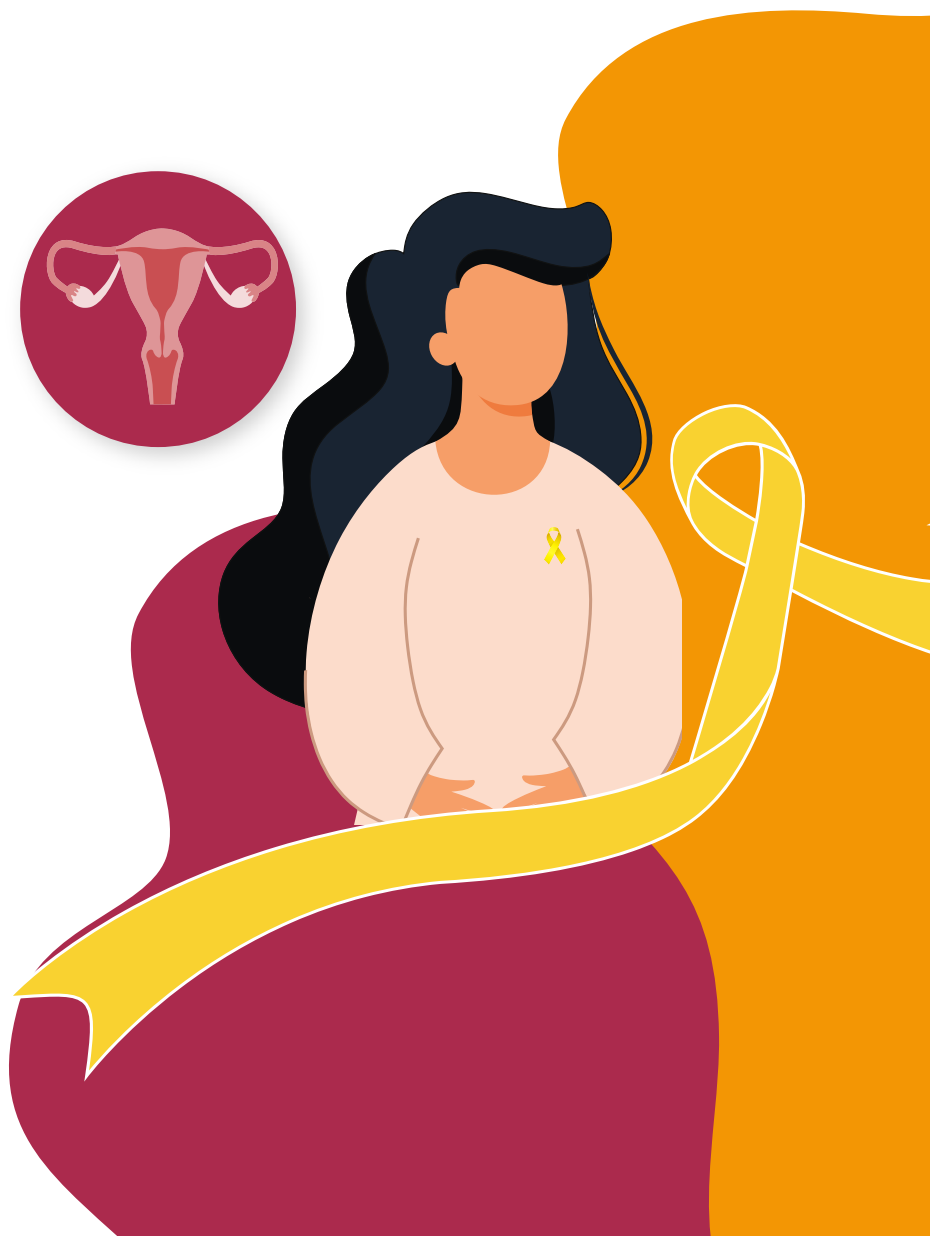
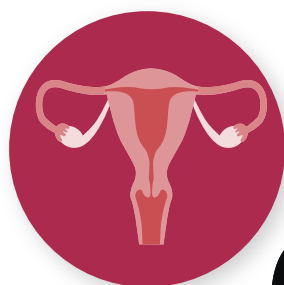


Agissons ensemble
contre l'endométriose !



