



GOVERNEMENT

*Liberté
Égalité
Fraternité*

ENDO  ÉTRIOSE

**EN PARLER
PLUS POUR
MIEUX LA
DÉTECTER**

**Campagne nationale de lutte
contre l'endométriose**

**Dossier de presse
Mai 2024**



GOVERNEMENT

Liberté
Égalité
Fraternité

ÉDITO



Si la connaissance et la compréhension de l'endométriose progressent en France, il reste encore beaucoup de sensibilisation à faire auprès du grand public et des professionnels de santé pour détecter cette maladie plus rapidement.

Le travail conséquent des associations sur le terrain aux côtés des femmes atteintes d'endométriose mais également auprès du grand public, a permis d'améliorer la compréhension de cette maladie. Il faut saluer l'action de ces associations.

Pour aller plus loin, parce que cette maladie n'est pas qu'une histoire de femmes, c'est l'histoire de toutes et tous, il faut impliquer toute la société. Beaucoup trop de femmes se sentent isolées dans leur quotidien face à la maladie.

Depuis février 2022, la France dispose d'une Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose qui en fait un véritable enjeu de santé publique, et qui se traduit par de nombreux résultats concrets, qui améliorent le diagnostic, la prise en charge et le parcours de soin des patientes.

36 structures « douleurs chroniques » ont par ailleurs été identifiées comme référentes pour l'endométriose, partout en France, et la mise en place des filières territoriales, dans chaque région, contribue à structurer et améliorer la prise en charge de la maladie.

Dans le même temps, l'accès à la reconnaissance en ALD hors liste des formes invalidantes de la maladie a progressé de 43% entre 2021 et 2022, contre une progression d'environ 25% les années précédentes. Ce sont plus de 13 000 nouvelles patientes qui ont été admises dans ce dispositif en 2022, contre 9 383 en 2021, autant de femmes qui bénéficient ainsi d'une prise en charge renforcée par l'Assurance maladie.

Au-delà de ces premiers résultats encourageants, nous souhaitons aujourd'hui agir pour accompagner ces femmes et soutenir ces associations qui œuvrent pour la reconnaissance, la détection et la prise en charge de cette maladie.

Avec cette campagne, autour d'un message fort « **L'endométriose, en parler plus pour mieux la détecter** », nous souhaitons prendre à bras le corps ce sujet encore tabou en libérant la parole et en incitant à parler de l'endométriose. Cette campagne souligne également l'importance que chacun se sente concerné par cette maladie, aussi bien les hommes que les femmes, le monde du travail mais aussi, évidemment, le corps médical.

Catherine Vautrin,
Ministre du Travail, de la Santé et des Solidarités

Frédéric Valletoux,
Ministre délégué en charge de la Santé et de la Prévention



SOMMAIRE

1 LA STRATÉGIE NATIONALE DE LUTTE CONTRE L'ENDOMÉTRIOSE POUR AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES ATTEINTES **04**

2 UNE CAMPAGNE NATIONALE POUR PARLER PLUS ET MIEUX DÉTECTER LA MALADIE **05**

- Interpeller le grand public
- Faire de l'endométriose un sujet de société

3 L'ENDOMÉTRIOSE, POURQUOI FAUT-IL EN PARLER PLUS ? **07**

- La reconnaissance des symptômes, un point clé pour la détection de la maladie
- Un délai de diagnostic important, mais une meilleure intégration dans la formation des professionnels de santé

1 LA STRATÉGIE NATIONALE DE LUTTE CONTRE L'ENDOMÉTRIOSE POUR AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES ATTEINTES

Sous l'impulsion du président de la République, une grande consultation a été menée en 2020 pour identifier les leviers permettant de développer la recherche sur l'endométriose, mieux la diagnostiquer pour, in fine, améliorer sa prise en charge. Plus de 200 experts et acteurs de terrain ont alors été interrogés : des associations de patientes, telles qu'EndoFrance, ENDOMind et Info-Endométriose, ainsi que des professionnels de santé et des chercheurs.

Cette séquence a permis d'aboutir, en 2022, à la Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose, dont près de 90 % des actions sont réalisées ou en cours de mise en œuvre à ce jour.

Les trois axes majeurs de cette Stratégie nationale sont :

- 1 Placer la France aux avant-postes de la recherche et de l'innovation sur l'endométriose ;
- 2 Garantir un diagnostic et un accès à des soins de qualité sur l'ensemble du territoire ;
- 3 Communiquer, former et informer l'ensemble de la société sur l'endométriose.

ENDOMÉTRIOSE UNE STRATÉGIE NATIONALE DE LUTTE...

... Autour de 3 priorités d'action :

1 Renforcer la recherche

Avec un programme d'investissement massif sur 5 ans avec la création de la plus grande base de données épidémiologiques au monde sur l'endométriose.

2 Améliorer l'offre de soins

Par la sélection de filières spécifiques dans chaque région pour mieux diagnostiquer, orienter, accompagner les femmes et former les professionnels.

