

ASSOCIATION FRANÇAISE D' ACTIONS
CONTRE L'ENDOMÉTRIOSE



Endométriose & DYSMÉNORRÉE PRIMAIRE



L'endométriose

L'endométriose est une maladie chronique, inflammatoire et systémique, c'est-à-dire qu'elle peut toucher plusieurs organes. C'est une maladie complexe, mal connue, et qui peut être handicapante. Elle peut débuter dès le début des règles ou se manifester plus tard. La maladie peut être symptomatique dès le début, présente mais sans douleurs, ou bien les symptômes peuvent se présenter plus tard.

Elle affecterait 10 à 20% des femmes, soit entre 2 et 4 millions en France, 14 millions en Europe et 180 millions dans le monde.

En France, l'endométriose est aussi répandue que le cancer ou les maladies rares



* Sources : INVS, Orphonet - paru dans Sciences et Avenir (rubrique Santé)

** Sources : Bilan démographique 2013 de l'INSEE (10 à 20% des femmes entre 10 et 60 ans)



L'endométriose se traduit par la présence anormale de tissus et cellules semblables à ceux que l'on trouve au niveau de l'endomètre (tissu tapissant la paroi interne de l'utérus) sur d'autres organes, ligaments et nerfs.

L'intensité des douleurs n'a pas de lien avec le nombre et la profondeur des atteintes. En effet, une endométriose superficielle peut s'avérer plus douloureuse qu'une endométriose profonde. L'important est donc le ressenti de la douleur et du vécu de la patiente.

LES SYMPTÔMES PRINCIPAUX

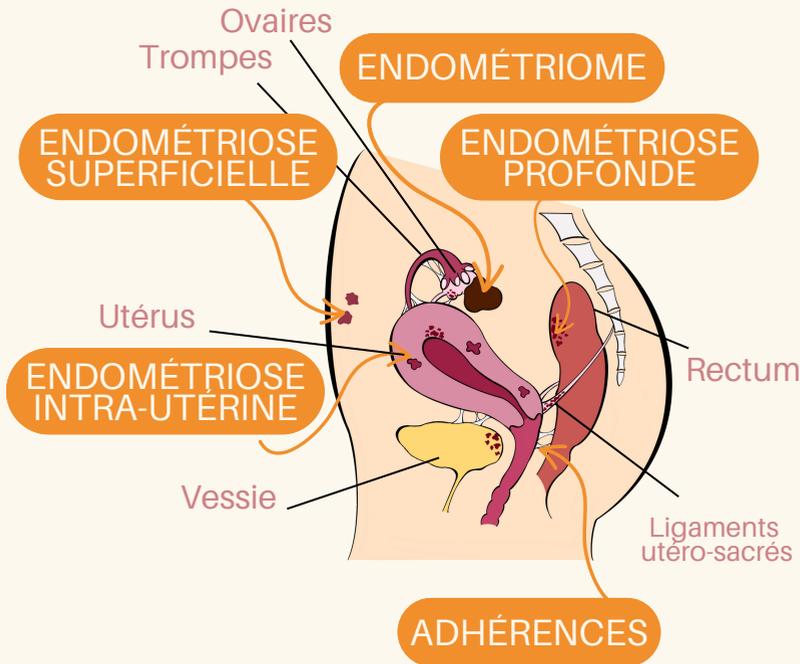
- Douleurs intenses pendant les règles
- Douleurs pendant les rapports sexuels
- Douleurs urinaires
- Troubles digestifs
- Douleurs dans le bas ventre en dehors du cycle
- Fatigue importante
- Douleurs de dos et de l'épaule
- Difficulté à avoir des enfants



Cette liste n'est pas exhaustive et ne remplace en aucun cas une consultation médicale avec un professionnel spécialiste de la maladie.

Par ailleurs, il n'est pas nécessaire de présenter l'ensemble de ces symptômes pour suspecter une endométriose.

L'endométriose



LES PRINCIPALES ATTEINTES

- **Endométriome** : les lésions sont situées niveau des ovaires, ressemblant à un kyste ovarien, mais bien différent dans le fonctionnement.
- **Endométriose superficielle** : c'est la forme la plus fréquente. Les lésions sont situées à la surface du péritoine (membrane qui tapisse les parois intérieures de l'abdomen) et sur les organes de la cavité abdominale.
- **Endométriose profonde** : les lésions pénètrent de plus de 5 mm dans le péritoine ou les organes abdominaux (vessie, intestin...)
- **Endométriose intra-utérine** : les cellules de l'endomètre, qui est la muqueuse qui tapisse la cavité utérine (muqueuse utérine), envahissent peu à peu le myomètre, qui est le muscle de la paroi utérine. L'endométriose intra-utérine s'appelle aussi adénomyose.
- **Adhérences** : Les adhérences sont des accolements produits naturellement par la cicatrisation du péritoine, cicatrisation qui se produit chaque fois qu'il est « agressé » d'une façon ou de l'autre : infection à l'intérieur de l'abdomen, inflammation, mais surtout plaie chirurgicale. Elles ne sont pas spécifiques à l'endométriose, mais fréquentes.