ÉTUDE

L'importance du diagnostic dans la prise
en charge de l'endométriose



Mars 2024

ENDOMIND ET L'ENDOMETRIOSE

ENDOmIND est une **association de patientes** créée en 2014. Aux côtés d'autres acteurs, elle participe à la sensibilisation de la société à l'endométriose et au développement du lien entre les associations, les professionnels de la santé et les patientes. Ses objectifs sont de mieux faire **connaître la maladie**, de **réduire le délai de diagnostic qui est de dix ans en moyenne**, d'**améliorer la prise en charge globale des malades** et d'**encourager le développement de la recherche** en faisant de **l'endométriose un véritable enjeu de société et de santé publique**. Agréée par le Ministère de la Santé, l'association a pris part à l'élaboration de la santé, elle a pris part à l'élaboration de la **Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose** lancée en février 2022 par ce ministère.

**1 à 2
femme.s
sur 10**

est/sont atteinte.s
d'endométriose.

Il s'agit d'« une **maladie multifactorielle**, qui résulte de l'action combinée de facteurs génétiques et environnementaux, et de facteurs liés aux menstruations »*. Elle se caractérise par la présence d'un tissu semblable à l'endomètre (muqueuse qui tapisse la paroi interne de l'utérus), en dehors de la cavité utérine, qui se développe et crée **des lésions**. La maladie peut toucher **différents organes, nerfs ou ligaments**, tant dans la région pelvienne que dans le reste du corps.

Les symptômes ressentis varient selon les femmes. **Il n'existe donc pas une mais plusieurs endométrioses**. Ainsi, il est difficile d'établir le profil type de la patiente atteinte de la maladie. Les principaux symptômes sont :

- les dysménorrhées (douleurs menstruelles) ;
- les dyspareunies (douleurs au cours des rapports sexuels) ;
- les dysuries (douleurs urinaires) ;
- les troubles digestifs et les dyschésies (douleurs lors de l'évacuation des selles) ;
- les douleurs pelviennes chroniques ;
- l'asthénie (fatigue intense) ;
- les lombalgies (douleurs de dos) ;
- l'infertilité (Environ 40 % des femmes atteintes ont des problèmes de fertilité et ont recours en conséquence à l'aide médicale à la procréation. Par ailleurs, environ 50% des femmes souffrant d'infertilité en France sont atteintes d'endométriose).

L'impact sur la qualité de vie (personnelle, sexuelle, professionnelle, sociale), lié aux symptômes ressentis par chaque femme, peut être très important, voire handicapant. Certaines patientes souffrent, par conséquent, d'anxiété généralisée ou de dépression. À ce jour, il n'existe **pas de traitement curatif** et les **options thérapeutiques** restent limitées et **circonsrites à l'atténuation des douleurs ressenties par les patientes**.

DONNÉES DE L'ÉTUDE

Du 8 au 28 janvier 2024, ENDOmind a diffusé auprès de ses adhérentes et sur les réseaux sociaux (Facebook et Instagram) un questionnaire relatif au diagnostic de l'endométriose.

Composé de dix questions et de la possibilité de laisser un témoignage, ce questionnaire s'adressait aux femmes atteintes d'endométriose et à celles effectuant des démarches pour être diagnostiquées. Les participantes ont été questionnées sur la durée de leur errance médicale, le nombre d'examens réalisés avant le diagnostic (échographie et IRM), le professionnel l'ayant posé, la manière dont le diagnostic a été vécu et l'impact qu'aurait pu avoir un diagnostic plus précoce sur leur vie.

1193

des femmes ont
répondu au
questionnaire.

Dont plus de la moitié a laissée un **témoignage**.



SOMMAIRE

INTRODUCTION

PRESENTATION DES RESULTATS

- P1 Sur le nombre d'années d'errance diagnosticP.5
- P2 Sur le nombre d'imageries réalisées avant le diagnosticP.7
- P3 Sur le professionnel posant le diagnosticP.9
- P4 Sur le vécu des patientes à l'obtention du diagnosticP.11
- P5 Sur un diagnostic précoceP.13

INTRODUCTION

Dans son rapport « Prendre en compte le sexe et le genre pour mieux soigner : un enjeu de santé publique » publié en 2020, le Haut Conseil à l'Égalité entre les femmes et les hommes émet le constat que **« l'endométriose a longtemps été ignorée car réduite à des « affaires de femmes fragiles et souffreteuses » au lieu d'être reconnue comme une pathologie organique.** Elle reste sous-diagnostiquée en raison de l'insuffisance de la formation des médecins et de la non prise en compte de la parole des femmes ».