3 Accroître la connaissance de l'endométriose

Chez les professionnels de santé et le grand public, au sein desquels la pathologie reste trop méconnue. C'est pourquoi de nombreuses actions visent à former les soignants et sensibiliser la population.

90 % des actions de la Stratégie nationale sont réalisées ou en cours.

www.sante.fr/endometriose



2

UNE CAMPAGNE NATIONALE POUR PARLER PLUS ET MIEUX DÉTECTER LA MALADIE

Mesure inscrite dans les engagements de la Stratégie nationale, cette campagne a pour but de sensibiliser l'ensemble de la société :

- Les femmes atteintes, ou non, d'endométriose ;
- Leur entourage et proches de leur sphère privée (partenaire, membres de la famille) et de leurs milieux de vie (l'école, le travail, le monde sportif) ;
- Le monde scolaire, universitaire et professionnel ;
- Les professionnels de santé.

Interpeller le grand public

L'objectif à long terme est d'encourager chacune et chacun à parler de la maladie afin d'améliorer le diagnostic et la prise en charge de l'endométriose.

Derrière la signature « En parler plus pour mieux la détecter », la campagne de communication souhaite ouvrir le sujet à l'ensemble de la société. Ce message vise à briser le tabou autour des symptômes liés à l'endométriose et à encourager le public (proches, professionnels

de santé et monde professionnel) à accueillir au mieux la parole des femmes.

Faire de l'endométriose un sujet de société

L'endométriose ne doit pas être un sujet qui touche uniquement les femmes. Si 87% des Français ont entendu parler de l'endométriose, ils ne connaissent pas encore toutes les manifestations de la maladie et ses conséquences sur le quotidien personnel et professionnel des femmes qui en souffrent¹.

La campagne met en scène plusieurs personnes qui interpellent le grand public, « J'ai quelque chose à vous dire », « Il faut que je vous parle », lancées par des femmes atteintes d'endométriose, par leur entourage ou par des professionnels de santé. Ces apostrophes visent à attirer l'attention sur leurs témoignages, à libérer la parole sur ce sujet et à inciter le grand public à en parler, dans le but d'accélérer la détection de la maladie.

GOUVERNEMENT
Liberté
Égalité
Fraternité

**IL FAUT
QUE JE
VOUS
PARLE**

Comme 1 femme sur 10,
je suis atteinte
d'endométriose.

Avant, je me disais que c'était
normal d'avoir super mal pendant
mes règles. Mais depuis qu'on a
mis un mot sur mes douleurs, je
me sens mieux et moins seule face
à la maladie.

Parlez-en, car plus vite on la
détecte, plus vite on apprend à
vivre avec.

POUR EN SAVOIR PLUS RDV SUR :
WWW.SANTE.FR/ENDOMETRIOSE

ENDOÉTRIOSE
en parler plus pour
mieux la détecter.

GOUVERNEMENT
Liberté
Égalité
Fraternité

**IL FAUT
QUE JE
VOUS
PARLE**

Comme 1 femme sur 10,
je suis atteinte
d'endométriose.

On m'a souvent dit que c'était
normal d'avoir mal pendant mes
règles. Mais depuis qu'on a pu
mettre un mot sur mes douleurs,
je ne me sens plus seule face à la
maladie.

Parlez-en, car plus vite on la détecte,
plus vite on peut bénéficier d'un
accompagnement adapté.

POUR EN SAVOIR PLUS RDV SUR :
WWW.SANTE.FR/ENDOMETRIOSE

ENDOÉTRIOSE
en parler plus pour
mieux la détecter.

J'AI UNE CHOSE À VOUS DIRE

1 femme sur 10 est atteinte d'endométriose.

En cas de doute, n'hésitez pas à engager le dialogue avec vos patientes sur leurs symptômes et leurs ressentis.

Comme moi, **parlez-en**, car plus vite on détecte l'endométriose, plus vite elles pourront bénéficier d'un accompagnement adapté à leur situation.

POUR EN SAVOIR PLUS ET DÉCOUVRIR LES POSSIBILITÉS DE FORMATIONS RDV SUR : WWW.SANTE.GOV.FR/ENDOMETRIOSE

ENDO  **ÉTRIOSE**
en parler plus pour mieux la détecter.



J'AI QUELQUE CHOSE À VOUS DIRE

Comme ma fille, **1 femme sur 10 est atteinte d'endométriose.**

Avant, je ne connaissais pas cette maladie, mais depuis qu'elle a été diagnostiquée, je comprends d'où viennent ses douleurs et je peux l'accompagner au quotidien.

Parlez-en, car plus vite on la détecte, plus vite on apprend à la combattre.

POUR EN SAVOIR PLUS RDV SUR : WWW.SANTE.FR/ENDOMETRIOSE

ENDO  **ÉTRIOSE**
en parler plus pour mieux la détecter.



J'AI QUELQUE CHOSE À VOUS DIRE

Comme ma femme, **1 femme sur 10 est atteinte d'endométriose.**

Avant, je ne connaissais pas cette maladie, mais depuis qu'elle a été diagnostiquée, je sais d'où viennent ses douleurs et je peux la soutenir au quotidien.

