



MEETT Centre de Conventions
& Congrès de

Toulouse

3 AU 5 DÉCEMBRE 2025

Endométriose et douleurs : approche épidémiologique

Nadjib Mohamed Mokraoui MD, MSc, PhDc

Marina Kvaskoff MPH, PhD

Équipe « Épidémiologie de la santé gynécologique » (EpiGyn)
Centre de recherche en épidémiologie et santé des populations (CESP/Inserm U1018)

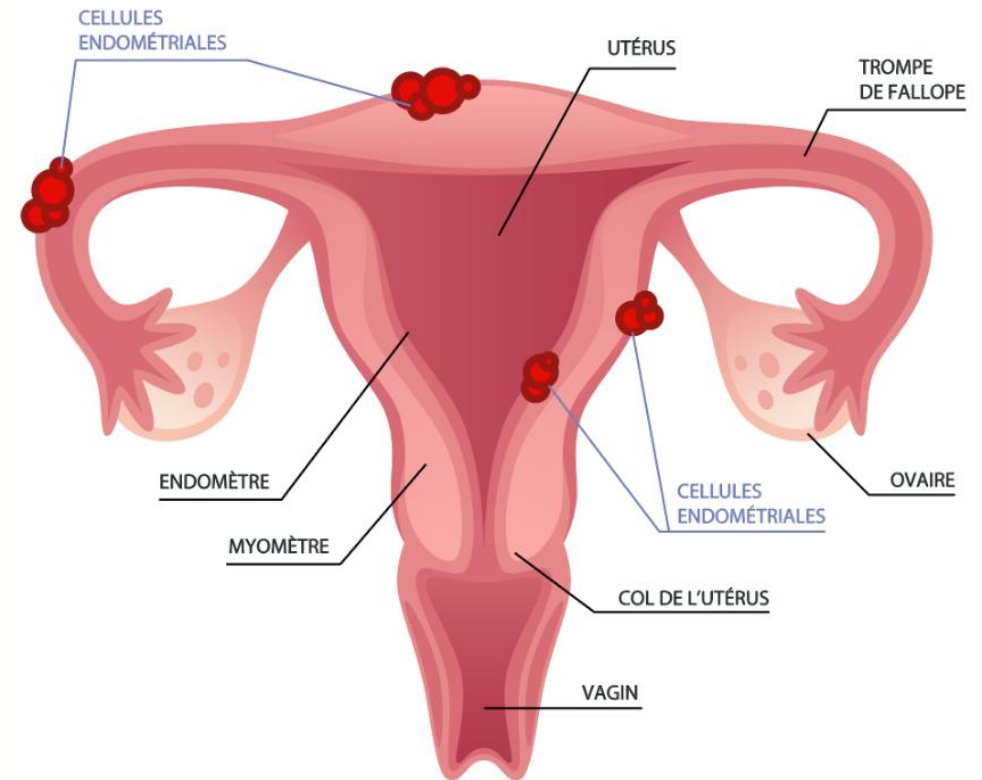


Endométriose

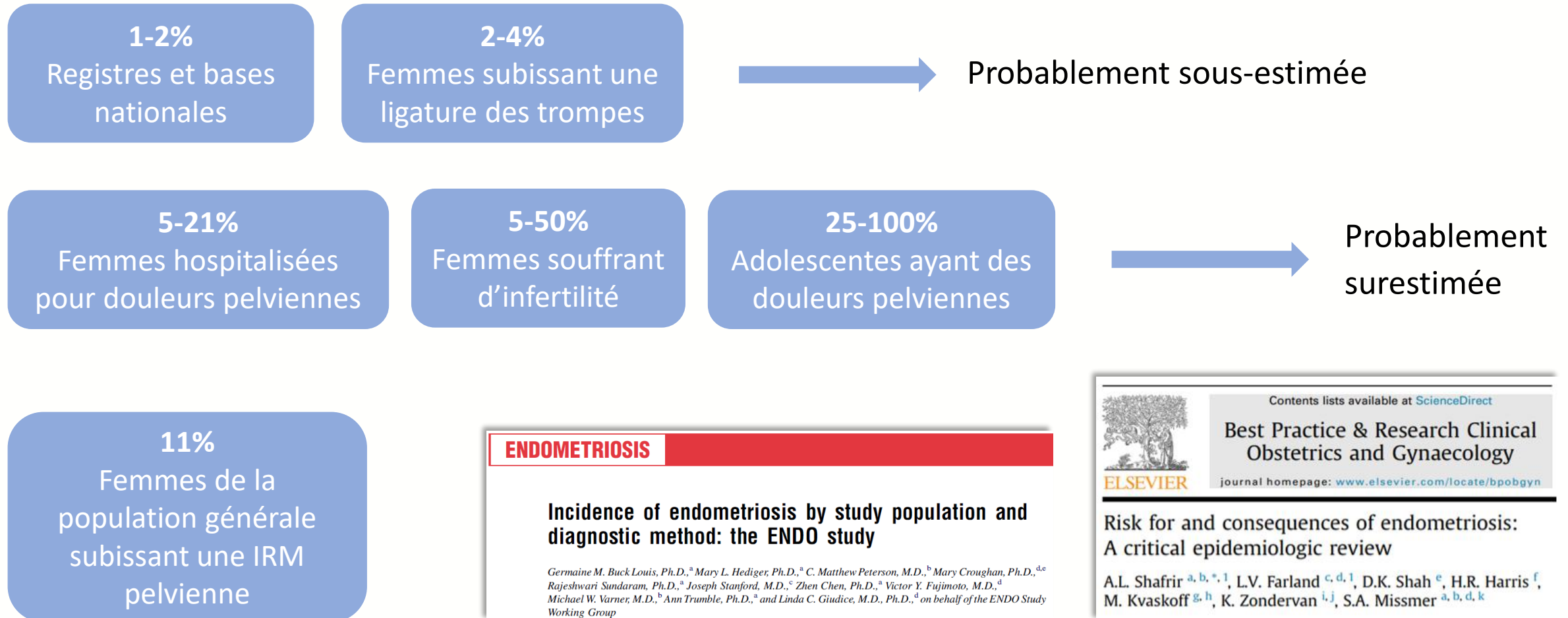
L'endométriose est une maladie inflammatoire chronique, caractérisée par la présence de tissu semblable à l'endomètre à l'extérieur de la cavité utérine

1 femme sur 10 en âge de procréer est **touchée**, soit **190 millions** de femmes **dans le monde** dont **2 millions** de femmes en **France**

Délai de diagnostic moyen allant de **0,3 à 10 ans** selon une revue systématique de la littérature incluant 17 études publiées (De Corte et al., 2024)



