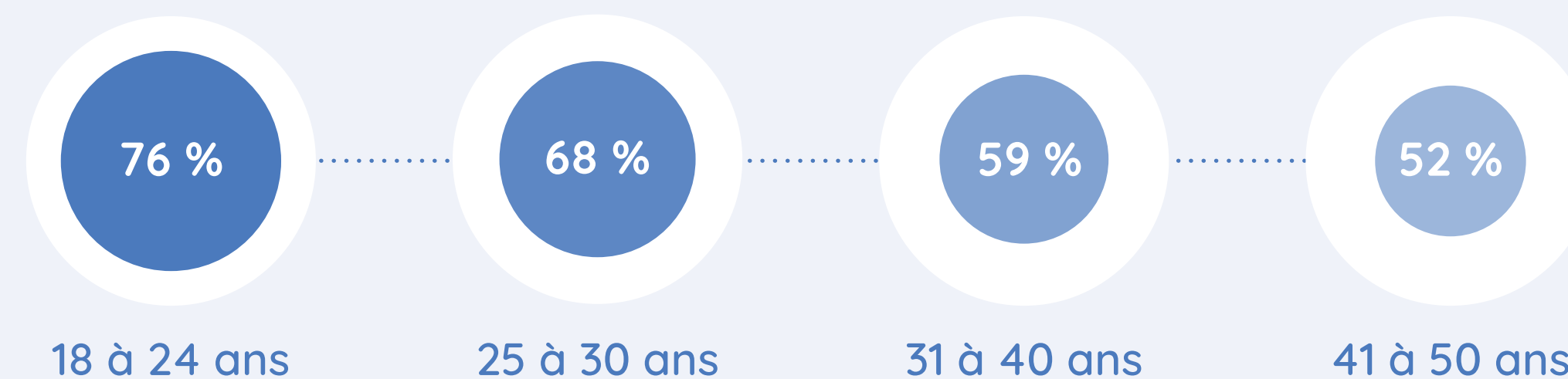
Les traitements hormonaux sont utilisés par 63 % des femmes de 18 à 50 ans

Âgées de 18 à 50 ans (n = 2 300)

Question posée : quel traitement hormonal prenez-vous pour votre endométriose ?
Base : à toutes