Lancée en 2022 par le président de la République, Emmanuel Macron, **la Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose place au centre de son axe II le fait de « garantir un diagnostic rapide et l'accès à des soins de qualité sur l'ensemble du territoire ».** L'objectif affirmé est de « garantir un accès aux soins pour les personnes atteintes d'endométriose et de réduire drastiquement les temps de diagnostic. Le délai moyen de diagnostic de l'endométriose est de sept ans : sept ans d'errance, sept ans d'aggravation de cette maladie, ce n'est pas acceptable dans notre pays ». Actuellement, le délai entre le début des symptômes et le diagnostic de l'endométriose se situe davantage autour de 10 ans.

Malgré une politique publique favorable à un diagnostic précoce qui permettrait aux femmes souffrant d'endométriose de prendre en main leur vie et leur santé, certains positionnements interrogent toujours la pertinence d'une telle démarche. Les réponses **recueillies dans le cadre du questionnaire démontrent clairement que ne pas diagnostiquer ces femmes va à l'encontre de leurs demandes et de leurs intérêts. Une absence de diagnostic les prive de la possibilité de prendre des décisions éclairées pour leur santé et crée un obstacle à une prise en charge adaptée.**

Au-delà des implications individuelles de l'errance médicale et de l'absence officielle de diagnostic, **le fait de ne pas diagnostiquer ou de le faire tardivement se répercute sur la manière dont les investisseurs et les chercheurs évaluent les besoins liés à la maladie, avec pour conséquence un manque d'engagement sur le sujet.** Or, l'absence de données compromet la capacité à comprendre et à traiter efficacement cette maladie complexe et encore incurable. **Un diagnostic précoce et systématique de l'endométriose contribuerait à briser ce cercle vicieux et à stimuler des investissements plus importants dans la recherche spécifique à cette maladie, qui concerne près de 180 millions de femmes dans le monde.** Il a également été estimé qu'une meilleure prise en charge globale de l'endométriose, ainsi que de la ménopause, pourrait contribuer à **hauteur de 130 milliards de dollars au PIB mondial d'ici 2040.**

¹ World Economic Forum, « Closing the Women's Health Gap : A \$1 Trillion Opportunity to Improve Lives and Economies », January 2024

² Idem

³ Idem

PRESENTATION DES RESULTATS

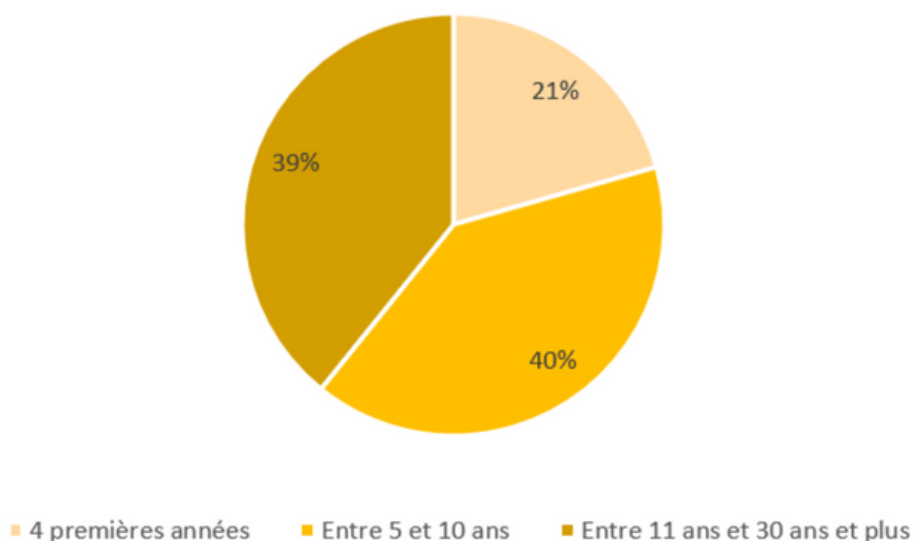
P1

PARTIE 1

Sur le nombre d'années d'errance diagnostic

Les résultats confirment l'errance médicale vécue par les patientes atteintes d'endométriose depuis l'apparition des premiers symptômes de la maladie, avec des délais de diagnostic particulièrement longs pour la majorité des femmes. **En effet, près de 80% des répondantes n'étaient toujours pas diagnostiquées 4 ans après leurs premiers symptômes et la moitié d'entre elles ne l'a été qu'à la suite d'une période de 10 ans d'errance.**

