

Association Française d'Actions  
contre l'endométriose



FRANCE



Agissons  
ensemble  
contre  
l'endométriose !



# Vous avez dit endométriose ?

L'endométriose est une maladie complexe, mal connue, qui peut être chronique et invalidante. 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)

Elle se caractérise par la présence de tissu semblable à l'endomètre (tissu tapissant l'intérieur de l'utérus), sur différents organes en dehors de la cavité utérine : pelvis, péritoine, ovaires, vagin, trompes, ligaments utérosacrés, rectum, vessie, intestins... Ces tissus provoquent aux endroits où ils se trouvent, des lésions, nodules ou kystes ainsi que des réactions inflammatoires avec formation de tissu cicatriciel et d'adhérences accolant les organes avoisinants entre eux.

L'endométriose est aussi l'une des premières causes d'infertilité chez la femme. Les répercussions de cette maladie sont également importantes sur la qualité de vie (familiale, sociale, professionnelle).

Il existe aussi une forme d'atteinte interne de l'utérus : l'adénomyose.

Le retard de diagnostic est d'en moyenne 7 ans après l'apparition des premiers symptômes. La douleur des femmes est souvent mal prise en compte, mais l'endométriose progresse et cause des dégâts parfois irréversibles si elle n'est pas ou mal prise en charge.

## LES SYMPTÔMES PRINCIPAUX

(liste non exhaustive qui ne saurait remplacer une consultation médicale)

- Douleurs pendant les règles (Dysménorrhées)
- Douleurs pendant les rapports sexuels (Dyspareunie)
- Douleurs abdomino-pelviennes chroniques y compris en dehors des règles
- Troubles digestifs (diarrhées, constipation...)
- Douleurs urinaires (Dysurie)
- Troubles hémorragiques du cycle (Ménorragie ou métrorragie)
- Fatigue chronique (Asthénie)
- Douleurs de dos et d'épaules
- Infertilité

## LE DIAGNOSTIC

Il doit être fait par des médecins et radiologues experts de l'endométriose lors d'une consultation ciblée, et avec des examens d'imagerie médicale spécifiques : échographie pelvienne et endovaginale, IRM, coloscanner. L'association peut orienter vers des médecins référents dans ces spécialités sur simple demande.

## LES TRAITEMENTS ACTUELS

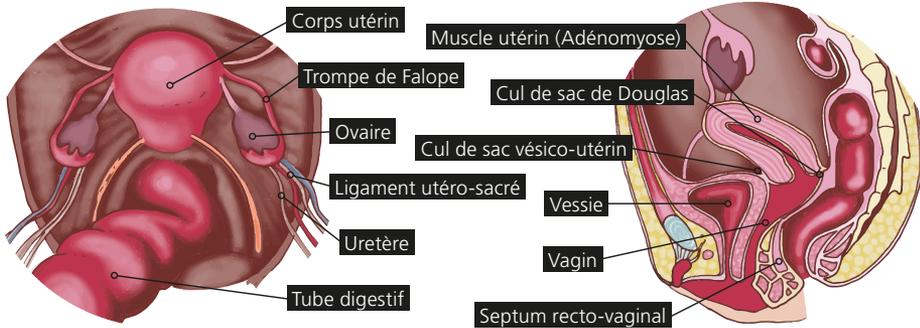
- **Traitements médicaux** : antalgique, contraceptif, traitement hormonal...
- **Traitements chirurgicaux** : coelioscopie et techniques micro invasives, ou laparoscopie suivant les atteintes.
- **Pistes non médicamenteuses** : ostéopathie, homéopathie, naturopathie, acupuncture, sophrologie, médecine chinoise, cures thermales gynécologiques

A noter qu'il n'existe pas à l'heure actuelle de traitement spécifique à l'endométriose !

## SCHÉMAS DES PRINCIPALES LOCALISATIONS

Les schémas montrent les principales localisations de la maladie, mais elle peut toucher d'autres organes lointains comme les poumons, la peau, les nerfs, etc...