Épidémiologie descriptive : prévalence





MEETT Centre de Conventions
& Congrès de

Toulouse

3 AU 5 DÉCEMBRE 2025

Épidémiologie descriptive : prévalence

Prévalence totale dans la population
générale estimée et basée sur les
symptômes et l'infertilité: **10%**

Prévalence estimée de cas
symptomatiques non diagnostiqués : **2%**



Contents lists available at [ScienceDirect](https://www.sciencedirect.com)

**Best Practice & Research Clinical
Obstetrics and Gynaecology**

journal homepage: www.elsevier.com/locate/bpobgyn

**Risk for and consequences of endometriosis:
A critical epidemiologic review**

A.L. Shafir^{a, b, *, 1}, L.V. Farland^{c, d, 1}, D.K. Shah^e, H.R. Harris^f,
M. Kvaskoff^{g, h}, K. Zondervan^{i, j}, S.A. Missmer^{a, b, d, k}



#CNGE2025 www.congrescng.fr



MEETT Centre de Conventions
& Congrès de

Toulouse

3 AU 5 DÉCEMBRE 2025

Épidémiologie descriptive : incidence

1/100 000
France (2011-2017)

40/100 000
Australie (2000-2018)

72/100 000
Israël (2000-2015)

77 à 133/100 000
Suède (1990-2004)

97/100 000
UK (1992-2001)

100/100 000
Islande (1981-2000)

112/100 000
Italie (2011-2013)

160/100 000
USA (1970-1979)

187/100 000
USA (1987-1999)

298/100 000
USA (1989-1999)

Increasing incidence and spatial hotspots of hospitalized endometriosis in France from 2011 to 2017

Joëlle Le Moal^{1,8}, Sarah Goria^{1,8}, Julie Chesneau¹, Arnaud Fauconnier^{2,3}, Marina Kvaskoff⁶, Perrine De Crouy-Chanel¹, Vanessa Kahn⁵, Emile Darai⁶ & Michel Canis⁷

Incidence of Laparoscopically Confirmed Endometriosis by Demographic, Anthropometric, and Lifestyle Factors

Stacey A. Missmer^{1,2,3}, Susan E. Hankinson^{1,2}, Donna Spiegelman^{2,4}, Robert L. Barbieri³, Lynn M. Marshall⁵, and David J. Hunter^{1,2,6}



Contents lists available at [ScienceDirect](https://www.sciencedirect.com)

**Best Practice & Research Clinical
Obstetrics and Gynaecology**

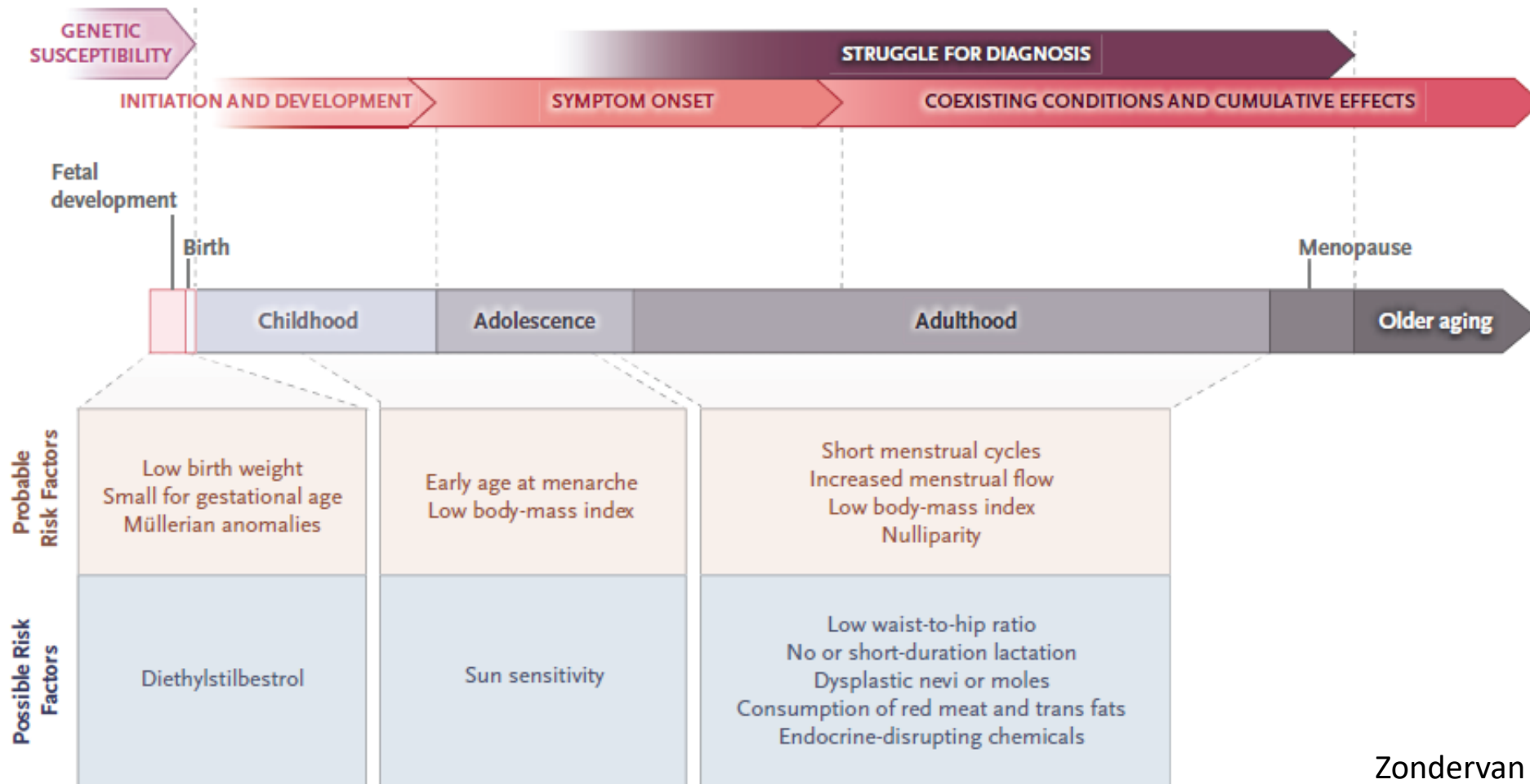
journal homepage: www.elsevier.com/locate/bpobgyn

Risk for and consequences of endometriosis: A critical epidemiologic review

A.L. Shafir^{a, b, *, 1}, L.V. Farland^{c, d, 1}, D.K. Shah^e, H.R. Harris^f,
M. Kvaskoff^{g, h}, K. Zondervan^{i, j}, S.A. Missmer^{a, b, d, k}