LES CAUSES DE L'ENDOMÉTRIOSE

Il existe plusieurs théories pour expliquer l'endométriose, cependant les causes et les mécanismes concrets ne sont pas encore connus. La recherche doit avancer pour permettre de mieux comprendre les liens entre les différents facteurs : pistes génétiques, environnementales, immunitaires et inflammatoires.

LE DIAGNOSTIC

À l'adolescence, le diagnostic d'endométriose est difficile à mettre en évidence. En effet, le système hormonal se met en place progressivement dans les premières années de règles et peut-être à l'origine de règles parfois abondantes et très douloureuses. L'échographie de l'utérus et des ovaires est souvent sans anomalie ainsi que l'IRM car les lésions d'endométriose ne sont pas encore visibles dans la plupart des cas à cet âge. C'est souvent l'évolution des symptômes au fil du temps qui nous permettra de savoir s'il s'agit ou non d'une endométriose. Les étapes dans le diagnostic sont :

- un échange entre le soignant et la patiente
- l'échographie et / ou l'IRM pelvienne

LA PRISE EN CHARGE

La prise en charge de l'endométriose se doit d'être pluridisciplinaire.

- Traitement hormonal pour bloquer les règles
- Anti-douleurs
- Electrostimulation
- Kinésithérapie
- Ostéopathie
- Acupuncture
- Alimentation
- Sophrologie
- Activité physique adaptée



La liste est non exhaustive et tous ces outils sont à choisir en fonction de chaque personne, en partenariat avec le soignant et sont ré-évalués régulièrement afin que la prise en charge reste la plus adaptée tout au long du parcours.

La chirurgie de l'endométriose, la plupart du temps réalisée par coelioscopie (technique chirurgicale peu invasive), est envisagée en dernier recours lorsque l'ensemble des traitements et thérapies a été testé, ou dans le cadre de difficultés pour avoir un enfant. Cette décision est prise de façon collégiale, lors de réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) rassemblant des professionnels de santé de plusieurs spécialités. La patiente, comme le chirurgien, peut refuser l'acte chirurgical. La chirurgie n'est pas un traitement adapté chez l'adolescente.

Ces solutions cherchent à réduire les douleurs et tendent à améliorer la qualité de vie, mais ne guérissent pas l'endométriose. **Il est cependant possible d'avoir une très bonne qualité de vie malgré l'endométriose.**

L'endométriose VS Dysménorrhée primaire

On appelle la dysménorrhée primaire des douleurs importantes pendant les règles.

La douleur apparaît entre un et trois jours avant et/ou après le début des règles.

On retrouve généralement un pic de douleur 24 heures après le début des règles.

La dysménorrhée sévère touche une femme sur quatre.

LES SYMPTÔMES PRINCIPAUX

- Crampes violentes
- Troubles digestifs
- Nausées
- Maux de tête
- Fièvre
- Douleurs dans le bas du dos
- Douleur dans les jambes
- Envie d'uriner fréquente
- Sensation de malaise
- Vomissements

Elle n'est pas automatiquement signe d'endométriose et peut disparaître à la fin de l'adolescence. Il peut être difficile de distinguer les deux et de poser un diagnostic.

Qu'il y ait ou non une endométriose, la prise en charge doit être la même et la douleur ne doit pas être minimisée par les professionnels de santé.

Dans l'endométriose ou la dysménorrhée primaire, les douleurs non prises en charge peuvent s'installer durablement, il est donc important de prendre en charge la douleur le plus rapidement possible.



L'association ENDOmind

QUI SOMMES-NOUS ?

L'association ENDOmind est une association de patientes créée en 2014 par 2 personnes atteintes d'endométriose désireuses de déclencher une prise de conscience à grande échelle quant au sort de millions de femmes.

Ce sont aujourd'hui plus de 70 bénévoles qui forment une équipe dynamique et motivée, répartie sur l'ensemble du territoire.

Imany, chanteuse et personnalité engagée, est la marraine de l'association depuis sa création, et participe activement à son développement.



ÉVÉNEMENTS
CONGRÈS
RECHERCHE

NOS ACTIONS

L'association ENDOmind est avant tout un acteur majeur auprès du grand public, des professionnels de santé et institutions, et de tous les acteurs qui peuvent avoir un rôle à jouer dans l'amélioration de la prise en charge des femmes atteintes d'endométriose.