(Sources : [www.endomind.org](http://www.endomind.org) / Recommandations HAS & CNGOF 2018)



Chaque femme réagit différemment à l'endométriose. Il n'y a pas une, mais des endométrioses.

### 📌 LA PRISE EN CHARGE ACTUELLE

**Prise en charge médicamenteuse** pour soulager les douleurs et l'évolution de l'endométriose : antalgiques, anti-inflammatoires, progestatifs, hormonothérapie (analogues de la GnRh - attention aux effets secondaires non négligeables)

**Chirurgie** : recommandée par une équipe pluridisciplinaire (gynécologue, gastroentérologue,

radiologue..) quand le traitement médical n'est plus efficace pour calmer les douleurs ou lorsque les lésions sont devenues trop envahissantes. La coelioscopie et les techniques mini-invasives sont à privilégier.

**Les méthodes naturelles** peuvent être utiles dans la gestion de la douleur et de plus en plus utilisées : kinésithérapie, yoga, sophrologie, cures thermales, méditation, activités sportives, naturopathie, alimentation...

### 📌 LES CAUSES DE L'ENDOMÉTRIOSE

Les causes réelles de l'endométriose sont encore inconnues mais des pistes sont évoquées et étudiées :

- **Reflux tubaire et de l'implantation** (menstruations rétrogrades)
- **Théorie des voies vasculaires ou lymphatiques** pouvant expliquer les localisations atypiques (iliaques, rénales, cutanées, cérébrales, nerveuses, pulmonaires, rétinienes...)
- **Facteurs génétiques** (endométrioses familiales)
- **Facteurs environnementaux** (dioxines, perturbateurs endocriniens)
- **Facteurs immunitaires** (lien avec d'autres pathologies rares et le cancer)

### IMPACT POUR LES MALADES

- 70% ont des douleurs handicapantes
- 80% ressentent une limitation dans les tâches quotidiennes
- Difficultés à prendre soin de soi, à profiter de sa vie sociale, prendre soin de son couple et de sa famille
- 40% ont des troubles de la fertilité
- Scolarité perturbée pour les jeunes filles
- Discriminations et difficultés professionnelles
- Isolement, incompréhension de l'entourage



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 ?

L'association ENDOMind a été 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 40 bénévoles** qui forment une équipe dynamique et motivée, répartie sur tout le territoire.

Imany, chanteuse et personnalité engagée, est l'**ambassadrice de l'association** depuis sa création et participe activement à son travail.



## ❧ POURQUOI ?

L'association a pour but de mieux faire connaître l'**endométriose**, changer le regard sur les malades et améliorer leur prise en charge globale.

Notre équipe s'attache particulièrement à **réduire le délai de diagnostic** encore trop long (7 ans en moyenne actuellement), un facteur en cause dans l'aggravation des symptômes et dans la diminution de la qualité de vie des femmes atteintes.

Face à un manque avéré de données chiffrées et scientifiques, il lui tient aussi à cœur **d'encourager et soutenir la recherche** autour de l'endométriose.

## ❧ 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.

**Conférences, Journées Portes Ouvertes dans des hôpitaux, expositions photographiques, et concerts caritatifs organisés par Imany**, sont autant d'événements qui permettent d'informer un large public. L'association a également organisé la **1<sup>ère</sup> action de sensibilisation en milieu scolaire** et permis de démontrer l'importance de délivrer une information aux jeunes filles et infirmières scolaires pour un diagnostic plus précoce.

ENDOMind est depuis plusieurs années **co-organisateur de l'EndoMarch** pour la France, une manifestation mondiale qui mobilise chaque année les malades et leur entourage dans plus de 60 pays.

En 2018, elle **initie et organise l'ENDOrun**, la toute première course à pied destinée à récolter des fonds pour développer des projets de recherche et mobiliser un autre public et de nouveaux partenaires.

De la même manière, des actions ciblées dans le milieu professionnel font partie des missions de l'association : **réflexion avec la médecine du travail d'Air France** qui emploie quelques 10 000 hôtesses, ou **conférences au sein d'entreprises**.