Facteurs de risque de l'endométriose





Macro-phénotypes de l'endométriose

- Endométriose superficielle ou péritonéale (SPE)
- Endométriose profonde (DE)
- Endométriose ovarienne ou endométriome (OMA)

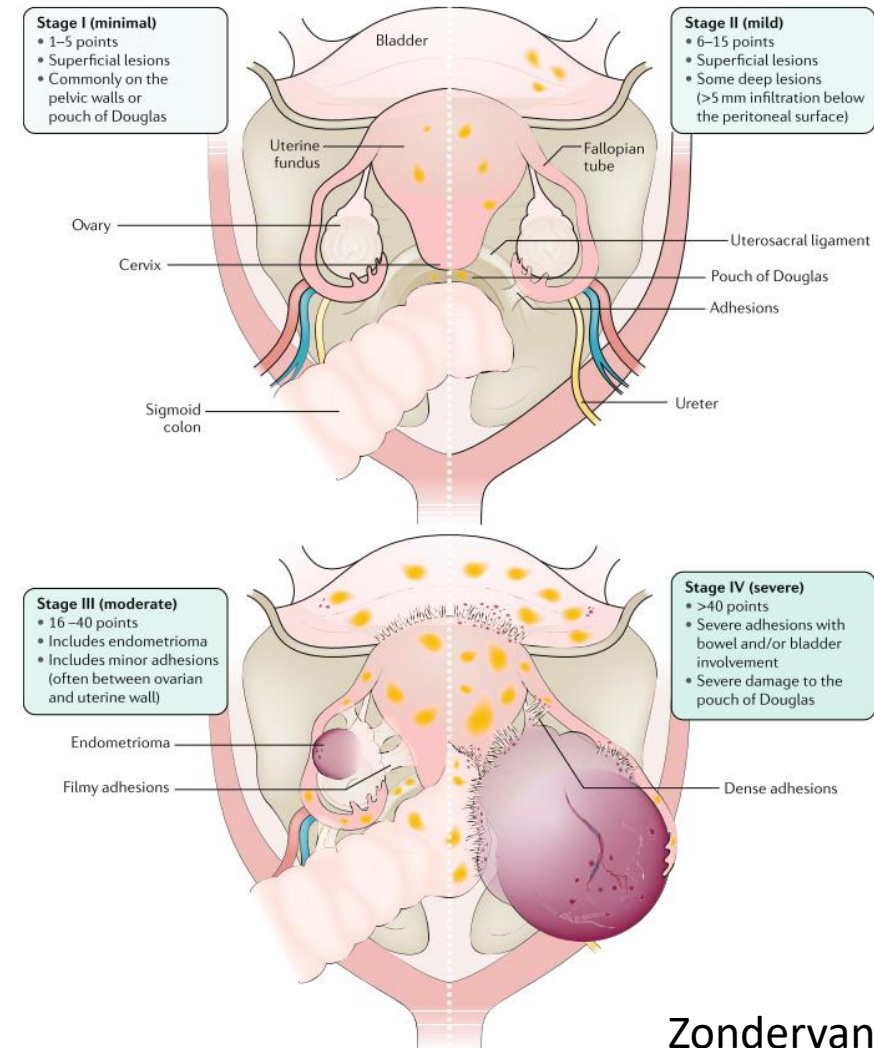
4 stades (AFSr)

Stade I: endométriose minime

Stade II: endométriose légère

Stade III: endométriose modérée

Stade IV: endométriose sévère





Symptoms



Pain



Fatigue



Infertility



IBS-like

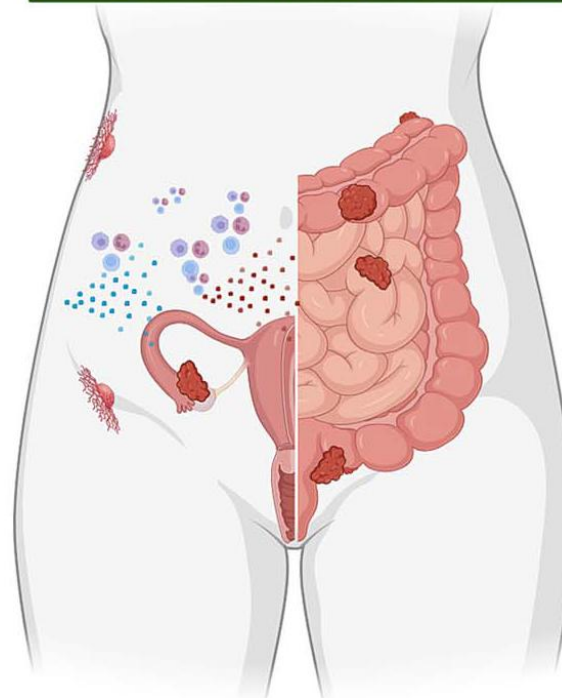


Headache



Depression

Endometriosis
a neuroinflammatory disorder
characterised by endometrial-
like tissue outside the uterus



Therapies

Surgery



Medication



Diet



Digital



Physio-
therapy



Mindful-
ness/CBT





MEETT Centre de Conventions
& Congrès de

Toulouse

3 AU 5 DÉCEMBRE 2025

Douleur

Qu'est-ce que la douleur?

« Une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle, ou ressemblant à celle associée à une telle lésion. » (IASP, 2020)

Qu'est ce que la douleur pelvienne chronique?

« Douleur cyclique, intermittente ou constante dans le bas-ventre ou le pelvis, durant généralement au moins trois mois, incluant la dysménorrhée et la dyspareunie, et non liée à une grossesse ou à un cancer. »
(IASP – International Association for the Study of Pain. Classification of Chronic Pain, 2nd Edition (Revised))

Qu'est ce que la douleur associée à l'endométriose (EAP)?