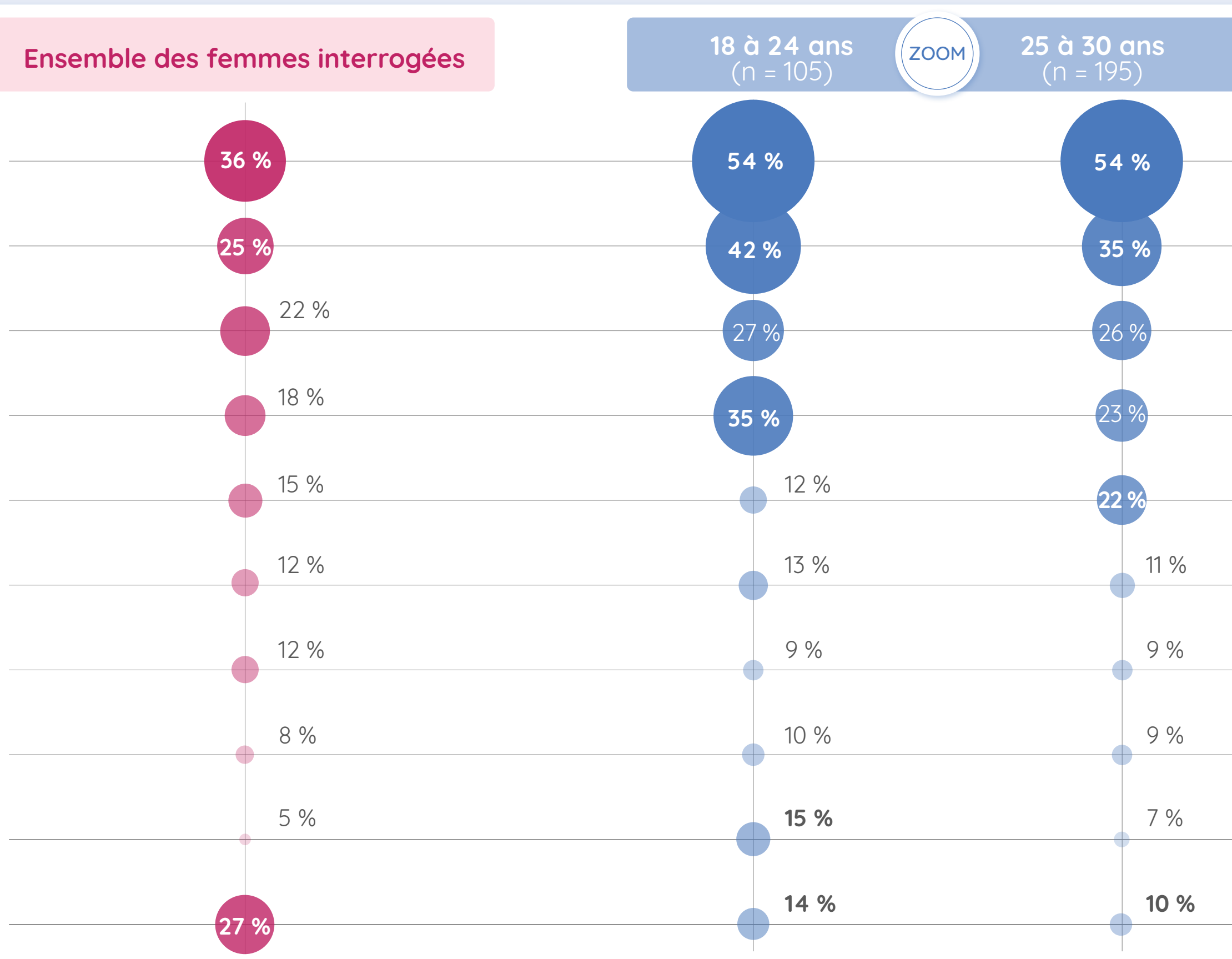


Le pourcentage de patientes prenant un traitement hormonal est plus important chez les femmes plus jeunes



Pourquoi certaines femmes renoncent-elles encore au traitement hormonal ?

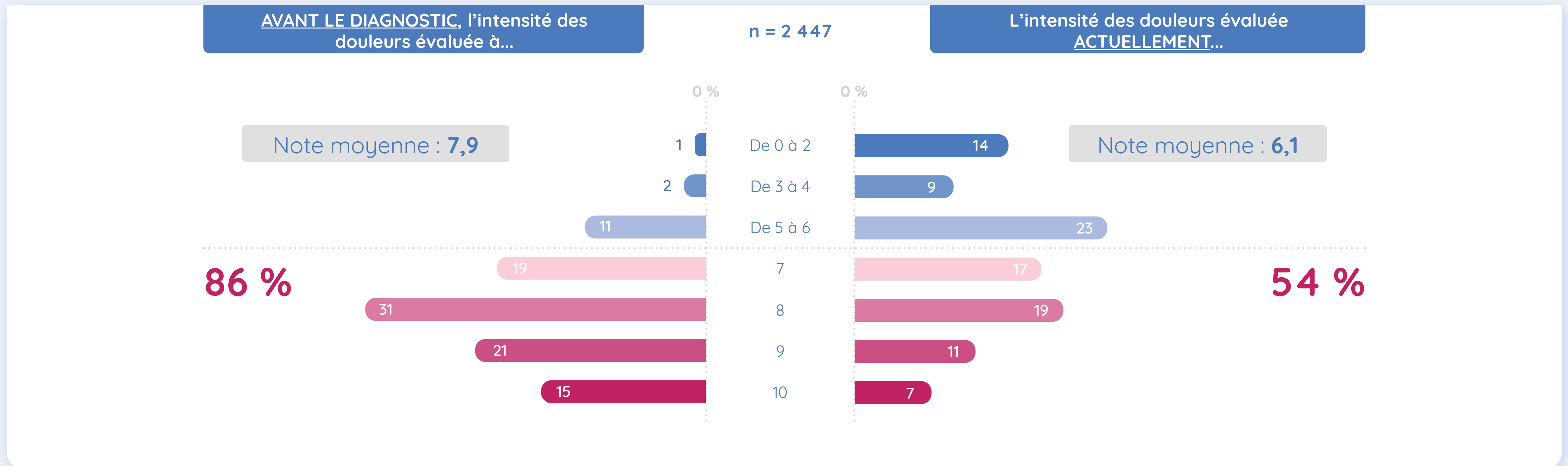
Proportion des patientes qui ne prennent pas actuellement ou n'ont jamais pris de traitement hormonal (n = 954)



Question posée : pour quelle(s) raison(s) ne prenez-vous actuellement pas de traitement hormonal pour gérer les symptômes liés à votre endométriose ?

