

Association Française d'Actions
contre l'endométriose



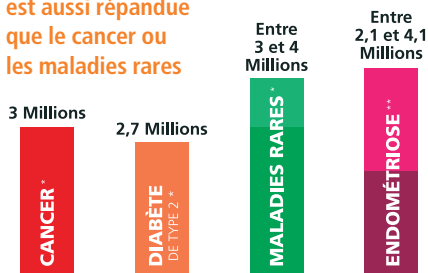
Agissons
ensemble
contre
l'endométriose !

L'endométriiose

L'endométriiose est une maladie chronique, inflammatoire et systémique, c'est-à-dire qu'elle peut toucher tous les organes. C'est une maladie complexe, mal connue, et qui peut être invalidante. Elle débute avec les premières règles.

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'endométriiose 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'endométriiose 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. La maladie peut être symptomatique dès le départ, asymptomatique, ou bien les symptômes peuvent se déclarer dans le temps.

L'intensité des douleurs n'est pas corrélée avec le nombre et la profondeur des atteintes. En effet, une endométriiose superficielle peut s'avérer plus douloureuse qu'une endométriiose profonde.

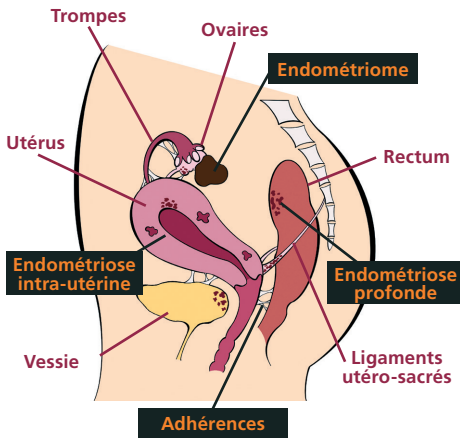
L'endométriiose peut entraîner une chronicisation des douleurs lorsqu'elle n'est pas prise en charge assez tôt, et le développement de nombreux syndromes et pathologies associés.

LES SYMPTÔMES PRINCIPAUX

- **Dysménorrhées** : Douleurs en rapport avec les règles (douleurs au bas ventre, bas du dos...)
- **Dyspareunies** : Douleurs en rapport avec les rapports sexuels (douleurs plus ou moins profondes)
- **Dysuries** : Douleurs urinaires (problèmes à la miction, infections à répétition...)
- **Dyschésies** : Troubles intestinaux (douleurs pour éliminer les selles, alternance diarrhée et constipation, ballonnements, gonflements...)
- **Douleurs pelviennes chroniques** : douleurs dans le bas ventre en dehors du cycle, contractions utérines...
- **Asthénie** : Fatigue chronique (sentiment d'épuisement, stations debout/assise difficiles...)
- **Douleurs de dos et d'épaules** : douleurs lombaires, compression au niveau du diaphragme...
- **Infertilité** : insuffisance ovarienne, trompes atrophiées, problème à la nidation...

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 endométriiose.



Q LA PRISE EN CHARGE ACTUELLE

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

- **Hormonothérapie** pour bloquer le cycle et diminuer les pics inflammatoires et douleurs au moment des règles.
- **Antalgiques**
- **Anti-inflammatoires**
- **Electrostimulation**, sur prescription d'un algologue (professionnel de la douleur) spécialiste de l'endométriose
- **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 minima invasive), est envisagée en dernier recours lorsque l'ensemble des traitements et thérapies ont été testés, ou dans le cadre d'infertilité. 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.

Ces solutions cherchent à réduire les douleurs et tendent à améliorer la qualité de vie, mais ne guérissent pas de l'endométriose.

Q 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.

Q LE DIAGNOSTIC

L'endométriose se diagnostique en premier lieu par un examen clinique et un échange de qualité entre le soignant et la patiente. En effet, c'est par l'expression et la prise en considération de l'histoire, du ressenti et des symptômes de la patiente que diagnostic le plus juste sera posé.

La qualité de l'échange entre le soignant et la patiente est essentielle.

Ensuite, la réalisation d'exams d'imagerie pourra être faite :

- **l'échographie endo-vaginale** (sauf pour les personnes vierges)
- **l'IRM pelvienne**



 **MARCHÉ MONDIALE**
POUR L'ENDOMÉTRIOSE 

Événements

Congrès

Recherche

Témoignages

Partenariats

Médias

Information

Sensibilisation

Représentation
des malades

L'association ENDOmIND

Il n'est pas normal qu'autant de femmes continuent de souffrir sans être véritablement entendues et reconnues. La société doit changer de regard sur elles et faire évoluer leurs droits.

Un accompagnement complet ainsi qu'une prise en charge administrative adaptée sont indispensables. Cette nécessité urgente de faire évoluer la situation, nous a amenées à créer l'association ENDOmind France, une association indépendante et neutre qui porte la voix de millions de françaises atteintes d'endométriose.

ENDOmIND France participe, aux côtés des autres acteurs de la maladie, à la sensibilisation de la société et au développement du lien entre les associations, les professionnels de la santé et les patientes.

Nos objectifs sont de permettre de mieux faire connaître la maladie, réduire le délai de diagnostic, améliorer la prise en charge globale des malades et encourager le développement de la recherche en faisant de l'endométriose un véritable enjeu de société et de santé publique.



📍 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 travail.



📍 NOS ACTIONS

L'association **ENDOmind** est avant tout une association d'actions, que ce soit auprès du grand public, des professionnels de santé et institutions, de nos instances 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 la prise en charge et la visibilité de l'endométriose, et ce au bénéfice des millions de personnes atteintes.

Conférences, Journées Portes Ouvertes dans des 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.

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.

📍 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.

Les objectifs de la FRE sont :

- Fédérer les acteurs de la recherche et établir une stratégie commune
- Soutenir la recherche en contribuant au financement de projets de recherche français innovants sur la maladie
- Informer la communauté scientifique, les professionnels de santé, les pouvoirs publics et le grand public des avancées de la recherche sur l'endométrirose.

En investissant directement le champ de la recherche scientifique, la Fondation pour la Recherche sur l'Endométrirose espère pouvoir mieux comprendre et appréhender la maladie afin de développer des traitements, des outils de diagnostic précis et des solutions pour la prise en charge de la douleur.

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

« La Fondation pour la Recherche sur l'Endométrirose est la concrétisation d'un rêve que nourrissait ENDOmind de voir s'ouvrir de nouvelles perspectives pour la recherche sur cette maladie fréquente et pourtant très mystérieuse. Nous nous réjouissons d'avoir pu réunir les compétences et les ressources nécessaires pour la réalisation de ce projet fédérateur et nécessaire pour donner un élan à la recherche. »

Nathalie Clary,
Présidente d'honneur de l'Association
ENDOmIND

« La Fondation pour la Recherche médicale est la meilleure fondation abritante que nous puissions espérer pour la Fondation pour la Recherche sur l'Endométrirose. Sa mission est parfaitement cohérente avec celle de la FRE et l'expertise de son équipe nous permettra d'être rapidement opérationnels dans le soutien à la recherche sur la maladie »

Valérie Desplanches,
Présidente de la Fondation
pour la Recherche sur l'Endométrirose

« La Fondation pour la Recherche Médicale est fière d'accueillir la Fondation pour la Recherche sur l'Endométrirose (FRE). Le soutien à la recherche sur toutes les pathologies, de la plus fréquente à la plus rare, fait partie de notre ADN. Accompagner cette nouvelle fondation pour stimuler la recherche sur une pathologie qui touche entre 2 et 4 millions de Françaises est un combat auquel la FRM souhaite ainsi s'associer pleinement. »

Benjamin Pruvost,
président du Directoire de la Fondation
pour la Recherche Médicale

LA CAMPAGNE ALD

ENDOmIND œuvre également pour faire reconnaître l'endométrirose comme une ALD 30, affection de longue durée, accessible à toutes les patientes en France, par le biais d'une pétition et d'auditions par des parlementaires.

En janvier 2022, suite à plusieurs échanges avec Clémentine AUTAIN où nous avons pu évoquer avec elle la maladie et ses retentissements sur la vie des malades, le groupe La France Insoumise a porté devant l'Assemblée Nationale une proposi-



tion de résolution visant à reconnaître l'endométriose comme une affection longue durée.

Cette dernière a été votée à l'unanimité, tous groupes politiques confondus. Malgré cela, l'endométriose ne figure pas dans la liste des ALD30.

L'association ENDOmind poursuit ses actions pour parvenir à cette entrée qui constituerait une avancée notable pour les malades dans la prise en charge de leur parcours de soins mais surtout une reconnaissance institutionnelle majeure de cette pathologie.

Une pétition est toujours en ligne et nous permet de faire entendre la voix des personnes touchées directement ou indirectement par la maladie.

Lien vers la pétition



<https://www.change.org/pl/ministère-des-solidarités-et-de-la-santé-olivier-veran-faisons-intégrer-l-endométriose-dans-la-liste-des-ald30>

LA STRATÉGIE NATIONALE DE LUTTE CONTRE L'ENDOMÉTRIOSE

L'association travaille depuis plusieurs années avec les différentes institutions, d'abord en 2017 avec la Haute Autorité de Santé pour l'élaboration des recommandations de bonnes pratiques, et depuis 2018 avec le ministère des Solidarités et de la Santé.

