LE GUIDE ENDOMÉTRIOSE : LE DIAGNOSTIC, ET MAINTENANT ? (1)

Un outil gratuit pour faciliter la prise en charge dès le diagnostic d'endométriose développé par ENDOmind

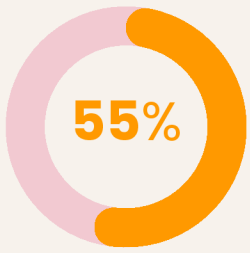
1 sur 10 personne menstruée (2)

7 ans de retard de diagnostic (3)

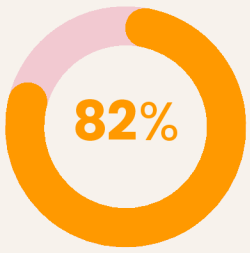
L'ERRANCE POST-DIAGNOSTIC
UN VÉRITABLE FARDEAU CHEZ LES PATIENTES :

9 malades sur 10 sont lourdement impactée par la maladie

6 sur 10 estiment que leur prise en charge est insatisfaisante



ne se sentent pas sufifisament informées

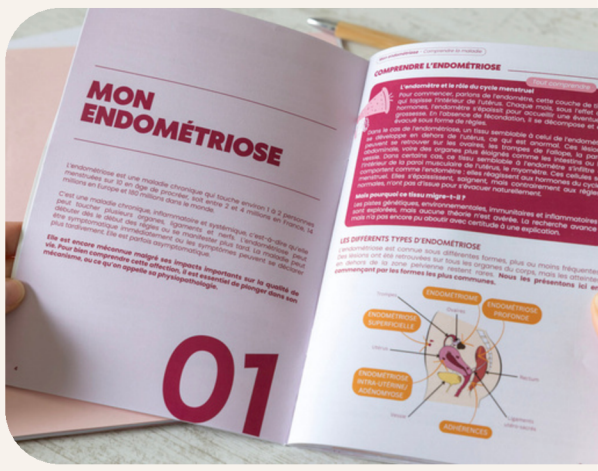


ont déjà rencontré des difficultés à s'exprimer lors d'une consultation

Il est urgent d'outiller tant les patient·es que les professionnel·les de santé pour une prise en charge efficace, co-construite et coordonnée.

UN GUIDE, TROIS OBJECTIFS :

1. **Informer et outiller patient·es et soignants**
2. **Renforcer le pouvoir d'agir des patient·es**
3. **Renforcer le partenariat soignant-soigné·e**



EXPÉRIMENTATION

Expérimentation du guide de nov. 2025 à mars 2026

54 patientes diagnostiquées
Age moyen : 31 ans

4 régions représentées

31 répondantes à 2 questionnaires
23 participantes à 3 focus group

RÉSULTATS

93% **jugent le guide adapté à leur parcours**

82% **le jugent accessible**

78% **le jugent utile**

- ➕ renforcement des connaissances sur la maladie et les solutions de prise en charge
- ➕ amélioration des échanges avec les soignants
- ➕ aide à la prise de décision
- ➖ réduction du sentiment d'isolement
- ➖ allègement de la charge mentale

DISCUSSION

- **Le guide est utile en particulier chez les patientes diagnostiquées récemment**
- **Uniquement 20% des patientes ont utilisé le guide en consultation.** Les soignants jouent un rôle clé dans la diffusion et l'usage du guide.

PERSPECTIVES

Evaluation de l'impact du guide sur la prise en charge et la qualité de vie des patientes en 2027.

Amélioration de l'outil et de notre démarche sur la base des résultats, pour être toujours au plus **proche des besoins des personnes atteintes d'endométriose.**

POUR RECEVOIR GRATUITEMENT DES GUIDES, EN SAVOIR PLUS OU CONTRIBUER À CETTE DEMARCHE :

Un projet réalisé par l'association ENDOmind, avec le soutien de l'Assurance Maladie et de la Fondation de France

Références bibliographiques :
(1) Etude ENDOmind "Endométriose, Le diagnostic, et maintenant ?". Mai 2025.
(2) INSERM – Endométriose -Une maladie gynécologique fréquente mais encore mal connue. Juillet 2024. Consulté le 04/05/2026.
(3) Info-gouv- Vivre avec l'endométriose. Juin 2025.