Prise en charge de l'endométriose : des traitements qui atténuent la douleur, sans l'éliminer.

Intensité des douleurs évaluée avant et après le diagnostic



Questions posées :

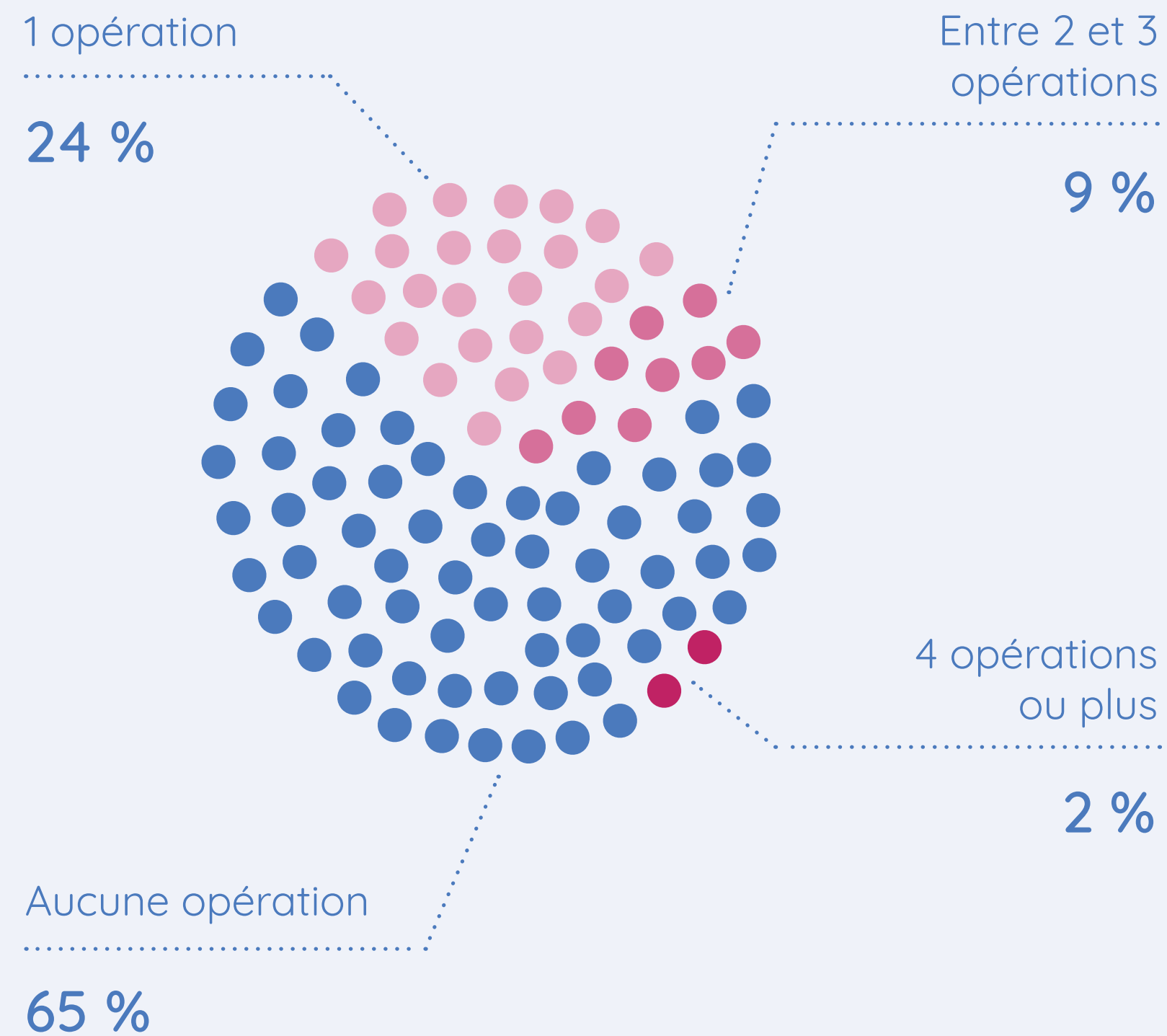
Sur une échelle de 0 à 10, quelle note donneriez-vous pour évaluer l'intensité des douleurs que vous viviez à cause de votre endométriose avant le diagnostic ?

