

F comme Filière

Lettre d'information de la filière EndoSud Île-de-France

Édito

Chèr.es professionnel.les,

Nous sommes ravies de vous envoyer la 3e édition de la lettre d'information de la filière EndoSud IDF.

Le site internet de la filière Endométriose Île-de-France est désormais pleinement déployé et régulièrement mis à jour avec les dernières actualités et les événements à ne pas manquer.

Les journées de sensibilisation et de formation se poursuivent, offrant aux professionnel.les de santé l'opportunité d'échanger et de se rencontrer.

Par ailleurs, nous sommes ravies de compter 20 nouvelles adhésions, et nous espérons en recevoir encore plus dans les mois à venir.

Nous vous souhaitons à toutes et tous un bel été.

L'équipe de coordination de la filière EndoSud Île-de-France.

Actualités



Appel à projet 2023 : les projets de recherche sélectionnés.

www.fondation-endometrioise.org/aap-2023-projets-selectionnees/

Traitement de l'endométriose : 3 nouveaux projets de recherche clinique !

www.fondation-endometrioise.org/traitement-endometrioise-recherche/

LE FIGARO

Endométriose : « objectif 2025 » pour le remboursement d'un test salivaire, annonce Catherine Vautrin. www.lefigaro.fr/social/endometrioise-objectif-2025-pour-le-remboursement-d-un-test-salivaire-annonce-catherine-vautrin-20240307

Femme Actuelle

Endométriose : quels sont les actes pris en charge pour cette Affection Longue Durée (ALD) hors liste ?

www.femmeactuelle.fr/vie-pratique/famille/endometrioise-quels-sont-les-actes-pris-en-charge-pour-cette-affection-longue-duree-ald-hors-liste-2177389

À la une



La première **Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP)** de la filière s'est tenue le 6 juin 2024. C'est un moment clé pour les professionnel.les de santé engagées dans la lutte contre cette maladie complexe.

L'événement a débuté par un cocktail convivial, permettant aux participant.es de faire connaissance et d'échanger dans une ambiance détendue et chaleureuse.

Carole ABO, chirurgienne gynécologue et Yann SALHI, chirurgien gynécologue ont ensuite présenté deux dossiers. Les différentes expertises ont permis de mettre en lumière les dimensions diagnostiques et thérapeutiques, soulignant l'importance d'une approche pluridisciplinaire dans la gestion de cette pathologie.

Cet événement a été une occasion précieuse pour chaque participant.e de partager son point de vue et d'échanger sur les différentes pratiques possibles.

Nous espérons vous voir nombreux et nombreuses pour la prochaine soirée qui se tiendra à l'hôpital Cochin en octobre.

Ce que vous en avez pensé...



La parole aux professionnel.les de la filière



Pr Louis Marcellin, chirurgien gynécologue obstétricien, Hôpital Cochin Port-Royal



Pouvez-vous vous présenter ?

Pr Louis Marcellin - Je suis le Professeur Louis Marcellin, chirurgien gynécologue obstétricien à l'Hôpital Cochin Port-Royal dans le service du Professeur Chapron qui est un service de chirurgie gynécologique qui prend en charge toutes les pathologies et en particulier l'endométriose de façon globale. C'est un service qui a la particularité de réunir au sein d'une même équipe des chirurgiens gynécologues qui collaborent avec des chirurgiens urologues et digestifs pour les formes les plus sévères, un centre d'assistance médicale à la procréation, un centre qui fait aussi de la préservation ovocytaire, une équipe de gynécologie médicale et endocrinienne. Nous réalisons les bilans et la prise en charge globale de l'endométriose.



Pourquoi avez-vous créé un comité de pilotage pour la filière ?

Pr Louis Marcellin - Suite au plan de lutte contre l'endométriose, il nous a semblé essentiel de réunir les forces pour assurer des collaborations et définir le meilleur maillage territorial, afin que les patientes atteintes d'endométriose puissent consulter à proximité de chez elles et être, si nécessaire, orientées vers des centres de recours spécialisés. Cette gestion de la filière endométriose a nécessité la constitution d'un comité de pilotage pour animer de manière collégiale la gestion de ces nouvelles filières.



Qu'est-ce qui vous a poussé à vous consacrer à la lutte contre l'endométriose ?

Pr Louis Marcellin - C'est une pathologie encore trop méconnue qui touche de nombreuses femmes et dont la prise en charge est multifactorielle, nécessitant une intervention en équipe et une collaboration multidisciplinaire. Ce challenge est intéressant à relever, avec pour principal objectif une prise en charge globale de la santé des femmes, tant dans leur vie quotidienne que dans leur maladie endométriosique.



Quels sont les principaux intérêts pour les professionnel.les de santé d'adhérer à la filière, et comment pensez-vous que nous pourrions les mobiliser davantage pour nous rejoindre ?