« Douleur pelvienne chronique ou récurrente chez des patientes présentant une endométriose confirmée par imagerie, chirurgie ou fortement suspectées sur la base des symptômes ; ce terme est utilisé lorsque les symptômes persistent malgré un traitement adéquat de l'endométriose. » (IASP, 2012; ESHRE, 2022)

Physiopathologie

Inflammation péritonéale

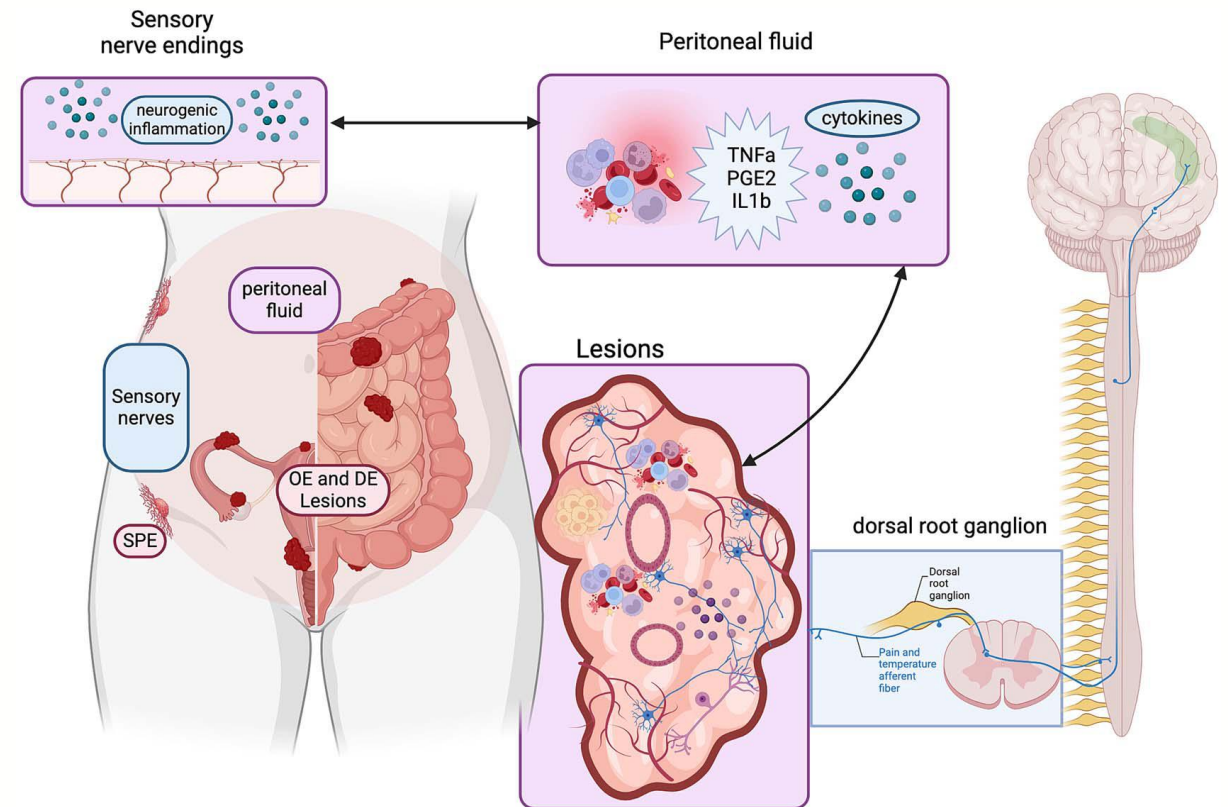
- Cytokines ↑ (TNF- α , IL-1 β), prostaglandines (PGE2)
- Altération des cellules immunitaires
- Interaction lésions \leftrightarrow liquide péritonéal

Neuro-angiogénèse

- Croissance de **vaisseaux** + **fibres nerveuses**
- Dialogue permanent avec le système nerveux

Vers la douleur

- Activation des fibres sensibles
- Sensibilisation périphérique \rightarrow centrale



Classification de la douleur basée sur les mécanismes

Douleur nociceptive

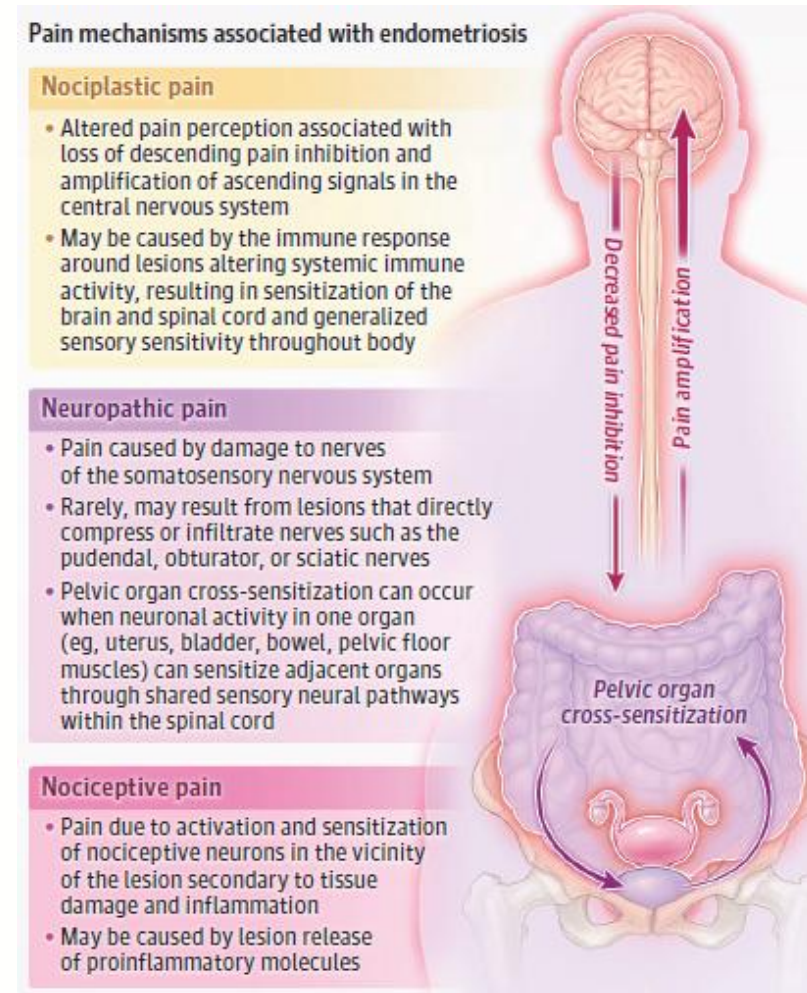
Douleur qui résulte d'une lésion tissulaire réelle ou potentielle **affectant des tissus non neuronaux**, et qui est due à l'activation des **nocicepteurs**.