Sur une échelle de 0 à 10, quelle note donneriez-vous pour évaluer l'intensité des douleurs liées à votre endométriose aujourd'hui ?

(0 correspond à aucune douleur et 10 la pire douleur imaginable)

Un faible recours à la chirurgie chez les patientes nouvellement diagnostiquées

Proportion de femmes ayant eu une intervention chirurgicale



Au moins une opération : **35 %**

ZOOM

Selon l'antériorité du diagnostic :

Il y a 5 ans ou plus récemment

23 %

Il y a 6 à 10 ans

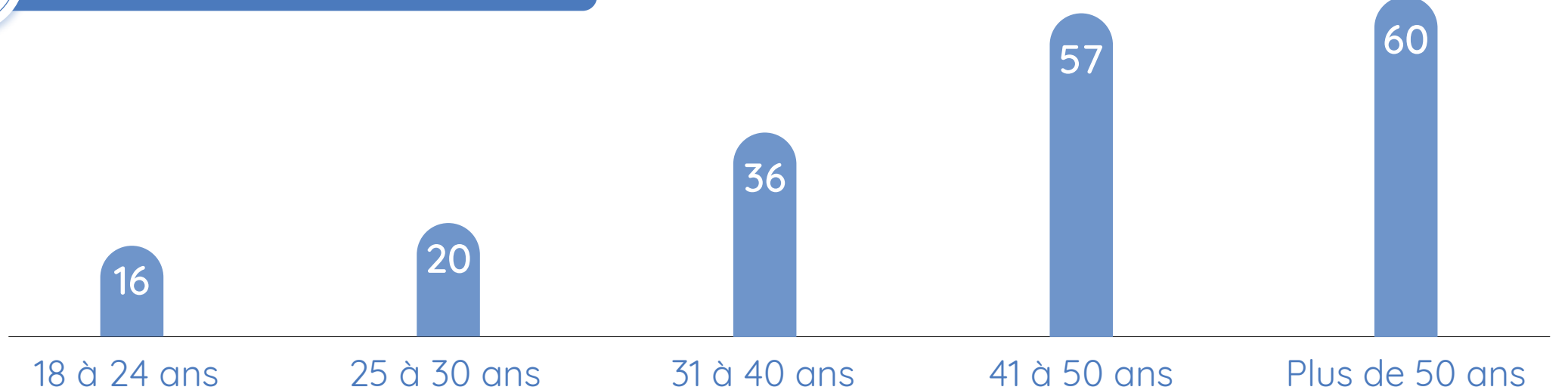
44 %

Il y a plus de 10 ans

63 %

ZOOM

Détail par tranches d'âge



Question posée : au cours de votre vie, avez-vous déjà dû subir une intervention chirurgicale pour votre endométriose ?