Nombre d'années attendues avant le diagnostic



Concernant **les délais de 1 à 4 ans**, les réponses sont relativement uniformes, oscillant autour de 5% pour chacune des années. Ainsi, **20,6% des répondantes ont déclaré avoir été diagnostiquées dans les quatre ans suivant l'apparition de leurs symptômes.**

Ce pourcentage double pour **les délais de 5 à 10 ans**, avec **40,2% des femmes** concernées. Ces années apparaissent particulièrement critiques, des pics de diagnostic se situant à **7 ans avec 8,8%** des réponses et à **10 ans avec 12,5%** d'entre elles.

S'agissant **des délais de 11 à 15 ans**, ils concernent **19,2% des répondantes**, dont 6,2% ont rapporté avoir été diagnostiquées 15 ans après leurs premiers symptômes.

Pour les délais de 16 à 20 ans, le pourcentage de **de 11,7%**. Au cours de ces années, le taux de diagnostics le plus important se situe à 20 ans avec 4,7% des réponses.

Enfin, le pourcentage atteint **8,5% pour les délais de 21 à 30 ans et plus**. Le plus élevé est de 1,7% pour 30 ans et plus.

Par ailleurs, parmi les 128 femmes ayant déclaré être en cours de démarches pour obtenir un diagnostic officiel, **la moitié présente entre 5 à 10 ans d'errance médicale** depuis l'apparition des premiers symptômes, avec un pic atteignant 14,1% des réponses à 10 ans.

Les témoignages laissés par les répondantes racontent les années d'errance médicale vécues et ont fait ressortir **les souffrances qui y sont associées**. De nombreuses femmes y exposent le fait qu'elles ne se sont pas senties écoutées par certains professionnels de santé, voire qu'elles ont senti un rabaissement de leur parole, et qu'elles ont eu **à chercher seule durant des années une réponse aux douleurs endurées**. D'autres femmes ont déclaré que le délai **de diagnostic trop long avait eu pour conséquence une progression de la maladie**, avec pour certaines un impact important sur leur fertilité ou une opération qui aurait éventuellement pu être évitée.

A RETENIR



- Les femmes atteintes d'endométriose vivent une errance médicale particulièrement longue et éprouvante pour une majorité d'entre elles.
- Moins de 21% des répondantes ont été diagnostiquées au cours des 4 années suivants leurs premiers symptômes.
- Plus de 40% ont déclaré avoir été diagnostiquées entre 5 et 10 ans après, avec des pics de réponses à 7 ans, puis à 10 ans.
- Plus de 39% ont rapporté avoir vécu une errance médicale supérieure à 10 ans après l'apparition de leurs premiers symptômes, avec un diagnostic posé entre 11 ans et 30 ans ou plus.

PRESENTATION DES RESULTATS

P2

PARTIE 2 Sur le nombre d'imageries réalisées avant le diagnostic

Les résultats relatifs au nombre d'échographies réalisées par les patientes avant l'obtention du diagnostic sont troublants au regard de leur nombre particulièrement élevé. **En effet, 65% des répondantes ont indiqué avoir réalisé au minimum 3 échographies avant d'être diagnostiquées, dont 6 et plus pour près de 30% d'entre elles.** Seul 1/3 des répondantes a déclaré avoir obtenu un diagnostic après la réalisation d'une ou deux échographies.

L'analyse individuelle des différents pourcentages montre que le plus important s'élève à **26,8%, lequel correspond à 7 échographies ou plus. Particulièrement frappant, ce résultat tend à démontrer que les femmes persistent dans leurs démarches jusqu'à l'obtention d'un diagnostic, peu importe le nombre d'exams à subir.** Il fait également ressortir le manque de formation des radiologues quant à la lecture des échographies dans le cadre de l'endométriose, problématique déjà bien identifiée par ailleurs. En outre, si le deuxième pourcentage le plus élevé est de 21,2% et correspond à la réalisation d'une seule échographie, il ne signifie pas pour autant qu'un diagnostic aura été posé durant cet examen. Face à une imagerie négative ou soulevant une suspicion d'endométriose, les femmes sont généralement redirigées vers une IRM.

