

*Mobilisons-nous avec les patientes pour la reconnaissance de l'endométriose  
& des inégalités qui en découlent*

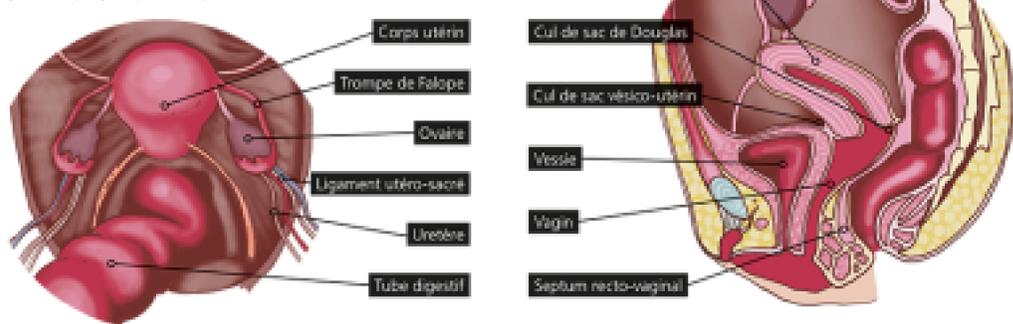
## Une affection fréquente, évolutive et incurable ...

L'endométriose est, selon la Haute Autorité de santé, "une maladie multifactorielle, résultant de l'**action combinée de facteurs génétiques et environnementaux, et de facteurs liés aux menstruations**".

Touchant une femme sur dix, c'est une **maladie gynécologique chronique, fréquente, évolutive et incurable** liée à la présence anormale de tissus semblables à la muqueuse utérine, aussi appelée endomètre, en dehors de l'utérus.

### 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...



Ces **tissus vont se comporter comme s'ils se trouvaient dans la cavité utérine** et réagissent sous l'influence des hormones ovariennes. Ils vont donc se desquamer et saigner suivant les cycles menstruels, ce qui **peut générer des lésions douloureuses et/ou de l'infertilité**. Ces tissus prolifèrent, favorisant la multiplication de lésions, nodules, kystes et/ou réactions inflammatoires à chaque cycle menstruel.

Parmi les plus fréquemment touchés, on compte les organes de l'appareil génital, la vessie, le rectum, mais **aucune localisation ne peut être exclue**. Le colon, les poumons, voire même le cerveau peuvent être impactés.

## ... mais toujours largement méconnue

Découverte à la fin du 19e siècle, l'endométriose est pourtant **largement méconnue du grand public comme des soignants** et seul un **nombre réduit d'études scientifiques sur la maladie ont été menées**. A l'heure actuelle, de nombreuses inconnues demeurent toujours sur l'endométriose et notre pays ne compte qu'un nombre très réduits d'experts.

- Les **causes de l'endométriose ne sont toujours pas connues** avec certitude, mais la pollution et les perturbateurs endocriniens semblent favoriser l'apparition de cas graves.
- La prise d'une pilule contraceptive et - quand ils sont possibles - des actes de chirurgie peuvent atténuer temporairement les maux des patientes. Toutefois il n'existe toujours **pas de traitement** efficace pour soulager les patientes de manière définitive. L'endométriose est donc **une maladie incurable**.
- Cette méconnaissance engendre des **retards de diagnostics de sept ans en moyenne** qui ont pour conséquences :
  - Physiquement : prolifération des lésions, aggravation de la maladie
  - Psycho-sociales : l'incompréhension pour la patiente et ses proches de sa situation

## Pour les patientes, un handicap quotidien dans tous les aspects de leur vie

Plus que de simples douleurs liées aux menstruations, l'endométriose peut réellement **altérer socialement, professionnellement et économiquement la vie des femmes** qui en sont atteintes.

- Fatigue chronique, vulnérabilité au stress, **anxiété**
- **Frustration** (peu ou pas de rapports sexuels, changements alimentaires...)
- **Perte de confiance en soi**, culpabilité vis-à-vis du partenaire
- **Remise en question des projets d'enfants**
- Difficultés à prendre soin de sa famille (éducation des enfants, divorces fréquents...)
- Des **difficultés à assumer sa vie professionnelle** (arrêts maladie fréquents, incompréhension...) et/ ou scolarité perturbée
- Des risques de **précarisation économique**
- Des difficultés à profiter de sa vie sociale

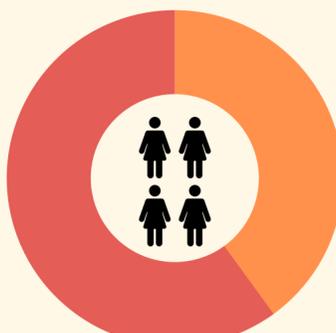




L'endométriose est diagnostiquée avec  
7 ans de retard  
en moyenne



80% des femmes atteintes d'endométriose ressentent des limitations dans leurs tâches quotidiennes



40% des femmes atteintes d'endométriose ont des troubles de la fertilité



20% des femmes atteintes d'endométriose présentent une ou plusieurs maladies coexistantes

## Des millions de femmes invisibilisées par une prise en charge inégale et une non-reconnaissance de leurs maux

Les seuls moyens dont disposent actuellement les patientes pour être indemnisées sont des droits pour les personnes malades et/ou handicapées auxquels elles peuvent postuler.

Toutefois, **ces démarches sont longues et complexes et les modes d'attributions sont aléatoires.** La décision de reconnaître une invalidité revient à chaque département et Caisse Maladie, selon des critères qui leurs sont propres.

Malgré le nombre important de femmes concernées et l'ensemble des conséquences sur leur vie, l'endométriose n'est **pas reconnue comme une maladie invalidante en France.** Pourtant, aux yeux de la loi\*, la notion de handicap est définie comme suit : "*Constitue un handicap, [...], toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société*".

Ce sont des millions de femmes qui se retrouvent démunies face à une **inégalité apparente et insupportable, que seule une mobilisation politique nationale pourra résorber.**

Dès lors, l'ajout de l'endométriose à la liste des affections de longue durée 30 (ALD 30), qui permet le remboursement du ticket modérateur aux patientes, est essentielle pour enfin acter la **reconnaissance institutionnelle** de la maladie.

## Chronique, évolutive, handicapante, invisible ... l'endométriose doit rejoindre la liste des ALD 30

Inscrire l'endométriose dans la liste des ALD 30 constitue d'abord une question de **justice sociale** : il s'agit de garantir l'égalité des conditions d'accès au remboursement de leurs soins à toutes les patientes, peu importe où elles se trouvent en France.

Mais c'est **bien plus que cela.** Les adjectifs et chiffres qualifiant l'endométriose sont nombreux et il est évident qu'ils pèsent sur des patientes dont les souffrances ne sont toujours pas prises au sérieux.

En l'absence de traitement définitif, inscrire l'endométriose dans la liste des ALD 30, c'est avant tout **reconnaître officiellement** une maladie qui affecte, dans tous les aspects de leurs vies, des milliers de femmes. Enfin, c'est conférer à la maladie la **visibilité nécessaire pour résoudre peu à peu les freins découlant de la méconnaissance du personnel soignant, mais aussi de la société dans son ensemble.**

ENDOMind est une association de patientes agréée par le ministère des Solidarités et de la Santé créée en 2014. Plus de 40 bénévoles forment aujourd'hui une équipe dynamique et motivée, désireuse de déclencher une prise de conscience quant au sort de millions de femmes.

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. 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.



Un mécénat de compétences  
COM'PUBLICS  
AFFAIRES PUBLIQUES & LOBBYING



\*Article 2, loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées