

L'importance de faire appel aux professionnels
de santé formés et habitués à accompagner des
patientes atteintes d'endométriose




Programme

- Introduction
- Outil MaPatho
- MOOC "Endométriose, l'affaire de tous"
- Groupes de parole
- Mot de la fin

Introduction : présentation d'ENDOMind

- ❖ Association de patientes créée en 2014 par 2 personnes atteintes d'endométriose
- ❖ Nos objectifs : mieux faire connaître l'endométriose, changer le regard sur les malades, améliorer leur prise en charge globale et faire avancer la recherche sur l'endométriose
- ❖ Nos actions :
 - organisateur de l'EndoMarch en France & de l'ENDOrun, la toute première course à pied pour récolter des fonds pour l'endométriose
 - créateur de la première Fondation de Recherche sur l'endométriose en France
- ❖ Notre site internet : <https://www.endomind.org/>
- ❖ Nos réseaux sociaux :
 - <https://www.facebook.com/AssociationENDOMind>
 - <https://twitter.com/ENDOMindFrance>
 - <https://www.youtube.com/c/EndomindFrance>
 - https://www.instagram.com/endomind_fr/
 - <https://www.linkedin.com/in/endomind/>

Introduction : l'endométriose aujourd'hui

- ❖ L'endométriose c'est une maladie...
 - chronique, imprévisible et complexe pouvant être invalidante
 - où l'intensité de la douleur n'est pas corrélée avec la gravité de la maladie
 - touchant 10% à 20% de femmes, soit entre 2 et 4 millions en France, 40 millions en Europe et 400 millions dans le monde
 - avec un retard de diagnostic de 7 à 10 ans en moyenne (à partir des premiers symptômes)
 - qui est la première cause d'hypofertilité en France
 - peu visible jusqu'à présent
- 

Introduction : problématiques identifiées

- ❖ La formation des professionnels de santé est insuffisante
 - 2020 : intégration au cursus d'enseignement en faculté de médecine
 - 2021 : début de la formation continue

- ❖ Aujourd'hui il y a :
 - très peu de professionnels de santé à même d'accompagner les femmes ayant de l'endométriose
 - la majorité des médecins à même d'accompagner qui sont de troisième recours (gynécologues, chirurgiens)
 - un manque de professionnels de premier recours (généraliste, pharmaciens, sage-femmes, infirmières scolaires, etc.)

Introduction : contributions d'ENDOmind

1. Création d'un **annuaire** permettant d'identifier des professionnels
 2. Participation à la création d'un **MOOC**: "Endométriose, l'affaire de tous" - Massive Open Online Course
 3. Création et animation de **groupes de parole** et de soutien
- 

1. L'outil collaboratif MaPatho

❖ Le constat

- Grande difficulté à trouver un professionnel de santé spécialisé dans l'endométriose

❖ L'outil

- Un annuaire gratuit et libre d'accès <https://www.mapatho.com/>
- Construit sur la base des retours de patientes
- Vidéo explicative par Axelle AYAD :
<https://www.youtube.com/watch?v=D5ehvmge7Q>

❖ L'objectif

- Trouver un praticien expert facilement et rapidement



2. Le MOOC "Endométriose, l'affaire de tous"

❖ Le constat

- Encore peu de personnes connaissent l'endométriose



❖ L'outil

- Créé à l'initiative du Ministère de la Santé et développé avec le soutien de l'ARS (en 2021)
- Il comprend une quarantaine de cours gratuits pour se former au sujet de l'endométriose
- Gratuit et disponible en libre accès : <https://endometriose-affairedetous.com/mooc-endometriose/>
- Il s'adresse aux professionnels de santé ainsi qu'au grand public

❖ Les objectifs

- Renforcer la formation et la sensibilisation auprès des professionnels de santé
- Permettre aux patientes de mieux connaître leur pathologie
- Permettre au grand public d'en savoir plus sur la maladie
- Il s'agit de diffuser les connaissances médicales pour, in fine, améliorer la prise en charge de la maladie

3. Groupes de parole



❖ Le constat

- Les patientes sont parfois isolées, se posent des questions, ont besoin de soutien, souhaitent apprendre des expériences des autres

❖ Les groupes de parole

- Ma Vie avec l'Endométriose → + 10 000 membres : <https://www.facebook.com/groups/endomind/>
- Endométriose Hommes et Femmes Parlons-en → 1300 membres : <https://www.facebook.com/groups/220422751908076/>

❖ Les objectifs

- Favoriser l'entraide et la recommandation entre les patientes : partage de ressources et de connaissances, échange sur leur parcours
- Promouvoir l'écoute

MERCI POUR VOTRE ATTENTION !

→ Marie Agnes CADERBY, responsable Ile-de-France à ENDOmind

→ Pour nous contacter : region-iledefrance@endomind.org