A cet égard, il ressort clairement des résultats que **le nombre d'IRM réalisé par patiente est significativement inférieur à celui des échographies. En effet, 63,5% des répondantes ont déclaré avoir réalisé une seule IRM avant le diagnostic, tandis que 20,1% en ont effectué deux.** Si l'IRM apparaît comme un outil de diagnostic plus efficace dans le cadre de l'endométriose, il doit être souligné que les femmes sont en général orientées vers des professionnels spécialisés dans la pathologie pour la réalisation de cet examen, ce qui est nettement moins le cas pour les échographies. Si les délais d'attente pour l'IRM sont plus longs, l'expertise du radiologue accroît cependant les chances d'obtenir un diagnostic plus rapide. Néanmoins, certaines femmes questionnent la fiabilité des IRM dans leurs témoignages, indiquant que cette imagerie n'avait pas permis de faire ressortir de lésions d'endométriose, ou l'ensemble des lésions, pourtant existantes chez elles.

A RETENIR



- Les femmes cherchant à comprendre leurs douleurs persévéreront jusqu'à l'obtention d'un diagnostic, peu importe le nombre d'exams invasifs à subir.
- 26,8% des répondantes ont passé 7 échographies et plus avant l'obtention du diagnostic. Ainsi, cet examen n'apparaît pas fiable dans le cadre de l'endométriose, en partie en raison du manque de formation des professionnels.
- L'IRM ressort comme un examen plus fiable qui permet un diagnostic plus rapide lorsqu'il est réalisé par un spécialiste. Il est cependant moins accessible pour une majorité de femmes.

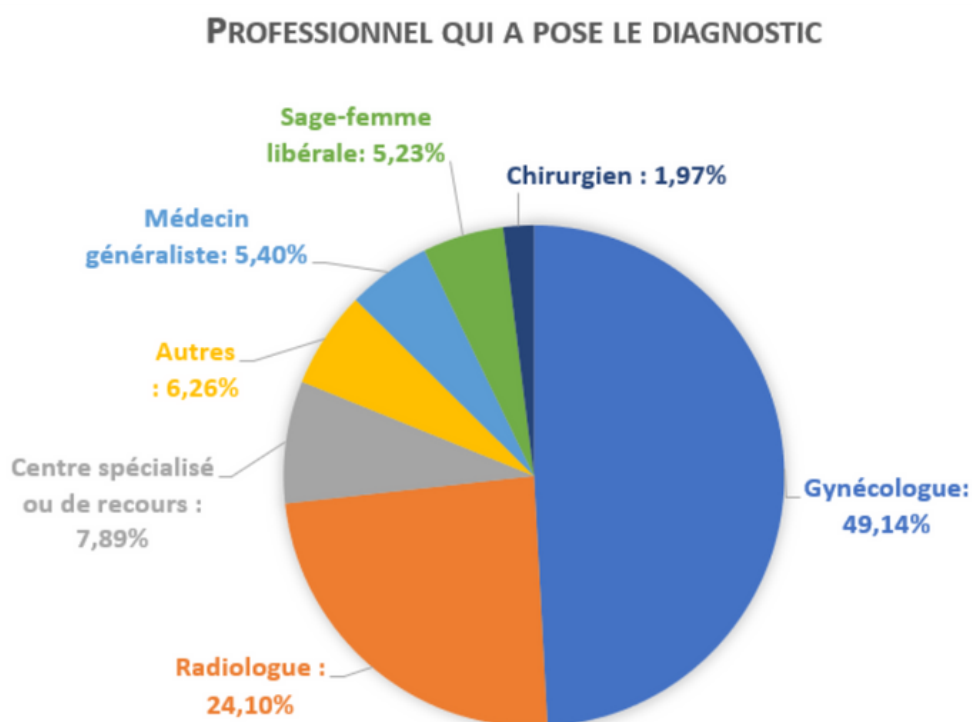
PRESENTATION DES RESULTATS

P3

PARTIE 3 Sur le professionnel posant le diagnostic

Dans le cadre de leur recherche de diagnostic, les femmes atteintes d'endométriose sont généralement amenées à consulter une pluralité de professionnels de santé.