Par les projets et actions qu'elle met en œuvre, elle vise à faire avancer durablement et à grande échelle pour la visibilité et la prise en charge de l'endométriose, et ce, au bénéfice des millions de personnes atteintes.

Conférences, Journées Portes Ouvertes dans les hôpitaux, stands d'information, expositions photographiques, événements grand public, concerts caritatifs organisés par Imany, sont autant d'événements qui permettent d'informer un large public.

INFORMATION
SENSIBILISATION
REPRÉSENTATION
DES MALADES



ENDOmind est l'organisatrice officielle en France de l'ENDOmarch, une manifestation mondiale qui mobilise chaque année, en mars les malades et leur entourage dans plus de 60 pays. En 2018, l'association crée l'ENDOrun, événement sportif annuel se déroulant en novembre pour récolter des fonds pour la recherche.

Ces fonds ont permis de créer la première Fondation pour la Recherche médicale sur l'Endométriose (FRE) en France et en Europe, sous l'égide de la Fondation pour la Recherche Médicale. Elle permet, depuis 2021, de financer des projets de recherche innovants.



TÉMOIGNAGES
PARTENARIATS
MÉDIAS

LA FRE

Si l'endométriose a été observée pour la première fois en 1860, ce n'est qu'en septembre 2020 qu'elle entre dans le programme des études de médecine !

Pour ENDOmind, il n'est plus possible d'attendre plus longtemps pour que des moyens soient donnés à la recherche. Pour prendre des décisions institutionnelles, il faut des chiffres, des études scientifiques. Sans recherche sur l'endométriose, nous ne pourrions pas faire avancer la prise en charge.

C'est pour cela qu'ENDOmind a créé la Fondation pour la Recherche sur l'Endométriose sous l'égide de la Fondation pour la Recherche Médicale. La Fondation pour la Recherche Médicale est au service de la recherche et de la santé depuis plus de 70 ans. Elle est le plus important financeur caritatif de la recherche médicale française sur toutes les pathologies. Convaincue du besoin de donner une impulsion à la recherche sur l'endométriose, elle accueille aujourd'hui la Fondation pour la Recherche sur l'Endométriose et apporte ainsi l'appui d'une structure solide et toute son expertise pour lui permettre d'assurer ses missions.

Fondation
Recherche
Endométriose
sous l'égide de la FRM



LA STRATÉGIE NATIONALE DE LUTTE CONTRE L'ENDOMÉTRIOSE

En 2021, l'association participe à l'écriture de la stratégie nationale de lutte contre l'endométriose et intègre en 2022 le comité de pilotage interministériel de cette stratégie suite à l'annonce en janvier du président de la République Emmanuel Macron.

C'EST QUOI UNE STRATÉGIE NATIONALE ?

Il s'agit d'un plan d'action mis en place par un gouvernement afin de développer des actions concrètes et durables dans le temps. Dans la santé, cela permet d'améliorer la prise en charge des malades, d'accélérer la recherche et de promouvoir une communication effective sur l'ensemble du territoire.



Nous travaillons, depuis le lancement des travaux, sur la mise en place et le suivi des filières de soins "endométriose" dans chaque région. Cette présence permet une représentation des patientes, de leurs besoins et de leurs attentes.

Ces initiatives permettent chaque jour d'améliorer la prise en charge des malades.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS L'ENDOMÉTRIOSE POUR LES ADOLESCENTES :

Certains établissements proposent des programmes d'éducation thérapeutique dans le cadre de la prise en charge de l'endométriose pour les adolescentes.

C'EST QUOI UN PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ?

Il s'agit d'ateliers collectifs dans lesquels le fonctionnement de la maladie va être expliqué, ainsi que les traitements, les mécanismes de la douleur et la fertilité.

Ils sont animés par une équipe pluridisciplinaire (médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, psychologues, ostéopathes, diététiciens, sophrologues, patients experts...)

Il y a également des ateliers sur les outils pour mieux vivre au quotidien l'endométriose tels que :

- l'alimentation
- l'activité physique adaptée
- la gestion du stress et des émotions
- des échanges sur la sexualité
- des groupes de paroles

Ces programmes sont gratuits et se développent petit à petit sur l'ensemble du territoire.

Pour découvrir les programmes actuellement actifs rendez-vous sur notre site :

endomind.org



LA BOÎTE À OUTILS ENDOMÉTRIOSE

Au fil des années, l'association ENDOmind a mis en place différents outils et a travaillé avec des partenaires pour mieux vivre avec l'endométriose :

- **Mapatho** : outil qui propose un annuaire des spécialistes par maladie dont l'endométriose (médecin, sage femme, ostéopathe, kiné etc...).
- **Deuxième avis** : permet d'avoir un second avis, sur dossier médical par des experts de l'endométriose.
- **Ziwig** : endoconnect (questionnaire pour aider au diagnostic) et endocoach (astuces pour aider au quotidien).
- **Santé.fr** : le site du gouvernement a désormais une section spéciale endométriose
- **Filières de soins** : retrouvez sur l'ensemble du territoire des filières de soins par région pour une prise en charge optimisée.