Douleur neuropathique

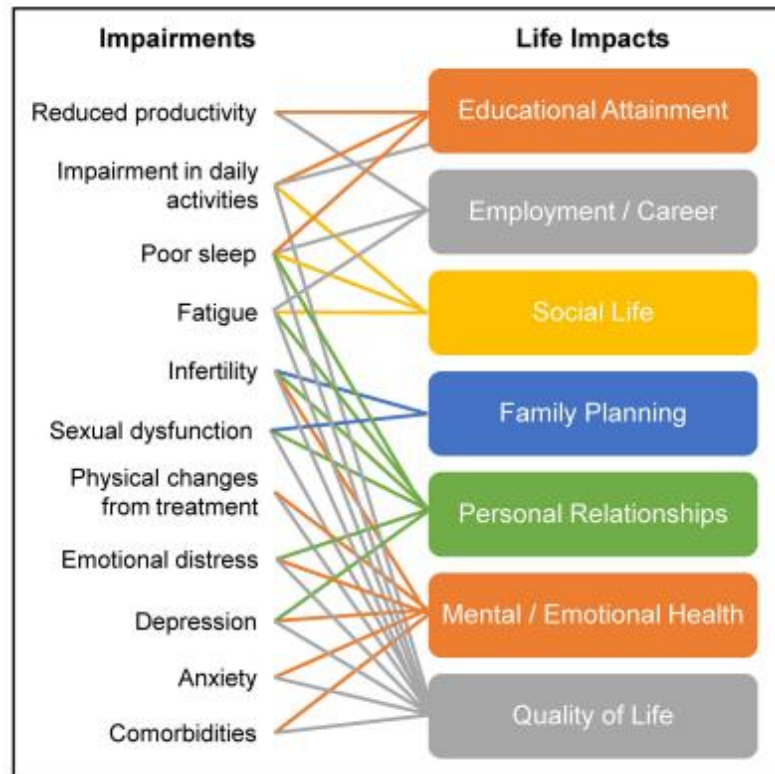
Douleur causée par une **lésion** ou une **maladie** du **système somatosensoriel**.

Douleur nociplasique

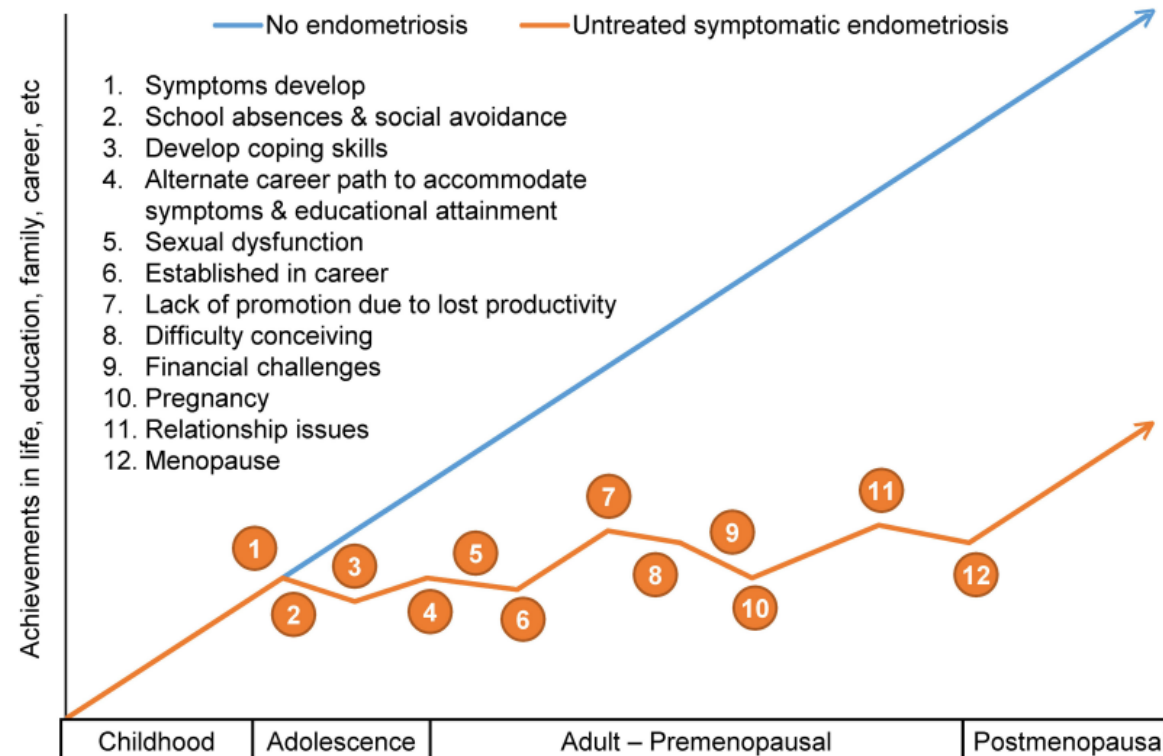
Douleur qui résulte d'une **nociception altérée**, sans lésion tissulaire évidente ni atteinte du système somatosensoriel.



Impact de l'endométriose



Life Course Impact of Untreated Symptomatic Endometriosis





#CNGE2025 www.congrescngc.fr



MEETT Centre de Conventions
& Congrès de

Toulouse

3 AU 5 DÉCEMBRE 2025

Avec ComPaRe, accélérons la recherche sur les maladies chroniques

Une **e-cohorte** de plus de **60 000**
patients souffrant de maladies
chroniques

Une **plateforme** de recherche
collaborative

Une **communauté** de patients

Je participe !





MEETT Centre de Conventions
& Congrès de

Toulouse

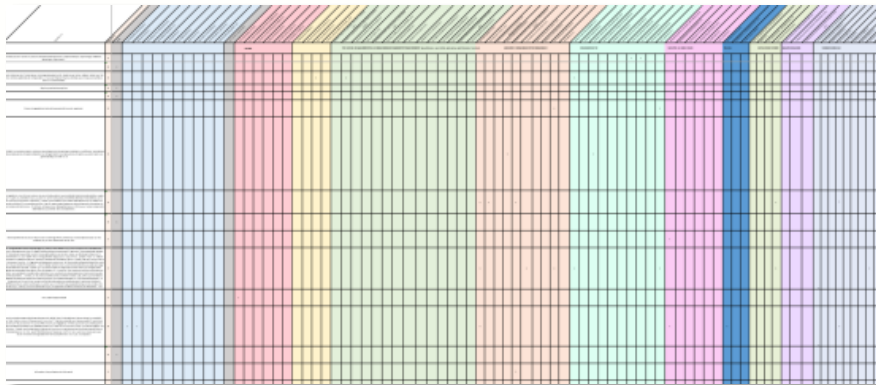
3 AU 5 DÉCEMBRE 2025

ComPaRe-Endométriose

- Sous-cohorte du projet ComPaRe, lancée fin 2018
- Plus de 10 000 participantes de ComPaRe ont déclaré une endométriose et/ou une adénomyose
- 8300 participantes ont rempli le questionnaire initial sur l'endométriose et sont suivies activement dans la cohorte → Taux de réponse de **70,3%**
- Données collectées
 - PROMs et PREMm communs à toutes les pathologies chroniques dans CompaRe (niveau socio-économique, qualité de vie (EQ-5D), activité physique (IPAQ)...)
 - Questionnaires sur l'endométriose : parcours pré-diagnostic, historique des symptômes, traitements, ...

