



EndoFrance

Association française
de lutte contre l'endométriose
Soutenir • Informer • Agir

Communiqué de presse
17 juin 2020

EndoFrance publie les résultats d'une grande enquête portant sur le parcours et la vie des femmes souffrant d'endométriose, réalisée en partenariat avec le laboratoire Gedeon Richter et Ipsos.

Près de 1 600 femmes atteintes de la maladie ont répondu à l'enquête, en grande partie des adhérentes de l'association, rendant les résultats crédibles auprès du grand public, mais aussi auprès de la communauté médicale.

En parallèle, **un échantillon représentatif de la population** (plus de 1 000 personnes âgées de plus de 18 ans) ainsi qu'un autre, constitué de **conjoints de femmes atteintes** d'endométriose, ont été interrogés en janvier 2020.

"Il s'agit de la première enquête de cette ampleur, traitant à la fois de la connaissance du grand public de l'endométriose, mais surtout de la prise en charge, de la qualité de vie et du parcours des patientes. Cela nous donne une photographie assez claire de la situation en 2020", déclare Yasmine CANDAU, présidente d'EndoFrance, première association française de lutte contre l'endométriose*.

- **Des résultats tangibles sur différents aspects de la maladie**

Il s'est écoulé environ 7 ans entre l'apparition des premiers symptômes et la confirmation d'un diagnostic d'endométriose pour la plupart des patientes interrogées.

66 % des femmes concernées par l'endométriose prennent aujourd'hui un traitement (hormonal pour 45 % d'entre elles).

En moyenne, les femmes souffrant d'une endométriose déclarent souffrir d'environ 4,6 symptômes courants de la maladie. **Les patientes ayant ressenti au moins 1 symptôme évaluent l'intensité de leur douleur à 7,8 sur 10.**

- **Un impact important sur la qualité de vie des patientes**

Les patientes témoignent de nombreux impacts de la maladie sur différents aspects de la vie au quotidien : sexuelle (55 %), psychologique (54 %), ou encore physique (50 %).

65 % des femmes actives atteintes d'endométriose déclarent que la maladie a un impact important sur leur bien-être au travail.

La maladie a également un impact chez les conjoints des patientes : l'inquiétude est le sentiment qui prime, ainsi que la compréhension et la compassion.



EndoFrance

Association française
de lutte contre l'endométriose
Soutenir • Informer • Agir

- **Une meilleure prise en charge souhaitée dans des centres spécialisés**

L'amélioration de la formation des professionnels de santé ainsi que la création de centres d'experts sont les deux mesures plébiscitées pour améliorer le vécu et la prise en charge des patientes. Près de 8 femmes sur 10 déclarent préférer être soignées dans un centre spécialisé dans la prise en charge de l'endométriose quitte à ce qu'il soit éloigné de leur domicile.

- **Une maladie toujours méconnue du grand public**

Même si 83 % de l'échantillon « grand public » interrogé a déjà entendu parler d'endométriose, **seuls 50 % d'entre eux considèrent qu'ils voient bien de quoi il s'agit**. Dans le détail, on constate une réelle méconnaissance des Français notamment sur : les traitements, le nombre de femmes atteintes voire même les symptômes.

Il en est de même pour les conjoints interrogés : seuls 39 % d'entre eux avaient déjà entendu parler d'endométriose.

[Lire le dossier de presse](#)

[Consulter la synthèse complète de l'enquête](#)

***A noter :** Cette enquête bénéficiait de l'expertise d'un comité scientifique et médical. **EndoFrance n'a versé aucun don pour cette étude et n'a perçu aucun avantage financier pour la réaliser.** L'association est intervenue en tant que "consultant expert" dans le groupe de travail.

Contacts EndoFrance

Yasmine Candau, présidente : contact@endofrance.org

Stéphanie Chézeaux, relations presse : presse@endofrance.org

L'endométriose est une maladie gynécologique inflammatoire chronique. Complexe et récidivante, elle touche au moins une femme sur dix en âge de procréer. Découverte en 1860, cette maladie est pourtant encore peu connue et diagnostiquée tardivement, avec un retard de sept ans en moyenne.

EndoFrance est la première association française de lutte contre l'endométriose. Créée en 2001, cette association agréée d'usagers du système de santé, reconnue d'intérêt général, mène des actions de soutien et d'information à destination du grand public et des patientes, et soutient la recherche dédiée à l'endométriose.

EndoFrance a rédigé un chapitre des recommandations HAS/CNGOF sur la prise en charge de l'endométriose. Elle a aussi co-écrit avec des médecins et publié le livre « Idées reçues sur l'endométriose », paru en 2018.

Les bénévoles d'EndoFrance, son comité scientifique composé de médecins spécialistes reconnus, sa marraine, la comédienne Laëtitia Milot, et son parrain, le joueur de rugby Thomas Ramos, agissent ensemble pour faire connaître et mieux combattre la maladie.

Plus d'informations sur www.endofrance.org.