



FICHE RÉFLEXE - 3

ENDOMÉTRIOSE

LES RESSOURCES POUR
UN ACCOMPAGNEMENT
ET UNE PRISE EN CHARGE
DE L'ENDOMÉTRIOSE

La prise en charge de l'endométriose

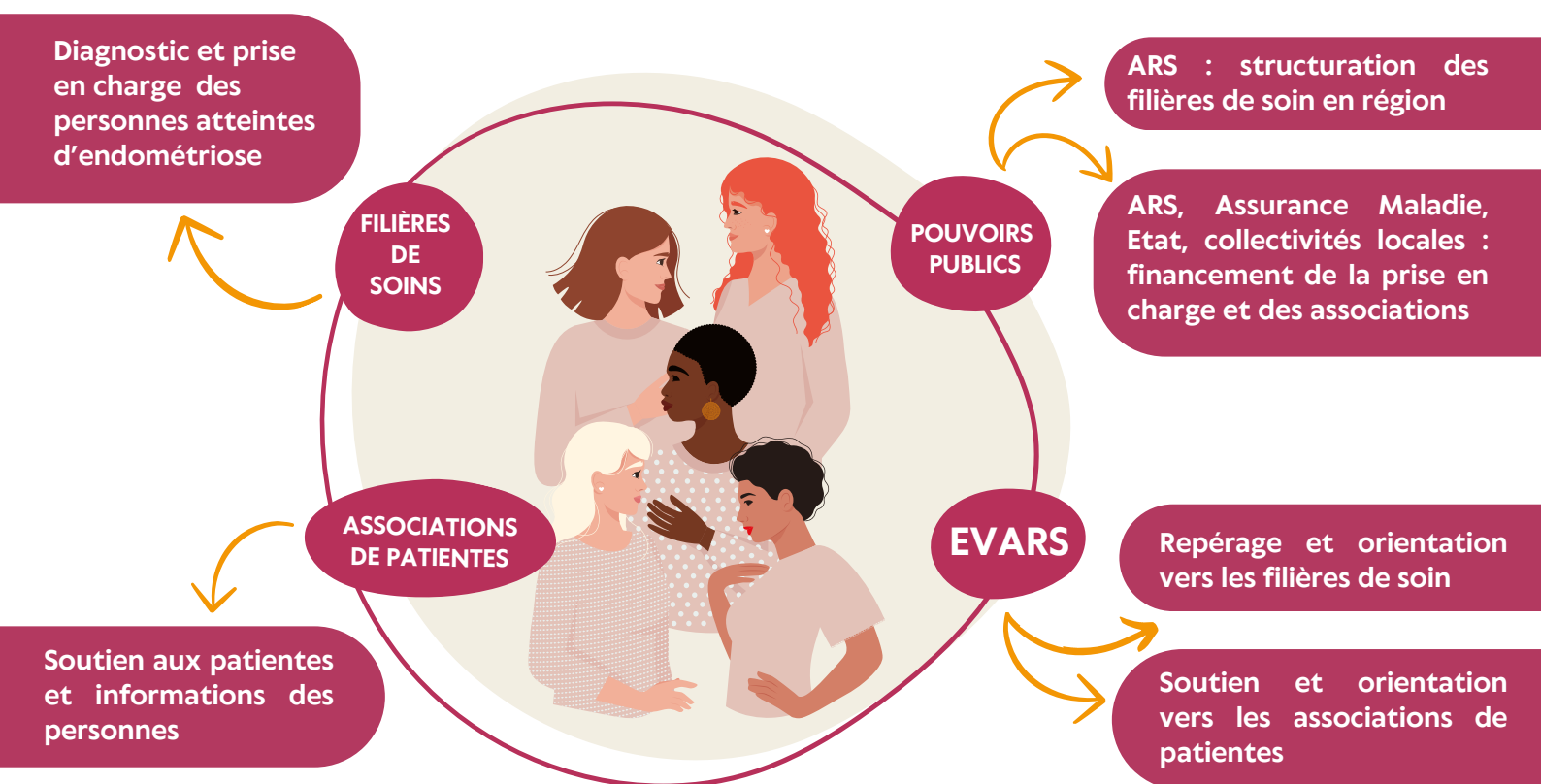
En cas de suspicion d'endométriose, notamment en présence de symptômes (Fiche Réflexe 1) ou d'une altération de la qualité de vie (Fiche Réflexe 2), il est recommandé d'orienter la personne vers une filière de soins dédiée à la pathologie et vers des associations de patientes.