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.

Lien vers la stratégie nationale de lutte contre l'endométriose



https://www.gouvernement.fr/upload/media/default/0001/01/2022_02_dossier_de_presse_strategie_nationale_de_lutte_contre_l_endometriose.pdf



Nous travaillons depuis le lancement des travaux sur la mise en place et le suivi des filières de soins endométriose dans chaque région. Notre présence au sein de ces filières constitue une représentation des patientes, de leurs besoins et de leurs attentes.

LA BOÎTE À OUTILS ENDOMÉTRIOSE

Depuis sa création, l'association ENDOmind a mis un point d'honneur à créer, contribuer ou mettre en lumière les outils qui permettront aux femmes de bénéficier d'une meilleure prise en charge et les réponses les plus adaptées à leurs besoins et à leurs symptômes.



Agissons ensemble contre l'endométriose

LA CAMPAGNE ENDOMIND
**"FAISONS ENTRER
 L'ENDOMÉTRIOSE
 DANS LES ALD30"**

**soutenue par plus de
 250 parlementaires**

www.endomind.org

C'est dans cet objectif que nous avons initié un certain nombre de partenariats visant à mettre en avant les outils répondant aux besoins recensés lors de nos échanges avec les patientes lors de stands d'informations, de conférences, de présence sur les salons ou lors d'animation de groupes de paroles.

Ces partenariats ont pour vocation à se développer et à se diversifier. A ce jour, nous pouvons évoquer les travaux réalisés avec MaPatho, Deuxième avis.fr, Santé Info Droits, Ziwig, les thermes de Challes les eaux, etc...

Nous sommes également à l'initiative de la Cohorte ComPaRe Endométriose, qui compte à ce jour plus de 7000 patientes impliquées.

📌 LA PRÉSENCE AUPRÈS DES PATIENTES

En premier lieu par la réponse aux questions et demandes individuelles de patientes par le biais de la boîte mail info@endomind.org, auxquelles nous nous attachons à apporter une réponse individualisée et rapide.

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

- Le premier, **"Ma Vie avec l'endométriose"** est ouvert aux femmes diagnostiquées ou en cours de diagnostic.
- Le second, **"Endométriose, homme et femmes parlons-en"** est ouvert aux couples.

Il permet un espace d'entraide entre malades, une écoute permanente et bienveillante afin de permettre aux malades de cheminer dans leur parcours avec la maladie et de s'appuyer conseils et partage d'expériences.

En région, nos bénévoles locaux animent également des groupes d'échanges physiques ouverts aux malades, 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. Liens qui perdurent souvent très longtemps.

📌 NOS PROJETS

Endométriose et travail

Parce que les impacts de l'endométriose ne s'arrêtent pas à la sphère privée, mais touche également la vie professionnelle des patientes, il est important pour l'association de contribuer à la



sensibilisation en entreprise et ce afin de contribuer à une meilleure connaissance de la maladie et la mise en place d'outils pour mieux vivre l'endométriose dans la sphère professionnelle. Il s'agit également de lutter contre la perte de chances professionnelles que l'endométriose fait vivre aux malades bien trop souvent.

Endométriose et adolescence

Aujourd'hui, grâce aux avancées autour de la maladie, de plus en plus de jeunes filles sont diagnostiquées dès l'adolescence.

Cette nouvelle génération de patientes doit être prise en charge correctement, avec un discours clair mais pas anxiogène, à la fois pour les patientes mais également pour leurs familles.

Grâce à un soutien de l'assurance maladie, nous menons un travail de proximité pour une meilleure compréhension des besoins et attentes des adolescentes en travaillant directement avec elles, en développant des outils éducatifs et intuitifs, et en construisant un discours constructif à travers les solutions qui existent pour l'endométriose.

Il paraît également important de mettre en avant de belles histoires de réussites, pour montrer que l'endométriose n'impacte pas toujours l'ensemble des sphères de la vie des malades. Sans minimiser les effets de cette maladie, elle ne définit pas ce que nous sommes et ce dont nous sommes capables.

Développer l'éducation thérapeutique sur l'ensemble du territoire.

L'éducation thérapeutique, c'est un ensemble d'ateliers, majoritairement collectifs, qui sont proposés aux patients souffrant d'une maladie chronique.

Ces ateliers sont financés par l'ARS et 100% gratuits pour les patients.

La seule obligation est que le patient soit diagnostiqué pour pouvoir entrer dans le parcours de l'éducation thérapeutique correspondant à l'encadrement de l'ARS.