Perspectives des patientes sur leur prise en charge = Étude baguette magique

- Question ouverte: « **Si vous aviez une baguette magique, que changeriez-vous dans votre prise en charge?** »
- Échantillon aléatoire de **1000 patientes**
- Analyse thématique qualitative utilisant des approches déductives et inductives
- Proposition de **2487 suggestions**, codées en **61 idées** pour améliorer la prise en charge de l'endométriose, regroupées en **14 thèmes**



> J Womens Health (Larchmt). 2023 Apr;32(4):463-470. doi: 10.1089/jwh.2022.0323. Epub 2023 Jan 19.

Patients' Perspectives on How to Improve Endometriosis Care: A Large Qualitative Study Within the ComPaRe-Endometriosis e-Cohort

Solène Gouesbet^{1 2}, Marina Kvaskoff¹, Carolina Riveros², Élise Diard², Isabelle Pane²,
Zélia Goussé-Breton¹, Michelle Valenti¹, Marie Gabillet³, Camille Garoche⁴,
Philippe Ravaut^{2 5 6}, Viet-Thi Tran^{2 5}

Top 5 des idées les plus mentionnées

- 1 Former les soignants pour améliorer leurs connaissances sur la maladie et former plus de spécialistes
- 2 Assurer une meilleure gestion des douleurs quotidiennes et des douleurs de crise
- 3 Prendre au sérieux les symptômes signalés par les patient.e.s
- 4 Créer un meilleur processus de diagnostic pour un diagnostic précoce de la maladie
- 5 Améliorer l'écoute des professionnels de santé envers les patient.e.s

Top 3 des thèmes



Améliorer la connaissance et reconnaissance de la maladie par les soignants



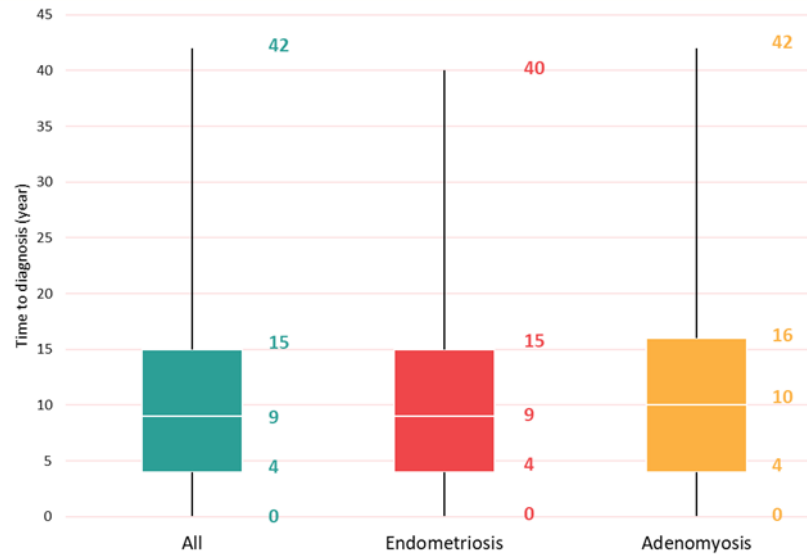
Mettre fin aux violences médicales



Améliorer la prise en charge de symptômes ou soins spécifiques à l'endométriose

Délai de diagnostic de l'endométriose

Délai moyen = 10 ans



Délai de diagnostic dans la cohorte ComPaRe-Endométriose

(de bas en haut : min, Q1, médiane, Q3, max)

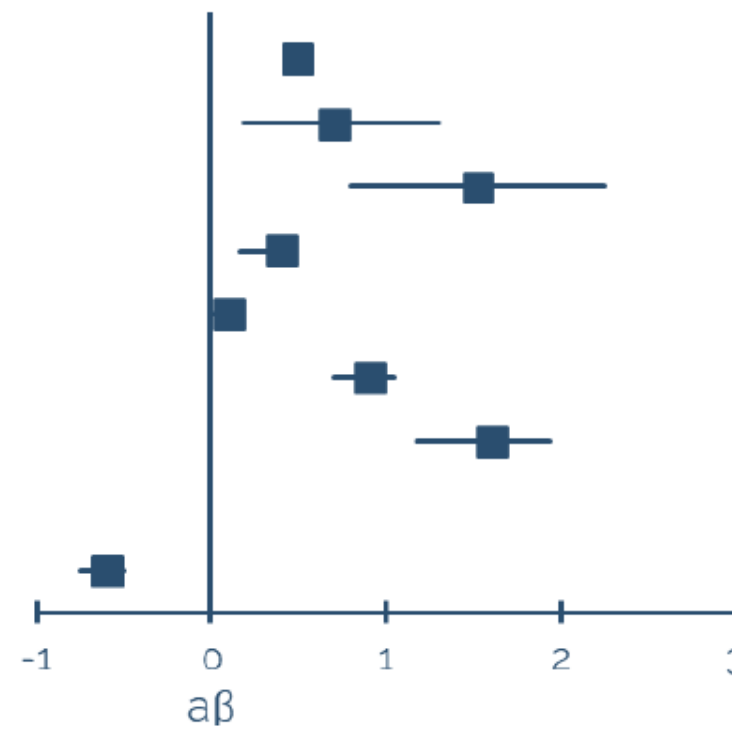
> J Womens Health (Larchmt). 2025 Sep 26. doi: 10.1177/15409996251380129. Online ahead of print.