Pr Louis Marcellin - L'intérêt d'adhérer à la filière réside dans le travail en réseau, permettant de ne pas être seul, d'avoir un accès facile aux soins de recours et aux centres experts pour les formes les plus complexes, ainsi que de pouvoir échanger, partager, s'informer et se former au sein d'un réseau de soins actif et dédié à une seule et même pathologie. Cette mobilisation peut se faire par le biais de sollicitations directes, de journées de formation en collaboration avec les CPTS, de séminaires, de congrès et des journées de la filière.



Y a-t-il des innovations ou des avancées récentes en termes de traitement ou de diagnostic de l'endométriose dont vous pouvez nous parler ?

Pr Louis Marcellin - Ce qui a changé dans l'endométriose, c'est d'abord le fait qu'on en parle. Aujourd'hui, quand on mentionne le mot, il n'est plus nécessaire de l'épeler pour que les gens comprennent de quoi il s'agit. Ce qui a également changé dans la prise en charge, c'est précisément cette organisation en filière et en réseau. De plus, on ne pratique plus de chirurgie diagnostique : l'imagerie, notamment le binôme échographie/IRM, permet désormais un diagnostic non-chirurgical de la maladie. La prise en charge est devenue multifactorielle, incluant non seulement le traitement médical, mais aussi les soins de support tels que l'accompagnement psychologique, diététique et kinésithérapeutique. La chirurgie n'est plus le traitement de première intention dans l'endométriose ; pour les femmes cherchant à avoir un enfant, l'assistance médicale à la procréation est privilégiée. Aujourd'hui, il est également possible de recourir à la congélation ovocytaire avant d'envisager un traitement chirurgical, qui peut être délétère pour la réserve ovarienne.



Auriez-vous un message à adresser aux patientes atteintes d'endométriose ?

Pr Louis Marcellin - Il n'y a pas de fatalité à la douleur. Elles ne sont pas seules : des structures de soins et des réseaux de patientes existent pour les aider à surmonter leur souffrance.



Sabine Trébaol, bénévole de l'association EndoFrance

 Pouvez-vous vous présenter ?

Sabine Trébaol - Je suis Sabine Trébaol, bénévole EndoFrance depuis 2007, membre du conseil d'administration, chargée des relations institutionnelles et de la mise en place des filières.

 En quoi consiste la mission d'EndoFrance et comment l'association s'efforce-t-elle de soutenir les femmes atteintes d'endométriose ?

Sabine Trébaol - L'association EndoFrance a pour mission principale de soutenir les femmes atteintes d'endométriose. Elle organise des réunions amicales régionales, des visioconférences en groupe ou en individuelle pour offrir accompagnement et soutien aux adhérentes. EndoFrance organise également des tables rondes avec des professionnels de santé pour présenter les bénéfices des soins de support. L'association agit auprès des pouvoirs publics pour faire reconnaître l'endométriose et structurer le parcours de soins. EndoFrance participe aux recommandations de la HAS et milite pour l'inclusion de la kinésithérapie dans ces recommandations. Elle se bat aussi pour la création et la structuration des filières de soins, ainsi que pour la formation des professionnel.les de santé, afin de réduire les délais de diagnostic. EndoFrance soutient également la recherche en ayant déjà contribué à donner plus de 350 000 euros depuis sa création.

 Qu'est-ce qui vous a motivé à rejoindre le comité de pilotage de la filière ?

Sabine Trébaol - Pour moi, il est crucial que les associations de patientes aient une voix dans les filières de soins pour les accompagner dans leur constitution et veiller à ce que la stratégie nationale, à laquelle nous avons participé, soit bien mise en œuvre. Cela inclut l'accompagnement et la structuration de l'offre de soins, ainsi que la formation des professionnel.les de santé.



Selon vous, comment la filière va-t-elle contribuer à améliorer la prise en soins des femmes atteintes d'endométriose ?

Sabine Trébaol - Comme, je l'ai dit plus tôt, la priorité pour nous est la formation des professionnel.les de santé, en particulier ceux du premier recours. L'endométriose n'est incluse dans le programme de médecine que depuis 2020. Les jeunes médecins formés récemment ne sont pas encore en exercice, et il est crucial de former les professionnel.les déjà installées. La mission principale des filières est de mailler le territoire et de former tous ces professionnels de premier recours. Si tous les médecins généralistes et sages-femmes étaient formés au repérage, au diagnostic, et aux traitements de première intention, les patientes seraient mieux prises en charge, et les délais de diagnostic réduits.



D'après le retour des patientes quelles sont les principales attentes des femmes atteintes d'endométriose en matière de prise en soins par les professionnels de santé ?