Base : à toutes

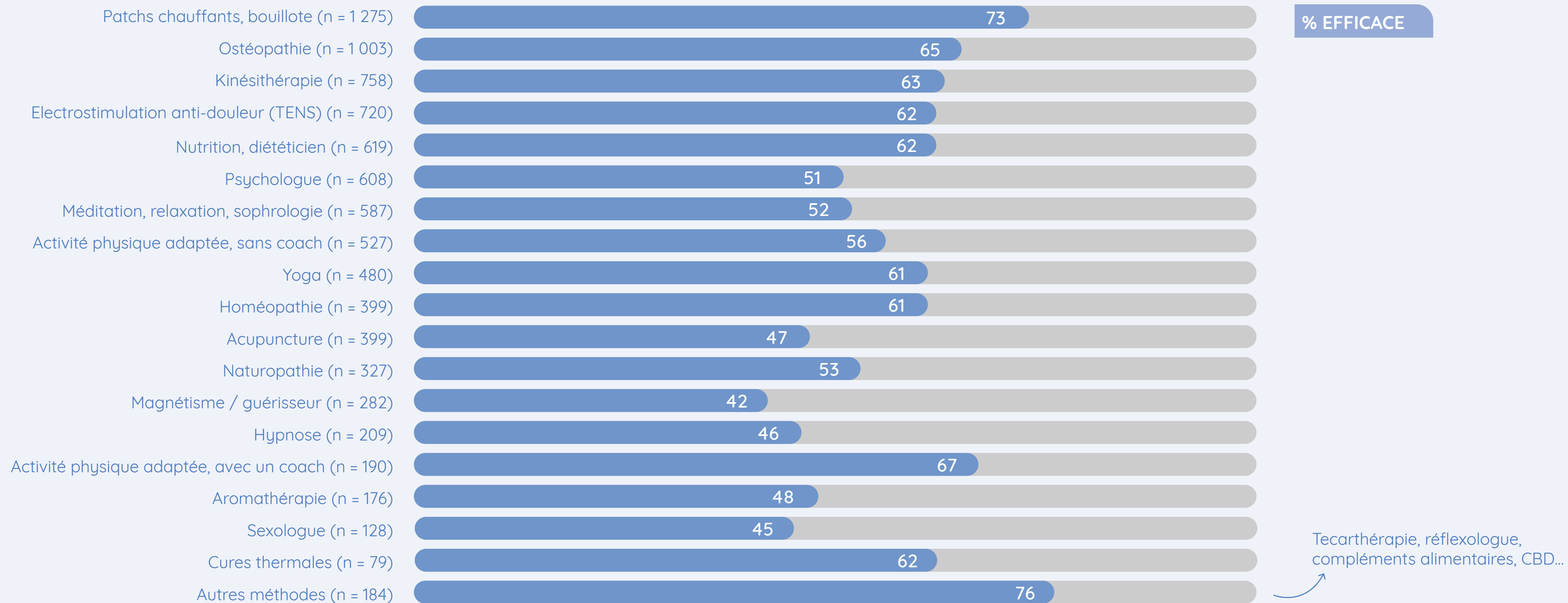
© Ipsos bva | Gedeon Richter | Endovie 2 | Novembre 2025

Résultats en %



Des approches non médicamenteuses qui peuvent être complémentaires aux autres traitements pour soulager les douleurs