Endometriosis Diagnostic Delay and Its Correlates: Results from the ComPaRe-Endometriosis Cohort

Zélia Breton^{1, 2}, Solène Gouesbet¹, Emilie Indersie³, Marie Gabillet⁴, Viet-Thi Tran⁵,
Nizar Aflak⁶, Bruno Borghese^{7, 8}, Erick Petit^{9, 10}, Horace Roman¹¹, Anne-Charlotte Millepiéd¹²,
Margaux Nève De Mevergnies¹², Marina Kvaskoff¹

Avant de recevoir un diagnostic, les patientes ont consulté en moyenne :

- 8 professionnels de santé
- 3,5 types de professionnels de santé différents



Année de diagnostic

Sans emploi

Situation financière difficile

Nombre de pathologies

IMC

Niveau de dysménorrhées pré-dg

Atcd fam. de douleurs pelviennes

Age aux premières règles



MEETT Centre de Conventions
& Congrès de

Toulouse

3 AU 5 DÉCEMBRE 2025

Travaux de l'équipe sur les douleurs

- Évaluation des trajectoires d'évolution des symptômes douloureux au cours de la vie (rétrospectif)
- Facteurs associés à l'évolution des douleurs au cours du temps (prospectif)
- Douleurs neuropathiques
- POPs et sévérité de l'endométriose (projet ANR POPENDO)



MEETT Centre de Conventions
& Congrès de


Toulouse

3 AU 5 DÉCEMBRE 2025

Étude PRECURSOR


Évaluer si une prise en charge
précoce et globale des
dysménorrhées primaires de
grade 3 chez les adolescentes,
peut prévenir l'apparition
d'endométriose et des
douleurs pelviennes
chroniques et la qualité de vie

Vos premières règles sont douloureuses?
Et si c'était le signe d'un risque d'endométriose




PRECURSOR
Prévention de l'endométriose et de la douleur
pelvienne chronique


L'étude **PRECURSOR** recrute des adolescentes et jeunes femmes
présentant des dysménorrhées primaires sévères

 **Objectif**


Evaluer si une prise en charge précoce et globale des règles douloureuses peut prévenir l'endométriose et améliorer la qualité de vie

 **Pourquoi participer?**


- Un suivi personnalisé de 5 ans via l'application sécurisée Link4Life
- Des bilans médicaux réguliers (échographie et/ou IRM, tests salivaires annuels)
- Une prise en charge multimodale (traitement hormonal, TENS, physiothérapie, accompagnement adapté)




 **Comment ça marche?**


- Évaluez la sévérité de vos douleurs de règles sur l'échelle: score de 0 à 3
- Scannez le QR code et inscrivez-vous si vous êtes **grade 3**
- Nos équipes vous recontacteront pour vérifier votre éligibilité
- Vous bénéficierez d'une imagerie et d'un test salivaire
- En l'absence d'endométriose, vous pourrez intégrer le programme

 **Êtes-vous concernées?**

- 0: Règles indolores, activité normale
- 1: Douleurs légères, rarement besoin d'antalgiques
- 2: Douleurs modérées, impact faible sur la vie quotidienne
- 3: Douleurs sévères, résistants aux antalgiques, impact sur la vie quotidienne et scolaire, symptômes associés

 **Partenaires**



**Agir tôt, c'est
prévenir demain**



**Fondation
Recherche
Endométriose**
sous l'égide de la FRM



MEETT Centre de Conventions
& Congrès de

Toulouse

3 AU 5 DÉCEMBRE 2025

Nous avons besoin de vous pour faire avancer
la recherche sur l'endométriose !

Pour vous inscrire, RDV sur :



@compareendo



@ComPaReEndo



@CohorteComPaReEndo



ComPaRe-Endométriose

compare.php.fr





#CNGE2025 www.congrescngc.fr



MEETT Centre de Conventions
& Congrès de

Toulouse

3 AU 5 DÉCEMBRE 2025

Merci pour votre attention!



nadjib-mohamed.mokraoui@inserm.fr

marina.kvaskoff@inserm.fr

Inserm

La science pour la santé
From science to health

université
PARIS-SACLAY

CESP

ComPaRe
LA COMMUNAUTÉ
DE PATIENTS
POUR LA RECHERCHE





Adénomyose vs. Endométriose

- **1. Les deux maladies n'ont pas la même origine (histogénèse différente)**
- **Endométriose**
→ présence de tissu endométrial (glandes + stroma) *en dehors de l'utérus* (péritoine, ovaires, ligaments, organes digestifs...)
- **Adénomyose**
→ infiltration **interne** du myomètre par les glandes endométriales
→ maladie *intrinsèque* du muscle utérin.
- → Donc l'adénomyose n'est plus vue comme une extension interne de l'endométriose, mais comme **une maladie du myomètre**.
- **2. Profil inflammatoire différent**
- L'endométriose = maladie inflammatoire **pelvienne et systémique**.
- L'adénomyose = inflammation plus **localisée** au myomètre.
- Ce sont deux microenvironnements complètement différents.



Adénomyose vs. Endométriose

- **3. Les symptômes et le retentissement clinique diffèrent**
- Même si les deux peuvent provoquer des douleurs, leur expression clinique n'est pas identique :
- **Endométriose** → dysménorrhée, douleurs pelviennes chroniques, dyspareunie, infertilité.
- **Adénomyose** → règles très abondantes, douleurs menstruelles, utérus augmenté de volume.
- ESHRE 2022 rappelle que l'adénomyose « se rapproche cliniquement et histologiquement des fibromes » dans certains aspects, ce qui renforce son statut indépendant.
- **4. Les mécanismes physiopathologiques sont distincts**
- L'adénomyose implique :
- une rupture de la jonction endomètre–myomètre (Junctional Zone),
- une invasion des glandes dans le muscle,
- un remodelage du myomètre.
- L'endométriose n'implique pas ce mécanisme.



Théories principales de l'endométriose

- **1. Menstruation rétrograde (Sampson)**
 - Reflux de sang menstruel contenant des cellules endométriales dans la cavité péritonéale → implantation.
- **2. Métaplasie coelomique**
 - Transformation de cellules péritonéales en tissu endométrial sous certaines conditions.
- **3. Défectuosité de la jonction endomètre–myomètre (JZ)**
 - Microtraumatismes répétés → invasion du myomètre → adénomyose + diffusion de cellules endométriales.
- **4. Dissemination lymphatique ou vasculaire (Halban)**
 - Migration de cellules endométriales via les vaisseaux → localisations extra-pelviennes.
- **5. Origine embryonnaire / résidus müllériens (Müllerianosis)**
 - Activation de cellules embryonnaires müllériennes ectopiques.
- **6. Théorie immunitaire / inflammatoire**
 - Défaut de clairance immunitaire, inflammation chronique, macrophages activés → survie des implants.
- **7. Théorie génétique / épigénétique**
 - Prédisposition familiale + altérations épigénétiques favorisant la survie cellulaire.
- **8. Théorie du microbiote / microbiome pelvis–utérus**
 - Dysbiose favorisant inflammation, implantation et progression.