Parlez-en, car plus vite on la détecte, plus vite on peut bénéficier d'un accompagnement adapté.

POUR EN SAVOIR PLUS RDV SUR : WWW.SANTE.FR/ENDOMETRIOSE

ENDO  **ÉTRIOSE**
en parler plus pour mieux la détecter.



IL FAUT QUE JE VOUS PARLE

1 femme sur 10 est atteinte d'endométriose.

Si c'est votre cas, n'hésitez pas à vous rapprocher du service des ressources humaines, du service de prévention et de santé au travail, ou de votre responsable.

Parlez-en, vous pourrez ainsi bénéficier d'un accompagnement adapté à votre situation.

POUR EN SAVOIR PLUS RDV SUR : WWW.SANTE.FR/ENDOMETRIOSE

ENDO  **ÉTRIOSE**
en parler plus pour mieux la détecter.



3 L'ENDOMÉTRIOSE POURQUOI FAUT-IL EN PARLER PLUS ?

L'endométriose concerne entre 1,5 et 2,5 millions de femmes en France², soit 1 femme³ sur 10.

La plupart des femmes se disent prêtes à parler d'endométriose à un professionnel de santé (89%¹) ou dans le cadre de leur cercle social proche (conjoint(e) : 86%, famille proche : 71%, amis : 67%¹). Cependant, la maladie reste encore un sujet difficile à aborder ou tout simplement méconnu.

Cette maladie chronique impacte la vie des femmes qui en sont atteintes, certaines d'entre elles se retrouvant même dans l'incapacité de mener une vie intime, familiale et professionnelle normale. L'endométriose est par ailleurs la première cause d'infertilité.

La reconnaissance des symptômes, un point clé pour la détection de la maladie

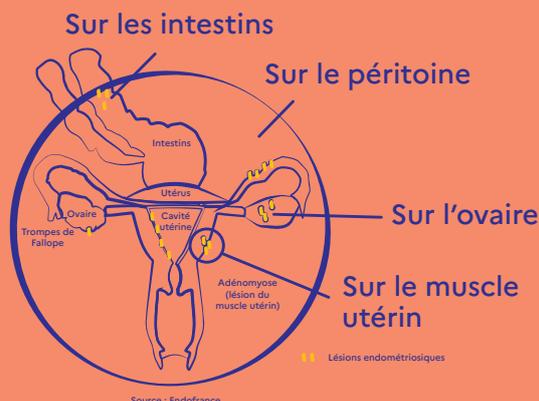
Les symptômes de l'endométriose varient d'une personne à une autre, ils peuvent passer inaperçus ou au contraire être douloureux, voire invalidants.

Les principaux symptômes de l'endométriose sont plutôt bien identifiés, qu'il s'agisse de douleurs intenses pendant les règles (90%), de crampes invalidantes au niveau du ventre (88%), de règles très abondantes (73%), de problématiques liées à l'infertilité (69%) ou encore de douleurs pendant les rapports sexuels (66%)¹. Mais il faut encore en parler plus, pour mieux la détecter.

COMPRENDRE L'ENDOMÉTRIOSE

En France, entre **1,5 et 2,5 millions de femmes** sont concernées par l'endométriose.

Des cellules semblables à l'endomètre se déposent notamment :



Les symptômes peuvent être :

- Des règles douloureuses (dysménorrhée)
- Des douleurs lors des rapports sexuels (dyspareunie)
- Des douleurs pelviennes régulières
- Des douleurs abdominales
- Des douleurs lombaires jusque dans les jambes
- Des douleurs à la défécation
- Des difficultés pour uriner (dysurie)

www.sante.fr/endometriose

Un délai de diagnostic important, mais une meilleure intégration dans la formation des professionnels de santé

Le diagnostic de l'endométriose est de 7 ans en moyenne, laissant ainsi le temps à la maladie de s'aggraver et de complexifier la prise en charge chez les patientes. Ce retard de diagnostic est principalement dû à une faible spécificité des symptômes, à un tabou autour des règles et à une certaine banalisation de leurs douleurs.

64% des Français estiment que parler des règles et des douleurs menstruelles est tabou en France et 54% pensent qu'il est normal d'avoir mal pendant cette période¹.

Le niveau d'information sur l'endométriose au sein du corps médical évolue avec notamment l'intégration de la thématique dans la formation médicale du second cycle depuis 2020 et la multiplication des formations existantes.

Sources :

¹ Enquête « Les Français et l'endométriose » réalisée par Harris Interactive pour le ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités auprès d'un échantillon de 2 011 personnes représentatif de la population française âgée de 15 ans et plus, interrogé en ligne du 15 au 18 mars 2024.

² Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités, EndoFrance, Inserm.

³ L'endométriose peut concerner l'ensemble des personnes en âge d'être réglées.



GOVERNEMENT

*Liberté
Égalité
Fraternité*

ENDO ÉTRIOSE

Contacts presse :

Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités
sec.presse.sp@sante.gouv.fr - sec.presse.tss@social.gouv.fr