Les filières de soins constituent le socle de la prise en charge médicale des personnes souffrant d'endométriose en France, conformément à la Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose lancée en 2022. Il s'agit de filières dédiées à l'organisation des soins pour cette pathologie dans une région donnée.

Les associations de patientes apportent, quant à elles, soutien et information aux personnes diagnostiquées ou en recherche de diagnostic.

Messages clés :

- La prise en charge de l'endométriose repose sur un écosystème dans lequel tous les acteurs jouent un rôle et coopèrent ensemble.

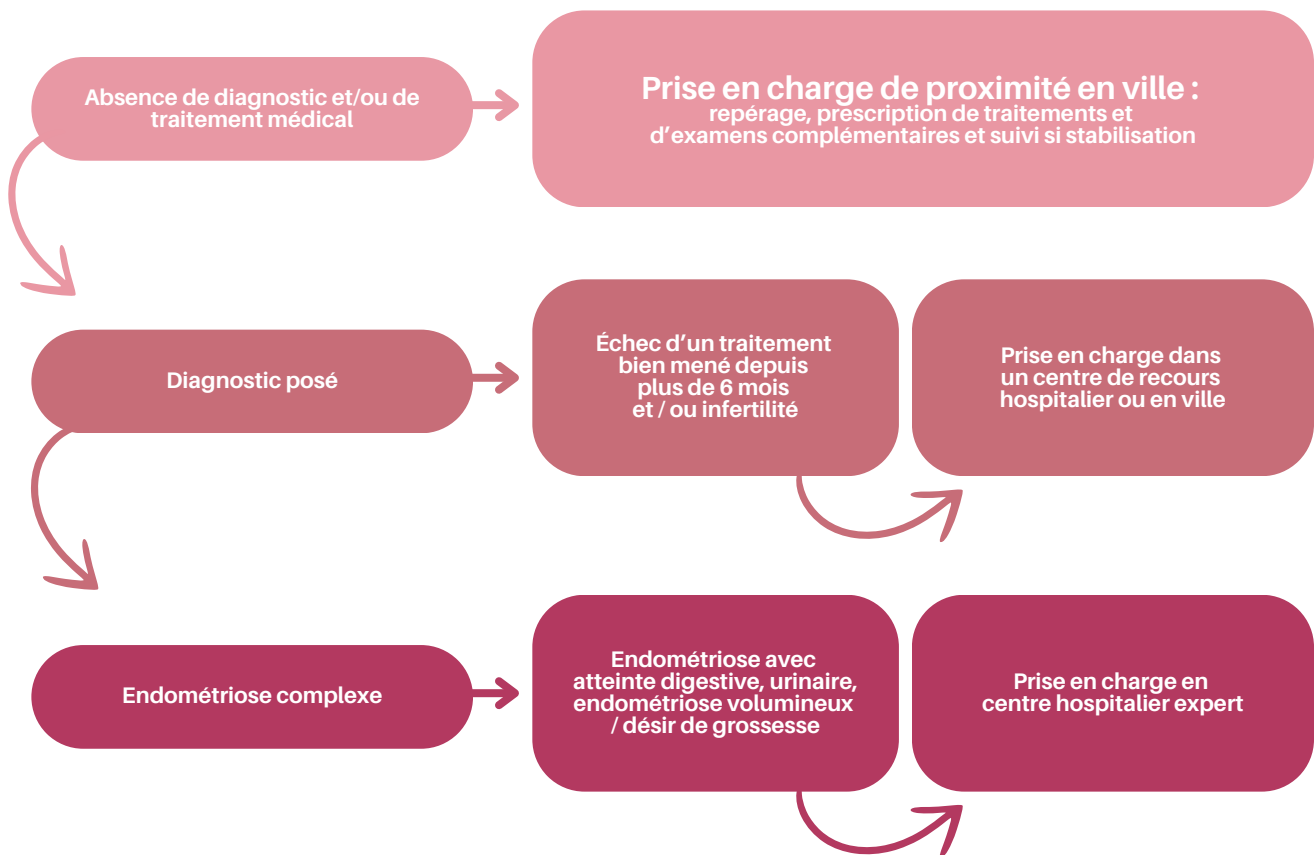


- La prise en charge de la maladie doit être pluridisciplinaire, ce qui nécessite une coordination entre les différents professionnels de santé.