LA PRÉSENCE AUPRÈS DES PATIENTES

En premier lieu, nous portons une alerte particulière aux questions et demandes individuelles des patientes par le biais de la boîte mail info@endomind.org, et nous attachons de l'importance à donner une réponse individualisée et rapide.

Ensuite dans l'objectif de mettre à disposition un espace d'échanges et d'entraide entre patientes, l'association anime également deux groupes de paroles sur Facebook :

- Pour les parents : **Parents&endo&ado**
- Pour les ados : **ENDO&ADO**



C'EST QUOI UN GROUPE DE PAROLE ?

Il permet un espace d'entraide entre malades et aidants, une écoute permanente et bienveillante afin de permettre aux malades et leurs proches de cheminer avec la maladie dans leur parcours et de s'entraider.



En région, nos bénévoles locaux animent également des groupes d'échanges physiques ouverts aux malades, aux aidants ou aux couples. Ces temps de rencontre permettent d'évoquer les parcours avec la maladie, mais également de partager conseils et contacts. Ils sont également bien souvent le lieu de rencontres permettant aux malades de tisser des liens entre elles, liens qui perdurent souvent très longtemps.

FAQ

L'endométriose est-elle héréditaire ?

Il est possible d'avoir de l'endométriose sans que personne dans la famille ne soit touché, et inversement. Selon les chercheurs, certains gènes prédisposent en effet à la maladie, car l'endométriose est plus fréquente dans certaines familles. Mais actuellement, il est encore difficile de savoir quels rôles ils ont.

Peut-on mourir de l'endométriose ?

Non, il s'agit d'une maladie qu'on appelle bénigne, c'est à dire qu'elle ne peut pas entraîner la mort.

Suis-je en droit de demander un second avis médical dans le cadre de ma prise en charge?

Il est important, lorsqu'on en ressent le besoin, de demander un second avis.

L'endométriose rend-elle stérile ?

Seulement 30 à 40% des personnes atteintes d'endométriose rencontrent des difficultés pour avoir un enfant naturellement. Elles sont dirigées vers des centres d'aide à la procréation. C'est donc 60 à 70% qui peuvent avoir des enfants naturellement sans problème.

Quelle est la différence entre une pilule en continu et non continue ?

Aucune, la pilule non continue crée de fausses règles, la pilule en continu n'est pas plus dangereuse.

C'est quoi un PAI ?

Le projet d'accueil individualisé (PAI) est un document écrit qui précise les adaptations à apporter à la vie de l'adolescent. Il concerne les enfants et adolescents atteints de troubles de la santé comme une pathologie chronique (comme l'endométriose). Le PAI permet d'avoir une adaptation des horaires, des repas mais également la prise de traitement.



En quelle année l'endométriose a-t-elle été décrite pour la première fois ?

En 1860 par Karel Rokitansky. Il ne s'agit donc pas d'une maladie récente.



Qu'est-ce que la fatigue chronique ?

La fatigue chronique se caractérise par un état d'épuisement intense se poursuivant au moins six mois sans raison apparente.



Les hommes peuvent-ils avoir de l'endométriose ?

Oui, il y a 15 cas d'hommes atteints d'endométriose référencés dans le monde.



La grossesse peut-elle guérir l'endométriose ?

Non, mais dans certains cas elle atténue significativement les douleurs.



Quels sont les différents stades de l'endométriose ?

Il existe 4 stades de la maladie mais ils ne sont plus utilisés car ils ne sont pas significatifs de l'état de santé de la personne ni de ses chances de grossesse naturelle.



Y a-t-il des loisirs et activités qui permettent de soulager les douleurs ?

Une activité physique ou manuelle agréable permet de soulager la douleur en concentrant l'esprit sur autre chose que les sensations corporelles.



**l'Assurance
Maladie**

Agir ensemble, protéger chacun



Endométriose
**& DOULEURS
DE RÉGLES
INVALIDANTES**

CONSULTER PEUT TOUT CHANGER

*VOUS N'ÊTES PAS SEULES,
IL EXISTE DES SOLUTIONS*

W W W . E N D O M I N D . O R G



Site internet



Facebook



Youtube



Twitter



Instagram



Linkedin

Association ENDOmIND | n° RNA W913005955 | n° SIREN 804 090 116 93
impasse des magnolias - 42155 LENTIGNY