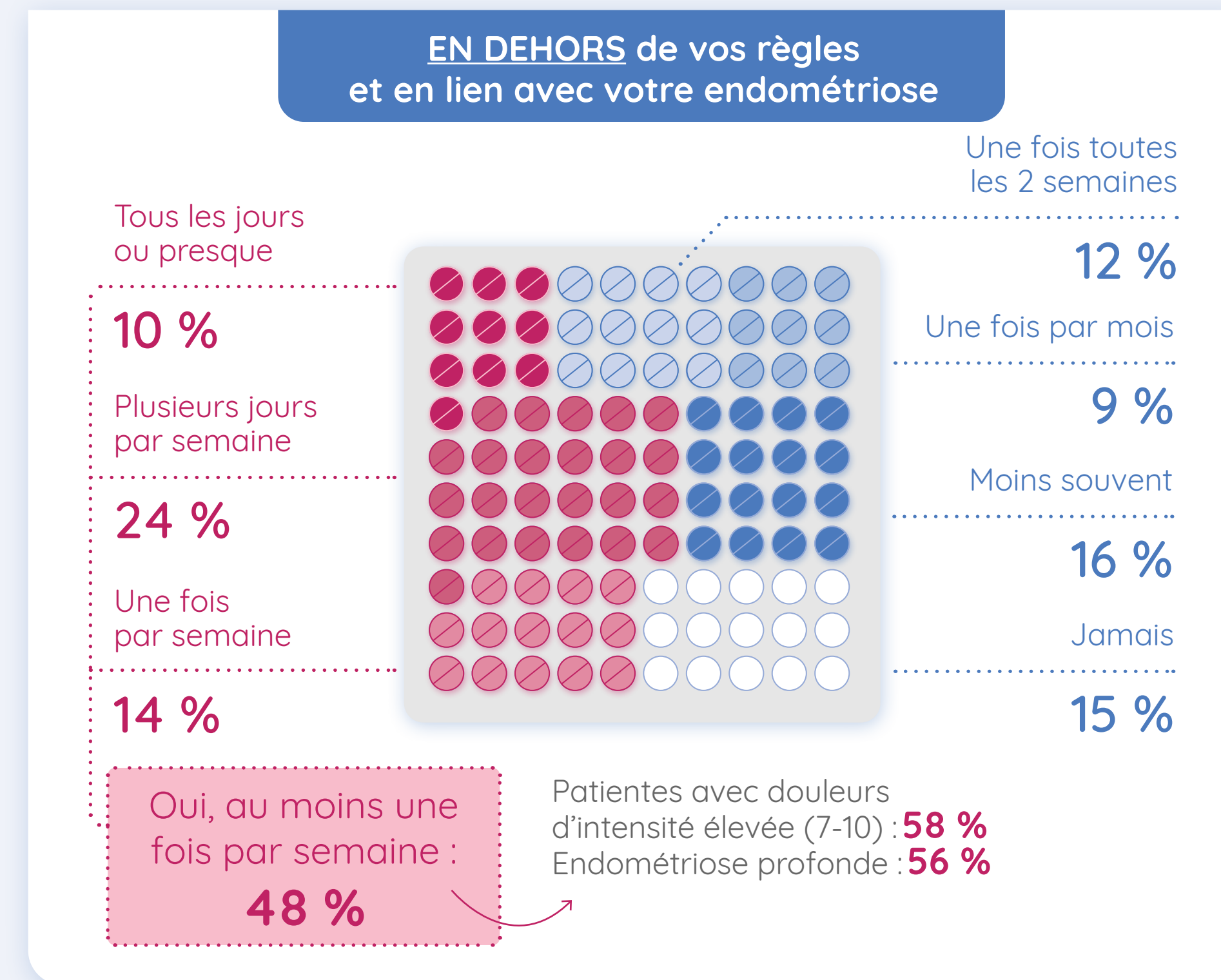
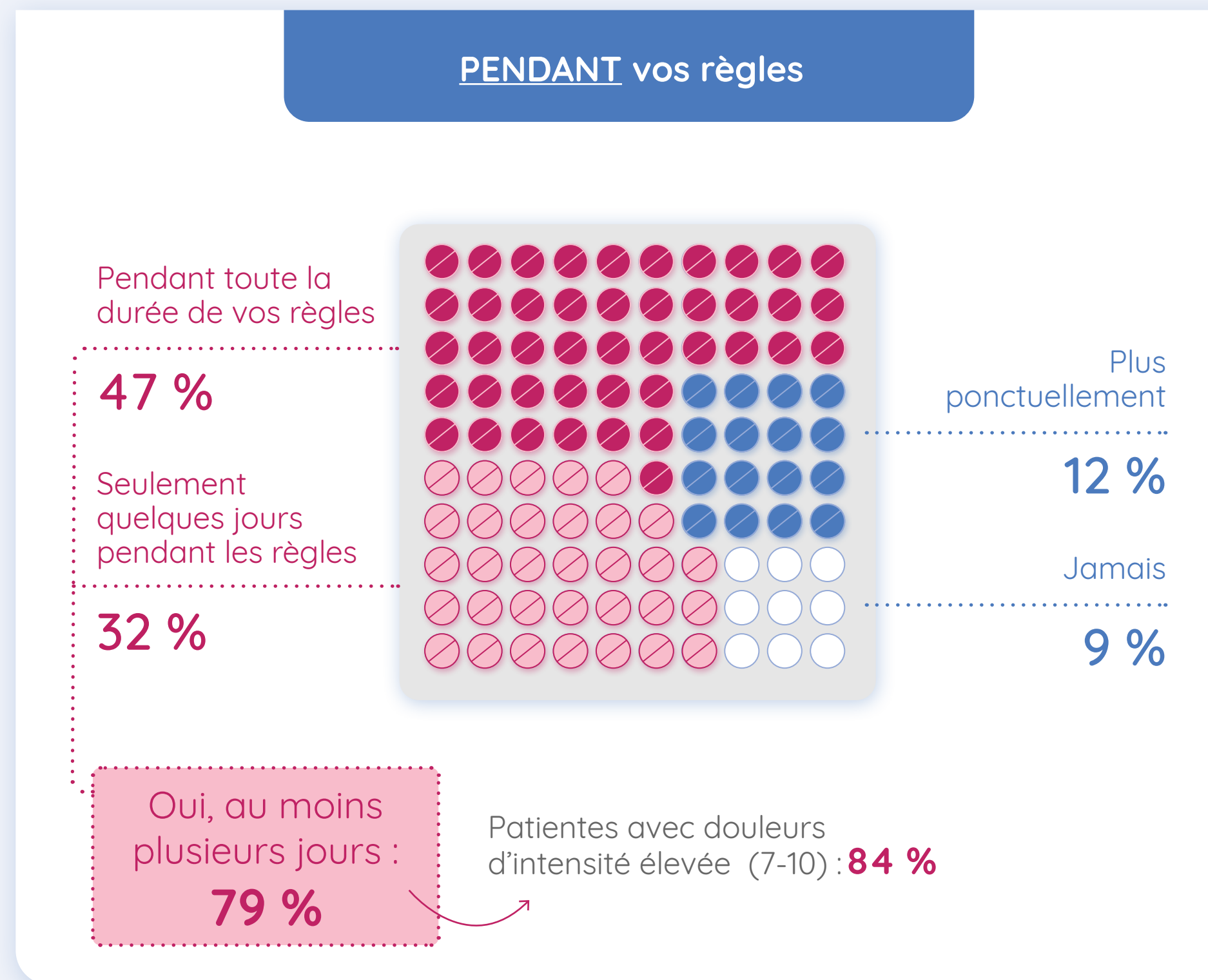
Efficacité évaluée par les patientes interrogées utilisant ces méthodes



