



ELSEVIER

Disponible en ligne sur

**ScienceDirect**  
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

**EM|consulte**  
www.em-consulte.com



ENDOMÉTRIOSE DANS TOUS LES SENS

## Épidémiologie de l'endométriose



*Endometriosis: Epidemiology*

Érick Petit <sup>a,\*</sup>, <sup>b</sup>

<sup>a</sup> Centre d'imagerie médicale Italie (Cimi), 6, place d'Italie, 75013 Paris, France

<sup>b</sup> Service d'imagerie médicale, centre de l'endométriose et Resendo, groupe hospitalier Paris Saint-Joseph, 185, rue Raymond-Losserand, 75014 Paris, France

Reçu le 6 juin 2016 ; accepté le 6 juin 2016

Disponible sur Internet le 15 juillet 2016

L'objectif de cette rubrique, « Endométriose dans tous les sens », est de sensibiliser à l'importance de cette maladie dont la prévalence est majeure et l'impact clinique (douleurs et/ou dysfertilité) variable, mais fréquemment très significatif jusqu'à altérer la vie quotidienne et rendre infertile la femme atteinte. Une série d'une dizaine d'article en sera le support, afin de broser le portrait de cette maladie, de son historique au traitement en passant par le diagnostic qui repose avant tout sur l'imagerie, pivot central d'une prise en charge optimale [1].

### Prévalence

La prévalence de l'endométriose reste mal connue, les études épidémiologiques étant rares, notamment sur la population générale ou biaisées en portant sur des groupes sélectionnés ; les chiffres vont ainsi de 5 à 25 % parmi les femmes en âge de procréer [2,3]. En moyenne on peut retenir la fourchette de 10 à 15 % [4,5], en sachant cependant que les chiffres rapportés lors du dernier Congrès mondial de l'endométriose à São-Paulo en 2014 étaient plus proches de 20 % que de 10 %, reflétant peut être une réelle augmentation de la prévalence de cette maladie. Le nombre de femmes atteintes est ainsi estimé en France, sur la base de données de l'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee) en 2014, entre 2,1 et 4,2 millions de femmes. Ces chiffres sont comparables à ceux du cancer (3 millions) ou du diabète de type 2 (2,7 millions). Il s'agit donc bien d'un problème majeur et comparable de santé publique mais occulté. En effet, un autre chiffre important à connaître, témoignant parfaitement de l'état actuel de méconnaissance de cette maladie à la fois par le corps médical et la population, est celui du délai entre la survenue des symptômes et le diagnostic : de 7 à 10 ans [6–8]. Cela s'explique essentiellement par deux facteurs : d'une part, le manque d'écoute par le médecin – et

\* Correspondance.

Adresse e-mail : [epetit@hpsj.fr](mailto:epetit@hpsj.fr)

parfois la banalisation par la patiente – de la douleur, et d'autre part, le défaut de formation du radiologue quant au diagnostic notamment échographique de cette maladie. D'où l'intérêt de cette première année de sensibilisation nationale à l'endométriose en France, enfin lancée le 8 mars dernier, dont le slogan est : « les règles c'est naturel, pas la douleur ! » En complément, impératif et urgent, il faut former le corps médical au dépistage de cette maladie, et sa prise en charge optimale ne peut se faire que dans des centres pluridisciplinaires de référence.

Voici enfin quelques chiffres pour compléter le tableau épidémiologique de l'endométriose [5,9] : 25 à 70 % des femmes et 19 à 47 % des adolescentes souffrant de douleurs pelviennes chroniques en sont atteintes ; 80 % des femmes atteintes ressentent une limitation dans les tâches quotidiennes ; 70 % ont des douleurs invalidantes ; jusqu'à 70 % ressentent des rapports sexuels douloureux ; 50 à 60 % réduisent les activités sportives ; 50 à 60 % ont des troubles de l'appétit et du sommeil ; 30 à 40 % ont des troubles de la fertilité ; 20 à 50 % des femmes atteintes de dysfertilité ont une endométriose : c'est la première cause d'infertilité actuellement en France.

En termes d'âge, les femmes atteintes sont pour la plupart dans la tranche 15–45 ans, mais la maladie peut être diagnostiquée dès l'âge de 10 ans, avec une prévalence estimée à 12 % chez des jeunes filles entre 11 et 13 ans, puisque débutant dès les premières règles, et aux extrêmes des cas ont été décrits chez des nouveaux nés (transmission in utero) et peuvent se rencontrer sous forme encore active en péri-ménopause [10,11].