Les filières de soins

Les filières de soins sont un réseau ville-hôpital de professionnels de santé dédié au diagnostic et à la prise en charge de l'endométriose. Elles reposent sur des praticiens de premier recours, répartis régionalement, qui collaborent avec des centres de ressources pour gérer les cas les plus complexes. L'objectif est de fournir un accompagnement de proximité et des soins adaptés à l'évolution de chaque situation.

- **Premier recours** : Les professionnels de santé de proximité, en ville ou à l'hôpital, sont chargés du diagnostic initial et des soins de base.
- **Deuxième recours** : Des centres multidisciplinaires spécialisés prennent le relais pour des cas plus complexes, avec un diagnostic et des soins approfondis.
- **Troisième recours** : Les experts interviennent pour des soins spécialisés, incluant la chirurgie complexe, l'imagerie avancée, la gestion de la douleur chronique et l'assistance médicale à la procréation (AMP).



Réparties par région, les filières de soins assurent ainsi une prise en charge complète et coordonnée de l'endométriose sur le territoire. Elles forment et sensibilisent les professionnels de santé et à promeuvent la recherche sur la maladie.

Les filières proposent sur leur site internet un annuaire qui répertorie les professionnels de santé de chaque niveau exerçant dans leur région. Il est possible de retrouver les liens sur les sites des associations, lesquelles actualisent régulièrement les données sur les filières (certaines étant toujours en cours de développement) :

santé.fr 

Endomind.org 

Endofrance.org 

Les associations

Les associations de patientes jouent un rôle fondamental dans l'accompagnement des personnes atteintes d'endométriose ou en recherche de diagnostic, leur offrant des ressources et un soutien précieux. Elles mettent à disposition des informations détaillées sur les symptômes, les options de traitement ou encore les droits des patientes, permettant à ces dernières de naviguer plus facilement dans leur parcours de soins. Elles créent aussi des espaces d'échange et de partage, tels que des groupes de parole et des ateliers. Ces initiatives renforcent la solidarité et l'entraide entre les patientes, tout en atténuant le sentiment d'isolement face à la maladie.

En parallèle, les associations sensibilisent le grand public et les professionnels de santé à l'endométriose, contribuant ainsi à une meilleure compréhension de cette maladie encore mal connue. Elles militent également pour une amélioration de la prise en charge médicale et pour le développement de la recherche sur l'endométriose, afin d'améliorer la qualité de vie des personnes concernées et de faire avancer la cause.

Par leur engagement, les associations constituent une voix pour les patientes et un pilier essentiel dans leur parcours de santé.

Retrouvez les trois associations nationales :



ENDOmIND, association de patientes fondée en 2014, est agréée par le ministère de la santé depuis 2019.

Ses objectifs sont de mieux faire connaître la maladie, de réduire le délai de diagnostic, d'améliorer la prise en charge et de soutenir la recherche sur l'endométriose.

Au quotidien, elle informe et accompagne les patientes, tout en collaborant avec les professionnels de santé. Elle mène aussi un plaidoyer actif auprès des décideurs publics afin de défendre les intérêts des patientes.

ENDOmIND oeuvre à faire de l'endométriose une vraie priorité de santé publique.

<https://www.endomind.org/>



Créée en 2001 EndoFrance est reconnue d'intérêt général, agréée par le Ministre en charge de la santé et le ministère de l'Education nationale. Ses bénévoles mènent chaque année des centaines d'actions de sensibilisation et d'information. Elles interviennent également en établissements scolaires et dans les entreprises. EndoFrance a publié « Idées reçues sur l'endométriose », « L'endométriose de Clara – comprendre la maladie pour les 15-25 ans » et le livre blanc « Endométriose & emploi ».

Notre priorité : soutenir les femmes et les personnes menstruées atteintes et leur entourage, informer tous les publics sur l'impact de l'endométriose ou l'adénomyose au quotidien.

www.endofrance.org



En 2016, l'association lance la première campagne nationale d'information et de sensibilisation à l'endométriose, intitulée « Les règles c'est naturel, pas la douleur », pour toucher le grand public et les professionnels de santé. Depuis, l'association Info-Endométriose libère la parole, sensibilise et fait connaître l'endométriose au plus grand nombre.

Info-Endométriose mène également des actions de plaidoyer auprès des politiques et des pouvoirs publics débouchant sur des partenariats et des actions à l'échelle nationale et internationale.

Notre mission informer, éduquer et mobiliser la société.

<https://www.info-endometrieose.fr/>

Fiche produite par



Financée par



En partenariat avec

