



EndoFrance

Soutenir • Informer • Agir

LA GAZETTE

www.endofrance.org

N°70 > DÉCEMBRE 2022

ENDOFRANCE EST UNE ASSOCIATION D'USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ
AGRÉÉE PAR LE MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ.

ÉDITO

Questions d'éthique

▶ Que pourriez-vous acheter sur le site EndoFrance ? Rien.

EndoFrance ne vend rien. EndoFrance n'a pas de page boutique sur son site sur laquelle vous pourriez acheter des T-shirts, des bijoux, des porte-clés, ...

Nous fabriquons des dossards réutilisables pour la sensibilisation à l'endométriose (un budget de 3 000 euros par an), ils sont envoyés gratuitement à tous ceux qui les demandent. Nous fabriquons des pin's rubans jaunes (un budget de 3 000 euros par an), ils sont offerts aux personnes qui assistent à nos événements. Enfin et surtout nous éditons et diffusons des plaquettes et des affiches d'information sur l'endométriose pour un budget croissant de 60 000 euros par an, ils sont offerts et envoyés gratuitement aux professionnels qui en font la demande. Vous ne passez pas non plus par EndoFrance pour acheter nos deux ouvrages : *Les Idées Reçues* et *L'endométriose de Clara*, ils sont vendus directement par l'éditeur à travers les réseaux de distribution des libraires.

Vous le savez, toutes nos actions ne sont financées que par deux sources : les adhésions des personnes physiques (les entreprises et les collectivités publiques ne peuvent pas adhérer à EndoFrance puisque nos statuts l'interdisent) et les dons (nous refusons les dons provenant des entreprises liées au monde de la santé).

Dans le même ordre d'idées, nous ne faisons pas la promotion d'un produit, prestation ou service qui permet de traiter ou soulager les douleurs de l'endométriose. Si nous présentons sur notre site les cures thermales spéciales endo, nous vous indiquons tous les établissements thermaux qui les proposent. Si nous vous présentons les applications de suivi de l'endométriose, nous vous en indiquons plusieurs. Si nous vous parlons de CBD, de bouillottes ou d'électrostimulation, nous vous présentons le principe (parfois avec une société intervenant sur ce marché) mais jamais nous ne faisons la promotion d'une marque spécifique. De même, nous refusons systématiquement de répondre aux questions des patientes qui nous demandent nos recommandations sur tel ou tel type de produit.

Ces questions d'éthique sont pour nous fondamentales. Elles garantissent notre indépendance dans un environnement où

le business de l'endométriose se développe chaque jour à travers des laboratoires, des start-up et des influenceuses. Les marques sont surprises de voir que nous refusons de promouvoir leurs produits en échange de cadeaux offerts, par exemple pour faire des concours sur nos réseaux sociaux. Mais si, nous refusons systématiquement ces offres. Certaines nous proposent de faire bénéficier nos adhérents de codes promos. Dans la mesure où ce sont ces mêmes adhérents qui financent l'association, nous les informons de ces opportunités dans les supports qui leur sont réservés mais en indiquant bien que ça ne vaut pas un soutien commercial d'EndoFrance.

Au risque de ne pas être dans « l'air du temps » à l'heure des influenceuses sur les réseaux sociaux, nous continuerons dans le futur à nous tenir scrupuleusement à l'écart de cette marchandisation qui croît autour de notre maladie. C'est d'ailleurs cohérent avec notre statut de bénévoles dans cette association où personne n'est rémunéré pour son engagement aux côtés des personnes en souffrance : la mission qui à nos yeux a et aura toujours le plus de valeur.

Yasmine
Présidente et bénévole

© **Propriété intellectuelle :** EndoFrance est une marque déposée. L'ensemble de cette Gazette relève de la législation française sur le droit d'auteur, le droit des marques et, de façon générale, sur la propriété intellectuelle, aussi bien en ce qui concerne sa forme (choix, plan, disposition, organisation des données...) qu'en ce qui concerne chacun des éléments de son contenu (textes, images, etc.) Ces contenus, sont la propriété exclusive d'EndoFrance et de ses contributeurs. Il est interdit d'utiliser et/ou de permettre à quiconque d'utiliser ces contenus à des fins illégales. Toute reproduction, représentation, diffusion ou rediffusion, en tout ou partie, du contenu de ce site sur quelque support ou par tout procédé que ce soit de même que toute vente, revente, retransmission ou mise à disposition de tiers de quelque manière que ce soit sont interdites. Le non-respect de cette interdiction constitue une contrefaçon susceptible d'engager la responsabilité civile et pénale du contrefacteur.