Le patient n'a pas d'obligation à être suivi dans la structure qui propose l'éducation thérapeutique.

Il s'agit d'ateliers sur des thèmes très variés.

Concernant l'endométriose, on peut retrouver des ateliers comme :

- "Qu'est ce que l'endométriose ?"
- "Les mécanismes douloureux et les traitements"
- "L'infertilité",

mais également des ateliers portant sur la sexualité, la sophrologie, l'hypnose, ou encore la gestion de la fatigue chronique, l'activité physique adaptée, les aides sociales, l'art thérapie etc... Les possibilités sont très larges !

Ces ateliers vont permettre au patient de devenir acteur de sa pathologie, devenir autonome, d'avoir les outils pour la gestion de la maladie, pour pouvoir prendre des décisions réfléchies, d'améliorer sa qualité de vie au quotidien, et commencer à agir et non plus subir sa santé !

Depuis 2020, ENDOmind a fait le choix de travailler, aux côtés des établissements de santé pour contribuer à la création de nouveaux programmes d'éducation thérapeutique. Avec le soutien de l'Assurance Maladie, nous apportons notre ex-

pertise et un appui en terme de formation afin que de plus en plus de programmes d'éducation thérapeutique soient créés en France.

Retrouvez l'ensemble des programmes d'éducation thérapeutique sur



l'endométriose sur notre site :

<https://www.endomind.org/endometriose/#education>

La mallette COM'endo :

L'association ENDOmind a pu développer des outils pour la création et l'animation des ateliers d'éducation thérapeutique, et notamment la mallette interactive COM'endo dans laquelle les équipes pluridisciplinaires pourront trouver les outils nécessaires pour accompagner au mieux les patientes lors des ateliers rendus ainsi plus interactifs. Grâce au soutien de l'assurance maladie, nous pouvons la mettre à disposition des établissements qui mettent en place des programmes d'éducation thérapeutique.



VOUS AUSSI, AGISSEZ À NOS CÔTÉS!

En devenant bénévole

L'association ENDOmind compte environ 70 bénévoles. 70 femmes et hommes, pour beaucoup touchés directement ou indirectement par la maladie et qui ont à cœur de faire avancer les choses en donnant leur temps, leur énergie, leurs compétences, leurs idées et leurs convictions à l'association pour faire avancer ensemble la prise en charge et le regard sur l'endométriose et les malades.

Les missions sont variées : développement de projets, gestion des partenariats, organisation d'événements, présence sur des stands de sensibilisation, animation des réseaux sociaux de l'association, mais aussi des missions d'administration et de gestion de l'association.

Si vous aussi vous souhaitez agir à nos côtés, rendez-vous sur www.endomind.org sans plus attendre.

En devenant adhérent

L'association ENDOmind est une association loi 1901, agréée par le Ministère de la Santé pour ses actions en direction des usagers de santé.



Pour mettre en œuvre ses actions, l'association **ENDOmind** a besoin d'adhérents.

Adhérer à **ENDOmind** coûte 15€ par an, déductible, mais cela nous donne surtout la possibilité de compter ! Votre adhésion est aussi un message fort, tant pour les personnes concernées, les femmes mais aussi leurs proches, que pour les professionnels de santé et les pouvoirs publics.

Adhérer à **ENDOmind** France, c'est nous aider à porter la voix des patientes, votre voix, auprès des professionnels de santé, des ministres et des institutions mais aussi lors des projets de recherches, pour que les avancées soient parfaitement adaptées aux besoins des malades !

Si vous aussi vous souhaitez soutenir l'association en adhérant, rendez-vous sur la page d'accueil de notre site www.endomind.org.

En devenant donateur

Pour exister et mener à bien ses projets, l'association **ENDOmind** a besoin de soutiens financiers. Qu'ils proviennent de nos partenaires publics ou privés ou de particuliers qui souhaitent nous soutenir en nous faisant un don ou un legs, chaque euro compte pour nous permettre de mener à bien les projets qui contribueront à mettre en lumière la maladie.

Vous pouvez faire le choix de nous soutenir une fois, ou bien chaque mois par un prélèvement automatique.

Vous pouvez également faire le choix de donner pour soutenir l'association dans ses actions, ou de soutenir un projet en particulier.

Votre soutien nous est précieux, car c'est ce qui nous permet d'exister et d'avoir les moyens de toutes les actions que nous menons.





Agissons ensemble contre l'endométriose

**AIDER,
SOUTENIR,
VALORISER**



Toutes les initiatives
qui sauront faire
de l'endométriose
un véritable enjeu
de santé publique.

w w w . e n d o m i n d . o r g



Site web



Facebook



Instagram



Twitter



Tiktok

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