MEETT Centre de Conventions
& Congrès de

Toulouse

3 AU 5 DÉCEMBRE 2025

Idées de patientes pour améliorer la prise en charge de l'endométriose – 14 thèmes

1. Améliorer les connaissances et la reconnaissance de la maladie chez les soignants
2. Stopper la violence médicale
3. Améliorer certaines qualités des soignants
4. Rendre les soignants plus disponibles
5. Améliorer la gestion de certains symptômes ou soins spécifiques à l'endométriose
6. Assurer un diagnostic précoce avec un processus et un accompagnement adaptés
7. Offrir une meilleure organisation et coordination
8. Améliorer les soins thérapeutiques
9. Améliorer l'accès ou l'orientation vers des soins spécifiques à l'endométriose
10. Sensibiliser et faire reconnaître la maladie par la société
11. Réduire l'impact financier de la maladie sur la vie des patientes
12. Réduire l'impact financier de la maladie sur la vie des patientes
13. Faciliter la conciliation entre la vie professionnelle et l'endométriose
14. Promouvoir l'implication des patientes dans les soins



MEETT Centre de Conventions
& Congrès de

Toulouse

3 AU 5 DÉCEMBRE 2025

ENDO-Study

Étude prospective américaine visant à estimer l'incidence réelle de l'endométriose en comparant différentes populations et différentes méthodes diagnostiques.

Les auteurs ont inclus à la fois des femmes de la population générale et des femmes subissant une chirurgie gynécologique, et ont estimé l'endométriose selon trois approches : imagerie, laparoscopie et critères cliniques.

L'étude montre que l'incidence varie fortement selon la méthode utilisée, avec des taux beaucoup plus élevés lorsqu'on utilise l'imagerie et les symptômes plutôt que la confirmation laparoscopique seule.

Les résultats soulignent que la laparoscopie sous-estime substantiellement l'endométriose, et que les estimations basées sur la population générale suggèrent que la maladie est bien plus fréquente qu'anticipé.

L'étude appelle à une redéfinition des méthodes épidémiologiques pour mesurer l'incidence et la prévalence de l'endométriose.

ENDOMETRIOSIS

Incidence of endometriosis by study population and diagnostic method: the ENDO study

Germaine M. Buck Louis, Ph.D.,^a Mary L. Hediger, Ph.D.,^a C. Matthew Peterson, M.D.,^b Mary Croughan, Ph.D.,^{d,e} Rajeshwari Sundaram, Ph.D.,^a Joseph Stanford, M.D.,^c Zhen Chen, Ph.D.,^a Victor Y. Fujimoto, M.D.,^d Michael W. Varner, M.D.,^b Ann Trumble, Ph.D.,^a and Linda C. Giudice, M.D., Ph.D.,^d on behalf of the ENDO Study Working Group

Comorbidités et endométriose

Endometriosis and irritable bowel syndrome: similarities and differences in the spectrum of comorbidities

M. Peters ^{1,2,*}, **I. Mikeltadze**³, **H. Karro**^{1,4}, **M. Saare** ^{1,2},
Estonian Biobank Research Team⁵, **A. Salumets**^{1,2,5,6}, **R. Mägi**⁵, and
T. Laisk ⁵

¹Department of Obstetrics and Gynaecology, Institute of Clinical Medicine, University of Tartu, Tartu, Estonia ²Competence Centre on Health Technologies, Tartu, Estonia ³Department of Oncosurgery, Tartu University Hospital Haematology and Oncology Clinic, Tartu, Estonia ⁴Tartu University Hospital Women's Clinic, Tartu, Estonia ⁵Estonian Genome Centre, Institute of Genomics, University of Tartu, Tartu, Estonia ⁶Division of Obstetrics and Gynecology, Department of Clinical Science, Intervention and Technology (CLINTEC), Karolinska Institute, Stockholm, Sweden

Consortium (IEC)[†], **23andMe Research Team**[‡], and **D.R. Nyholt** ^{1,*}

¹Queensland University of Technology, Faculty of Health, School of Biomedical Sciences, Centre for Genomics and Personalised Health, Brisbane, Queensland, Australia ²Centre for Precision Health, School of Medical and Health Sciences, Edith Cowan University, Perth, Australia ³23andMe, Inc., Sunnyvale, CA, USA

ion

. Harris^{7,8},
7

Endométriose

Troubles
psy

Cancer

Asthme

Maladies
CV

Endometriosis, psychiatric comorbidities and neuroimaging: Estimating the odds of an endometriosis brain

L. Maulitz^a, **E. Stickeler**^a, **S. Stickel**^{b,c}, **U. Habel**^{b,c}, **S.N. Tchaikovski**^{a,d,1}, **N. Chechko**^{b,c,e,1,*}

^a Department of Gynaecology and Obstetrics, RWTH Aachen, Pauwelsstraße 30, 52074 Aachen, Germany

^b Department of Psychiatry, Psychotherapy and Psychosomatics RWTH Aachen, Pauwelsstraße 30, 52074 Aachen, Germany

^c Institute of Neuroscience and Medicine: JARA-Institute Brain Structure Function Relationship (INM 10), Research Center Jülich, Wilhelm-Johnen-Strasse, 52428 Jülich, Germany

^d Department of Gynaecology and Obstetrics, Otto von Guericke University Magdeburg, Gerhart-Hauptmann-Straße 35, 39108 Magdeburg, Germany

^e Institute of Neuroscience and Medicine, Brain & Behavior (INM-7), Research Center Jülich, Wilhelm-Johnen-Strasse, 52428 Jülich, Germany

Endometriosis and cancer: a systematic review and meta-analysis

Marina Kvaskoff ^{1,2,*}, **Yahya Mahamat-Saleh**^{1,2}, **Leslie V. Farland**³,
Nina Shiges⁴, **Kathryn L. Terry**^{5,6}, **Holly R. Harris**^{7,8},
Hor^{9,10}, **Christian M. Becker**⁴, **Stacey A. Missmer**^{6,7,8,9},
Krin¹, **Stac**

The association between endometriosis and autoimmune diseases: a systematic review and meta-analysis

Nina Shiges ^{1,2,*}, **Marina Kvaskoff**^{3,4}, **Shona Kirtley**⁵, **Qian Feng**¹,
Hai Fang ², **Julian C. Knight**², **Stacey A. Missmer**^{6,7,8,9},
Nilufer Rahmioglu^{2,†}, **Krina T. Zondervan** ^{1,2,*},†, and
Christian M. Becker^{1,†,‡}

CLINICAL AND POPULATION SCIENCES

Laparoscopically Confirmed Endometriosis and Risk of Incident Stroke: A Prospective Cohort Study

Leslie V. Farland , ScD; **William J. Degnan III** , DrPH; **Melanie L. Bell** , PhD; **Scott E. Kasner** , MD;
Ava L. Liberman , MD; **Divya K. Shah**, MD, MME; **Kathryn M. Rexrode** , MD; **Stacey A. Missmer** , ScD