Un travail coordonné avec les professionnels de santé est également indispensable, et ainsi **ENDOMind participe à des groupes de réflexion, intervient lors de congrès ou de journées de formations**.

L'association a notamment participé à **l'élaboration de la dernière version des Recommandations de bonne pratique dans la prise en charge de l'endométriose** coordonnées par la Haute Autorité de Santé et le Collège National des Gynécologues de France. A cette occasion, elle a pu représenter la voix des patientes.



Reconnue pour la qualité de son travail et considérée comme un interlocuteur de choix, elle est également membre d'un groupe de travail coordonné par la Direction Générale de l'Offre de Soins au sein du Ministère des Solidarités et de la Santé, dans le but de développer la formation des professionnels sur la question de l'endométriose et développer les réseaux de compétences entre la ville et les hôpitaux.

### DES PARTENARIATS CIBLES

Parce que nous sommes convaincues que c'est en unissant nos 'forces' que l'on avance le mieux, l'association s'entoure de partenaires engagés dans une démarche visant l'intérêt des patientes.

Ainsi ENDOmind s'est impliquée dans la préparation et la mise en place de la première campagne nationale d'information pour l'endométriose (Info Endométriose), lancée en mars 2016.

Le partenariat avec l'ONG Soroptimist International Union Française et ses 119 clubs a permis d'étendre la sensibilisation et de faire plus de 50 conférences à travers la France et dans les Drom Com entre 2016 et 2018.

ENDOmind met régulièrement en place des travaux coordonnés avec d'autres associations intéressées par les problématiques de l'endométriose, mais aussi de l'infertilité, et divers partenariats ponctuels. Plus largement, elle s'implique également sur l'aspect chronique de la maladie et rejoint le Conseil d'Administration de la coalition (Im)Patients Chroniques & Associés qui mène des actions de plaidoyer pour défendre les droits des malades.

En plus de soutenir des projets de recherche, elle devient partenaire de ComPaRe, un projet global mené par l'Assistance Publique des Hôpitaux Parisiens autour des maladies chroniques, et permet l'ouverture d'une cohorte spécifique à l'endométriose



## 📍 NOS SOUTIENS

Outre **Imany**, de nombreuses personnalités de renom soutiennent directement l'association ou ont pu prendre part à ses différentes actions : la journaliste et comédienne **Sonia Dubois**, la comédienne et productrice **Julie Gayet**, l'humoriste **Camille Chamoux**, la chanteuse **Carla Bruni**, etc...

Plus de **80 professionnels de santé**, dont l'expertise dans le domaine de l'endométriose est reconnue, affichent leur soutien au travail de l'association sur les pages de notre site.

Nous avons également l'occasion de travailler régulièrement avec l'appui de la **Mairie de Paris**, celles de **plusieurs arrondissements de la capitale**, ou d'**autres villes** impliquées dans la sensibilisation.

Plus généralement, ce sont **des dizaines de partenaires** qui nous accompagnent pour la réalisation de nos événements et diverses actions.

## 📺 DANS LES MÉDIAS

Depuis sa création, l'association **ENDomind** a sollicité de nombreux médias et permis la parution de centaines d'articles sur le sujet de l'endométriose, que ce soit dans la presse écrite, web, radios ou à la télévision.

L'association a notamment participé au tout premier documentaire exclusivement consacré à la maladie, **'Endométriose, une Maladie qui sort de l'ombre'** réalisé par Claire Chognot et diffusé le 08 mars 2016 sur France 5, puis au sein du Ministère des Solidarités et de la Santé. Elle a ensuite apporté sa contribution à la préparation de plusieurs émissions de télévision (**'Le Magazine de la Santé'** et le documentaire **'Endométriose, elles brisent le silence'** pour France 5, **'Mille et Une Vies'** et **'Ça commence aujourd'hui'** pour France 2, LCI, CNews etc...).



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



Facebook



Groupe Facebook



Twitter



Instagram



Youtube



Linkedin

Association ENDOmind | n° RNA W913005955 | n° SIREN 804 090 116  
MVAC Bal 19 - 181, avenue Daumesnil - 75012 PARIS