Question posée : d'après votre expérience, dans quelle mesure ces méthodes ont-elles été efficaces pour améliorer votre qualité de vie en lien avec votre endométriose ? Bases différentes pour chaque item

Des antalgiques utilisés fréquemment, pendant et en dehors des règles

Proportion des patientes utilisant des antalgiques

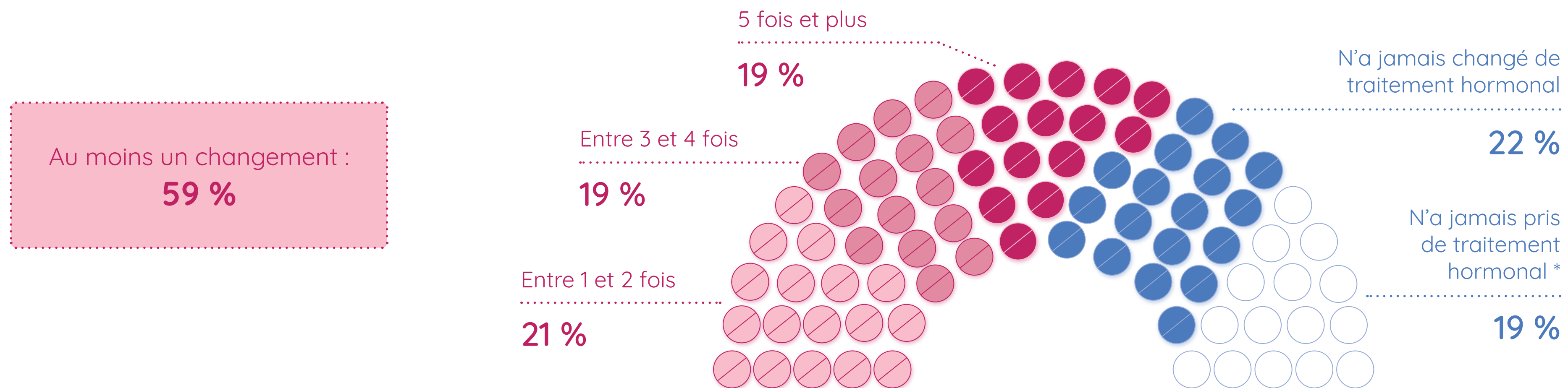


Question posée : généralement, à quelle fréquence prenez-vous des antidouleurs, anti-inflammatoires, antispasmodiques (antalgiques, opiacés, anti-inflammatoires non-stéroïdiens (AINS)...)? Base : à toutes

Les différentes lignes de traitement disponibles permettent d'adapter la prise en charge

En moyenne, les patientes interrogées ont changé 4 fois de traitement hormonal

4,0 CHANGEMENTS DE TRAITEMENT HORMONAL EN MOYENNE



* Item ajouté cette année, les évolutions par rapport à la première vague sont à interpréter avec précaution.