Les résultats présentés ci-dessous doivent ainsi être analysés avec prudence car il ne peut être déterminé quel professionnel aura été perçu comme celui ayant posé le diagnostic : celui qui a évoqué pour la première fois une endométriose, le prescripteur de l'ordonnance pour l'imagerie, ou encore le professionnel qui a réalisé l'examen ayant permis de poser officiellement le diagnostic.



Pour autant, **le gynécologue se démarque nettement comme le professionnel prédominant dans l'établissement du diagnostic** avec près de la moitié des réponses. Environ 30% des femmes ont identifié un gynécologue exerçant à l'hôpital public ou privé, tandis que 20% ont dit avoir été diagnostiqués par un gynécologue libéral.

Par ailleurs, **24,1% des femmes ont identifié le radiologue** comme celui les ayant diagnostiquées, bien qu'elles aient vraisemblablement reçu l'ordonnance pour réaliser l'examen d'un autre professionnel de santé.

Environ 8% des femmes ont également obtenu leur diagnostic au sein d'un centre spécialisé, mettant en évidence l'importance de la formation des professionnels dans le diagnostic de la maladie.

Avec 5,4%, le pourcentage associé aux médecins généralistes est particulièrement bas. Malgré leur rôle de prescripteurs d'imagerie et d'orientation vers des spécialistes, cette faible proportion est particulièrement préoccupante alors qu'ils sont souvent les premiers professionnels à être consultés. Il ressort des témoignages que plusieurs patientes ont été à l'origine de la demande d'IMR auprès de leur médecin traitant et qu'elles ont dû insister pour réussir à obtenir l'ordonnance. Par ailleurs, avec un pourcentage presque identique, **les sage-femmes libérales jouent également un rôle dans le diagnostic de l'endométriose.**

En revanche, **moins de 2% des répondantes ont rapporté avoir été diagnostiquées par un chirurgien.** S'agissant des autres professionnels de santé, lesquels représentent 6,26%, il s'agit notamment d'urologues, de gastro-entérologues ou encore de médecins urgentistes. Un pneumologue, un hépatologue et un oncologue ont également été mentionnés.

A RETENIR



- Le gynécologue est désigné par environ 50% des répondantes comme le professionnel ayant posé le diagnostic, suivi du radiologue qui totalise presque 25% des réponses.
- Les 25% restants réunissent une variété de professionnels de santé.
- Les pourcentages attribuant le diagnostic à un médecin traitant (5,4%) et à un chirurgien (2%) sont très faibles.

PRESENTATION DES RESULTATS

P4

PARTIE 4 Sur le vécu des patientes à l'obtention du diagnostic

Les résultats montrent que **le diagnostic représente une étape cruciale pour les femmes, tant sur le plan médical que personnel. Il est marqué par un fort impact psychologique, car la valeur qui y est attribuée est importante.**

Ainsi, pour 80,8% des répondantes, le diagnostic représente un soulagement « très important ». Il ressort des témoignages **qu'il apporte une compréhension aux symptômes** et aux douleurs endurées. Dans 55 d'entre eux, les femmes ont également mentionné que l'obtention du diagnostic leur avait enfin permis d'affirmer, après de nombreuses années d'errance médicale, qu'elles n'étaient pas « folles ».

Pour autant, **une proportion significative de ces femmes a estimé l'avoir vécu comme un traumatisme (41,1%).** Ce constat doit notamment être mis en relation avec le fait que près de **la moitié des répondantes ont déclaré ne pas être satisfaites de la manière dont le diagnostic a été posé.** Les témoignages sont à nouveau éclairants puisque certaines femmes y décrivent une annonce « brutale », avec peu ou pas « d'explications » sur la maladie, sur l'éventuel lien entre les lésions et les douleurs ressenties ou/et sur les traitements possibles. Quelques-unes ont également rapporté avoir pris connaissance seule du diagnostic, en réceptionnant le compte-rendu d'imagerie. La manière dont le diagnostic est annoncé est de nature à avoir un impact sur la suite du parcours médical des patientes, notamment sur la confiance portée par ces dernières aux professionnels de santé.

A RETENIR



- Les résultats montrent que la valeur accordée au diagnostic par les patientes est forte, il s'agit d'une étape cruciale pour la majorité d'entre elles.
- L'impact psychologique du diagnostic est donc important. Celui-ci peut être vécu comme un soulagement et/ou comme un traumatisme en fonction notamment de la manière dont se fait l'annonce.
- Une partie des répondantes a exprimé ne pas être satisfaite de la manière dont le diagnostic leur a été annoncé.