## Incidence socioéconomique

En 2002, aux États-Unis, le coût annuel direct (soins) et indirect (productivité) par patiente était respectivement de 2801 et 1023 dollars. Le total des coûts, sur la base d'une prévalence de 10 %, était ainsi estimé à 22 milliards de dollars par an pour l'endométriose. Par comparaison, celui de la maladie de Crohn était évalué à 865 millions et celui de la migraine entre 13 et 17 milliards. Dans une autre étude le coût total par patiente et par mois était de 791 dollars, supérieur ainsi à celui de l'hypertension (500 dollars) et proche de celui du diabète (916 dollars). Toujours aux États-Unis, les frais médicaux des femmes atteintes d'endométriose sont estimés supérieurs de 63 % à la moyenne et c'est la troisième cause d'hospitalisation pour motif gynécologique ainsi que la deuxième cause d'arrêt maladie.

En Italie, en 2009, le coût des hospitalisations était estimé à 54 millions d'euros par an soit 2800 euros par an par patiente.

Pour l'Union européenne, en 2004, les congés de maladie liés à l'endométriose ont coûté 22,5 milliards d'euros. Le coût total annuel induit par femme atteinte d'endométriose est estimé à 9579 euros en Europe en 2012. Par comparaison celui du cancer du sein est de 9820 euros.

En France, l'endométriose coûterait 9,5 milliards d'euros par an (coûts médicaux directs et coûts indirects par perte de productivité). L'évaluation en termes d'arrêts maladie induits par l'endométriose par femme atteinte et par an est de 33 jours. Enfin, le nombre d'hospitalisations pour endométriose a augmenté de 7,5 % en 2013 par rapport à 2010, représentant 5 % des hospitalisations en gynécologie [1,9,12].

Il est à noter que tous ces coûts sont sous-estimés eu égard au retard diagnostique très important.

## Facteurs de risque

Le facteur le plus significatif est celui des antécédents familiaux (facteur génétique avec environ 10 % de formes familiales), la notion d'une parente au premier degré (mère, sœur ou fille) atteinte d'endométriose multiplie le risque d'être soi-même atteinte de la maladie par un facteur de 7 à 10.

Les anomalies congénitales obstructives du tractus génital ainsi que l'utérus unicorne favorisent l'endométriose.

Les facteurs environnementaux, tels que différents polluants comme la dioxine, les phtalates, bisphénols, ou pesticides, sont incriminés par interférence hormonale (perturbateurs endocriniens), l'exposition pouvant avoir lieu in utero et/ou tout au long de la vie, professionnelle notamment, par l'air contaminé, l'alimentation ainsi que l'utilisation de produits divers et courants (tampons vaginaux, cosmétiques, vêtements, plastiques, etc.).

La survenue de règles précoces, avant 12 ans, les cycles courts, la nulli- ou pauciparité (mais également conséquence), et le dispositif intra-utérin au cuivre sont également des facteurs favorisants (augmentation des menstruations).

Un régime alimentaire riche en acides gras polyinsaturés et la consommation de viandes semble augmenter le risque d'endométriose (hyper-œstrogénie). À l'inverse un régime riche en fruits et légumes est protecteur.

D'autres facteurs sont incriminés tels qu'un faible index de masse corporelle (femmes grandes et maigres), un abaissement du rapport tour de taille/hanches et cuisses, une faible activité physique, des cheveux roux et une hypersensibilité au soleil, un lien avec le mélanome ayant été rapporté à plusieurs reprises.

L'association à certaines maladies auto-immunes telles que la polyarthrite rhumatoïde, le lupus érythémateux systémique, la thyroïdite chronique auto-immune, et la sclérose en plaque a été observée (rôle de la dysrégulation immunitaire).

Quant à l'exposition in utero au distillène, ainsi que la consommation d'alcool ou le tabagisme, il n'y a pas de conclusion claire.

Enfin, il n'existe pas de différence significative de prévalence en fonction de la classe socioéconomique ou la race.

## Histoire naturelle

L'évolution naturelle de l'endométriose est très mal connue, pour des raisons évidentes d'éthique limitant la possibilité d'études pertinentes. Cette évolution dépend cependant manifestement à la fois du type de lésions, superficielles, ovariennes ou profondes, et des caractéristiques de l'hôte (facteurs génétiques et immunitaires) [2,3]. Les lésions sont variablement associées et le passage d'une forme à l'autre, notamment de superficielle à profonde, est non systématique et imprévisible. La régression spontanée est aussi possible surtout pour les formes superficielles et ovariennes, probablement en fonction, en partie, de l'âge, l'évolutivité étant probablement moindre au-delà de 40 ans et à l'approche de la ménopause, mais il existe des contre-exemples non rares en pratique clinique courante.

## Endométriose et cancer

Une association significative est de plus en plus avérée entre endométriose et cancer de l'ovaire, la prévalence rapportée dans diverses études étant en moyenne de 1 % [1]. Le risque relatif étant évalué entre 1,3 et 1,9. Ce chiffre peut monter jusqu'à 3 pour les sous-types histologiques clairement identifiés comme significativement associés à l'endométriose : endométrioïde et à cellules claires. Ces cancers surviennent plus tôt que pour la population sans endométriose, à 48 ans en moyenne contre 54 ans ; ils sont de plus faible grade et diagnostiqués à un stade plus précoce, donc de pronostic plus favorable. Deux hypothèses peuvent expliquer le lien entre l'endométriose et le cancer de l'ovaire : l'endométriose représente un état précancéreux où il existe des facteurs prédisposant communs. Le débat n'est pas encore tranché. Cependant des facteurs de risque communs existent, de même que les deux entités partagent des altérations génétiques, et enfin des foyers endométriosiques atypiques sont retrouvés dans 61 % des cas associés.

D'autres lésions malignes ont été signalées comme potentiellement significativement associées : le cancer du sein, le mélanome et le lymphome non hodgikienien, mais sans niveau de preuve encore suffisant pour emporter la conviction.

### POINTS À RETENIR

- L'endométriose est une maladie très fréquente, sa prévalence étant en moyenne de 15 % (soit 2,1 à 4,2 millions de femmes en France), et représente ainsi un problème de santé publique au moins équivalent à celui du cancer ou du diabète.
- La maladie concerne les femmes en âge de procréer, depuis les premières règles jusqu'à la ménopause, car elle est hormonodépendante.
- Le retard diagnostique est en moyenne de 9 ans.
- L'incidence socioéconomique est majeure, tant en termes de coûts directs (soins) qu'indirects (perte de productivité) : 9,5 milliards d'euros par an en France.
- C'est une maladie universelle sans différence ethnique ou socioéconomique.
- Le facteur de risque principal est l'antécédent familial au premier degré.
- L'histoire naturelle est mal connue.
- Il existe une association significative entre l'endométriose et le cancer de l'ovaire, surtout de type endométrioïde et à cellules claires.

## Déclaration de liens d'intérêts

L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

## Références

- [1] Giudice LC, Evers JLH, Healy DL. Endometriosis: science and practice. Chichester: Wiley-Blackwell; 2012.
- [2] Belaisch J. L'endométriose. Paris: Masson; 2003.
- [3] Audebert A. Le labyrinthe de l'endométriose : un guide pour en sortir. Bordeaux: Orchidée; 2012.
- [4] Velebil P, Wingo PH, Xia R. Rate of hospitalisation for gynecologic disorders among reproductive-age women in the United States. *Obstet Gynecol* 1995;86:764.
- [5] Gao X, Outley J. Economic burden of endometriosis. *Fertil Steril* 2006;86:1561–71.
- [6] Arruda MS, Petta CA, Abrao MS, Benetti-Pinto CL. Time elapsed from onset of symptoms to diagnosis of endometriosis in a cohort study of Brazilian women. *Hum Reprod* 2003;18:756–9.
- [7] Ballweg ML. Impact of endometriosis on women's health: comparative historical data show that the earlier the onset, the more severe the disease. *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol* 2004;18:201–18.
- [8] Hudelist G, Fritzer N, Thomas A, Niehues C, Oppelt P, Haas D, et al. Diagnostic delay for endometriosis in Austria and Germany: causes and possible consequences. *Hum Reprod* 2012;27:3412–6.
- [9] Mvogoh B, Hertzog M, Nestor É, Clary N. Réflexions sur l'endométriose en France. Antony: Association ENDOMind France; 2015 [Disponible en ligne à l'adresse : [http://media.wix.com/ugd/583704\\_0985d8758fd8455bb7b15fdb97e6fc84.pdf](http://media.wix.com/ugd/583704_0985d8758fd8455bb7b15fdb97e6fc84.pdf)].
- [10] Haas D, Chvatal R, Reichert B, Renner S, Shebl O, Binder H, et al. Endometriosis: a premenopausal disease? Age pattern in 42,079 patients with endometriosis. *Arch Gynecol Obstet* 2012;286(3):667–70.
- [11] Propst AM, Laufer MR. Endometriosis in adolescents. Incidence, diagnosis and treatment. *J Reprod Med* 1999;44:751–8.
- [12] Simoens S. The burden of endometriosis: costs and quality of life of women with endometriosis and treated in referral centres. *Hum Reprod* 2012;27:1292–9.