Question posée : combien de fois avez-vous changé de traitement hormonal (pilule, stérilet hormonal...) pour votre endométriose ? Base : à toutes

© Ipsos bva | Gedeon Richter | Endovie 2 | Novembre 2025

Que proposent les sociétés savantes françaises et européennes concernant le traitement hormonal de l'endométriose chez l'adulte (hors chirurgie) ?

Dans la prise en charge de l'endométriose, lors de la prescription d'un traitement hormonal, il est proposé d'informer les patientes et de discuter la **balance bénéfice-risque** du traitement incluant les bénéfices attendus et les effets secondaires^(1,3).

| | CHC ^a | SIU-LNG ^a | Micro-progestatifs ^a et progestatifs indiqués dans l'endométriose | Macro-progestatifs par voie orale ^b | Implant progestatif ^a | Agoniste de la GnRH | Antagoniste de la GnRH |
|--|--|----------------------|--|---|----------------------------------|---|--|
| HAS/CNGOF 2017 ¹ | En raison du risque TEV, il est recommandé de suivre les règles de bonnes pratiques concernant l'usage des CHC (HAS 2013) (Grade B). | (Grade B) | (Grade C) | | (Grade C) | Deuxième intention en association avec une add-back thérapie (Grade C). En cas de prescription d'un agoniste de la GnRH (GnRH α) dans un contexte d'endométriose, il est recommandé prescrire une add-back thérapie ^c (Grade B). | |
| ESHRE 2022 ² | (++) | (+++) | (++) | (++) | (+++) | Recommandés (++) en 2 ^{ème} ligne (GPP). Envisager de prescrire une add-back thérapie pour prévenir la perte osseuse et les symptômes hypoestrogéniques (+++) | A considérer (+++) en 2 ^{ème} ligne (GPP) |
| Consensus experts CNGOF/Convergence PP (2025) ³ | Le risque de thrombose lié aux CHC contenant des estrogènes naturels est diminué comparé à ceux contenant de l'EE. | | | Suivi IRM nécessaire avec certains progestatifs macrodosés (augmentation du risque de méningiome) | | Add-back thérapie ^c nécessaire | |

■ Première ligne
■ Deuxième ligne
■ Absence de recommandation

a) Pas d'indication dans le traitement de l'endométriose. b) Tous les macroprogestatifs ne sont pas indiqués dans le traitement de l'endométriose. c) add-back thérapie : association d'un estrogène pour prévenir les effets indésirables hypo-estrogénique et d'un progestatif pour réduire les risques d'hyperplasie induits par les estrogènes chez les femmes non hystérectomisées
 HAS/CNGOF 2017⁽¹⁾ : Grade A : Preuve scientifique établie - Grade B : Présomption scientifique - Grade C : Faible niveau de preuve - Accord d'experts : Absence d'études.
 ESHRE 2022 : (+++) : Preuve scientifique établie - (++) : Présomption scientifique - (+) : Faible niveau de preuve - Accord d'experts : Absence d'études.

Bibliographie

1. Prise en charge de l'endométriose Démarche diagnostique et traitement médical. HAS Décembre 2017.
2. Endometriosis Guideline of European Society of Human Reproduction and Embryology 2022.
3. Fritel Xavier, *et al.* "Douleurs pelviennes associées à l'endométriose, conseils pour la pratique clinique. Un consensus formalisé d'experts par le CNGOF & Convergences PP" [Clinical practice guidelines for pelvic pain associated with endometriosis. A consensus-based approach by CNGOF & Convergences PP]. *Gynécologie, obstétrique, fertilité & sénologie* vol. 53,11 (2025): 536-547. doi:10.1016/j.gofs.2025.06.003.