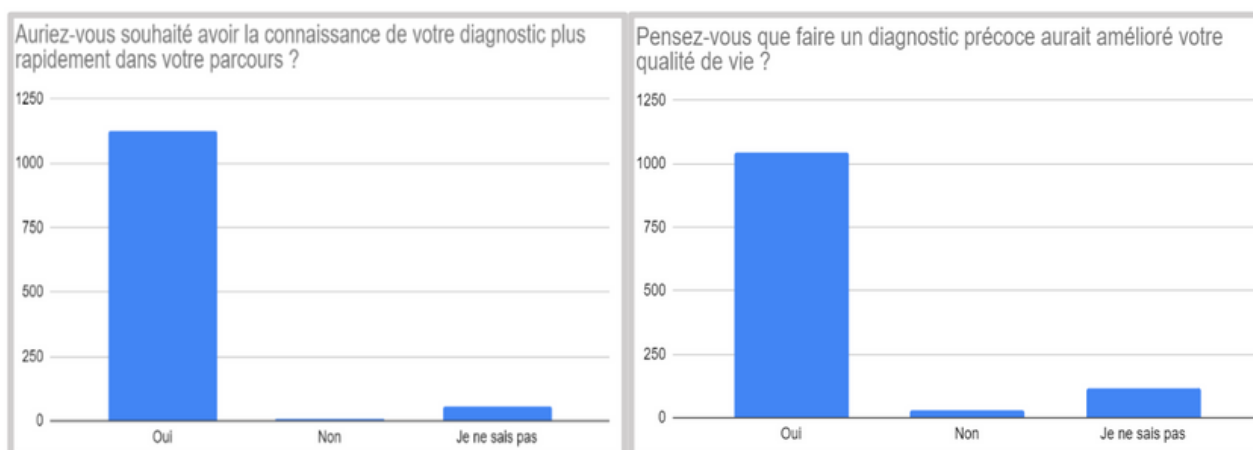
PRESENTATION DES RESULTATS

P5

PARTIE 5 Sur un diagnostic précoce

Sur les 1193 participantes, **1124 d'entre elles ont déclaré qu'elles auraient souhaité avoir connaissance du diagnostic plus rapidement dans le cadre de leur parcours (94,2%)**, contre 10 ayant dit non (0,8%). 59 femmes ont, par ailleurs, indiqué ne pas savoir (5%).

En outre, 1046 répondantes ont estimé qu'un diagnostic précoce aurait amélioré leur qualité de vie (87,7%), tandis que 115 ont affirmé ne pas savoir (9,6%). Seulement 32 femmes ont déclaré que cela n'aurait pas été le cas (2,7%).



Ces résultats mettent en évidence **l'importance d'un diagnostic précoce pour répondre aux attentes des patientes**, lesquelles estiment à la majorité qu'il leur aurait permis une **amélioration de leur qualité de vie**. Cette notion doit être comprise au sens large, au vu de ce qu'il ressort des nombreux témoignages. En effet, certaines femmes ont indiqué qu'elles auraient pu agir afin de se soigner, tenter de préserver leur fertilité, recevoir un traitement adapté pour soulager leurs douleurs, éviter le stress des nombreux rendez-vous médicaux n'apportant aucune réponse, diminuer le sentiment de culpabilité de ne pas pouvoir effectuer certaines tâches, adapter leur activité professionnelle, ou encore changer le regard de leur entourage sur leur situation.

Plusieurs femmes ont également exprimé **le souhait d'un avenir différent pour les nouvelles générations grâce à un diagnostic précoce**, afin que leur soit épargné les difficultés et les souffrances vécues durant les longues années d'errance médicale et les conséquences de celles-ci sur leur vie.

A RETENIR



- Sur l'ensemble des femmes ayant répondu au questionnaire, 94,2% ont indiqué qu'elles auraient souhaité avoir connaissance du diagnostic plus rapidement dans le cadre de leur parcours.
- 87,7% ont également estimé qu'un diagnostic précoce aurait amélioré leur qualité de vie sur de nombreux plans (médical, personnel, professionnel, social, etc.).
- Un diagnostic plus précoce est perçu comme un moyen de préserver les nouvelles générations des souffrances engendrées par les nombreuses années d'errance médicale.