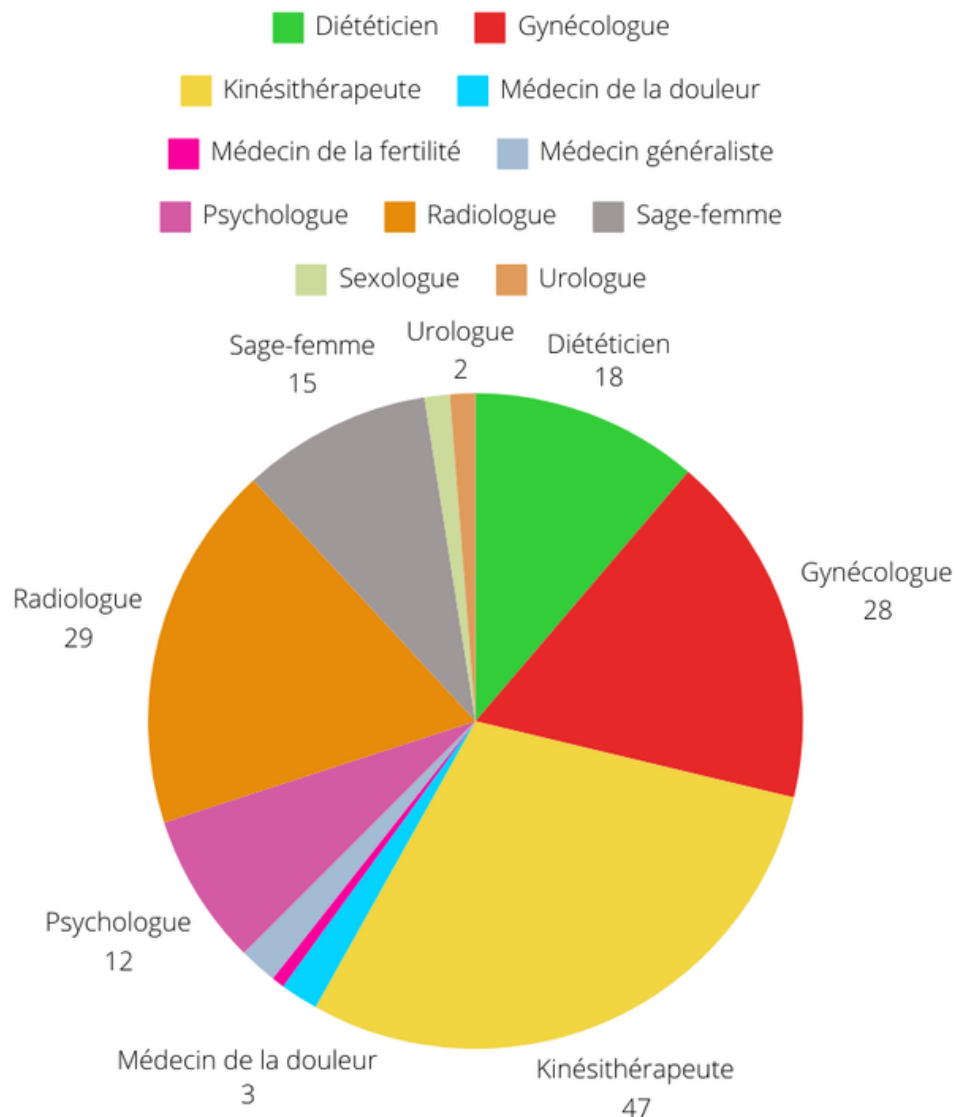
Sabine Trébaol - Les patientes attendent surtout de l'écoute de la part des professionnel.les de santé, car elles rencontrent souvent des difficultés dans leur parcours de soins. Elles ont besoin d'accompagnement et de guidance. Le rôle du médecin généraliste et de la sage-femme est crucial, car ils sont au cœur de la prise en charge et doivent savoir orienter, connaître les soins de support, et aider avec les démarches comme l'ALD et la RQTH. Actuellement, il y a un manque d'information et de formation des professionnel.les sur ces aspects.



Avez-vous un message à adresser aux professionnels de santé pour les encourager à s'impliquer davantage dans la prise en soins des femmes atteintes d'endométriose ?

Sabine Trébaol - L'endométriose touche aujourd'hui 1 à 2 femmes sur 10 en France, représentant une part importante de leur patientèle. Pour améliorer la satisfaction et la confiance de leurs patientes, les professionnel.les de santé, s'ils sont formés à l'endométriose, seront en capacité de repérer rapidement les signes et d'orienter les patientes efficacement, gagnant ainsi du temps dans leur prise en charge en rejoignant la filière.

Adhérents



Agenda

**26 ET 27
SEPTEMBRE 2024**

26E CONGRÈS GENESIS

**27 ET 28
SEPTEMBRE 2024**

9ES JOURNÉES DE FORMATION DU CENTRE DE L'ENDOMÉTRIOSE

2 AU 17 NOVEMBRE 2024

ENDORUN 2024