SUIVEZ-NOUS



ENDOFRANCE
BP 40059
81602 Gaillac Cedex



EndoFrance

Association française
de lutte contre l'endométriose

Soutenir • Informer • Agir

**À LA UNE !**

● Le ministère de la Santé communique sur la mise en place des filières de soin	3
● Endométriose et ALD31 : la CNAM s'engage à harmoniser les réponses	3
● Lutényl & Lutéran : l'ANSM émet des réserves sur les conclusions du PRAC	4
● EndoFrance participe au congrès de la SCGP	5
● EndoFrance présente à CHAM 2022	5

COMMUNIQUONS SUR L'ENDOMÉTRIOSE

● Endométriose et vie professionnelle	6
● Concours BD « Clara et l'endométriose »	6
● le grand reportage de France Culture – Une sexualité bouleversée	7
● Adénomyose. Questions & Réponses de la Clinique des Femmes	7
● Livre blanc Médecin Généraliste et endométriose	7
● « L'endométriose, comprendre la maladie, soigner la douleur et traiter l'infertilité »	7

LES ACTIONS ENDOFRANCE

● Sensibilisation au ministère de l'Économie et des Finances	8
● Sensibilisation au lycée des Établières à la Roche-sur-Yon	8
● Atelier Shiatsu pour soulager la douleur	9
● Atelier alimentation anti-inflammatoire à Paris	9
● Rencontre infirmières et infirmiers scolaires de Laon	10
● Intervention scolaire à la MFR de Oisemont	10
● Table ronde dans un congrès européen réunissant les membres de l'ESHRE à Paris	10

LA CHRONIQUE MÉDICALE

● Périménopause et ménopause chez la patiente souffrant d'endométriose/adénomyose	11
---	----

QUOI DE NEUF CHEZ ENDOFRANCE ?

12

AUX COULEURS D'ENDOFrance

13

ILS AIDENT L'ASSOCIATION

14

● Les Endocycles	15
● Club de Handball de Dordogne	15
● Marche solidaire à Arcisses	15
● La course de la Duchesse	15
● Tatouage Saint Malo	15
● Étoile des Motards	15
● Un tournoi pour l'endométriose	16
● TF1Stereo Club	16
● Vinaly s'engage pour l'endométriose	16

**EndoFrance**Association française
de lutte contre l'endométriose

Soutenir • Informer • Agir



Le ministère de la Santé communique sur la mise en place des filières de soin

La nouvelle stratégie nationale de lutte contre l'endométriose, présentée en janvier dernier, a mis l'accent sur la mise en place des filières de soin sur l'ensemble du territoire français.

Faciliter l'accès aux soins et à la prise en charge de la maladie représente une priorité pour le ministère de la Santé, qui a dévoilé la publication d'une instruction nationale pour la mise en œuvre de ces filières.

« En lien étroit entre les ARS et les acteurs locaux, celles-ci participeront à la construction d'une offre de soins graduée en trois niveaux de recours, où seront intégrées les prises en charge adaptées de proximité et de recours (notamment chirurgicales), de la douleur et de l'infertilité, dans une logique de collaboration interprofessionnelle ».

Plusieurs filières sont déjà en place :

- 4 filières en Île de France
- EndoBreizh en Bretagne
- AFENA en nouvelle Aquitaine
- Endo Sud en PACA
- Endaura en Auvergne et Rhône-Alpes

La mise en place des filières dans les autres régions est en cours.

EndoFrance est bien sûr présente au sein de ces filières pour porter la voix des patientes.

Cliquez ici pour lire le communiqué de presse du ministère de la Santé



Endométriose et ALD31 : la CNAM s'engage à harmoniser les réponses

À ce jour, l'endométriose n'est pas inscrite sur la liste des affections ouvrant droit à une ALD 30. Cependant, certaines formes d'endométriose peuvent entrer dans le cadre d'une Affection Longue Durée hors liste : si le dossier de la personne atteinte le justifie, c'est « l'ALD hors liste » ou « ALD 31 » qui sera accordée. Pour en bénéficier il convient de remplir plusieurs conditions et de suivre un protocole de soins précis.

Ainsi, la Sécurité sociale définit l'ALD 31 comme suit :

Ce dispositif concerne les patients atteints d'une forme sévère d'une maladie, ou d'une forme évolutive ou invalidante d'une maladie sévère, ne figurant pas sur la liste des ALD 30. Cette maladie comporte un traitement prolongé d'une durée prévisible supérieure à six mois ET une thérapeutique particulièrement coûteuse. Néanmoins, l'ALD ne couvre que les actes pris en charge par la Sécurité sociale et les tarifs conventionnés (L'ALD ne rembourse pas les soins de médecines alternatives ou les dépassements d'honoraires des médecins ou des chirurgiens).

Comment en bénéficier ?

Pour en bénéficier, il faudra faire une demande auprès de votre médecin traitant qui remplira le dossier en précisant la mention « affection longue durée hors liste ». Il devra décrire précisément le protocole et le projet de soins qui seront soumis à l'appréciation de l'assurance maladie (indiquer « endométriose » ne suffit pas !). La CPAM de votre département vous informera de sa décision sous 3 à 4 mois. Il n'y a pas de certitude quant à l'obtention de l'ALD 31, cela dépend encore une fois de votre parcours médical et du protocole de soins qui vous est proposé. Il ne faut pas hésiter à représenter le dossier en cas de refus si votre médecin et vous pensez que la situation le justifie. Il est important de détailler votre parcours et les traitements et soins dont vous bénéficiez.

Selon la CNAM, environ 60 % des demandes d'ALD obtiennent un avis favorable.



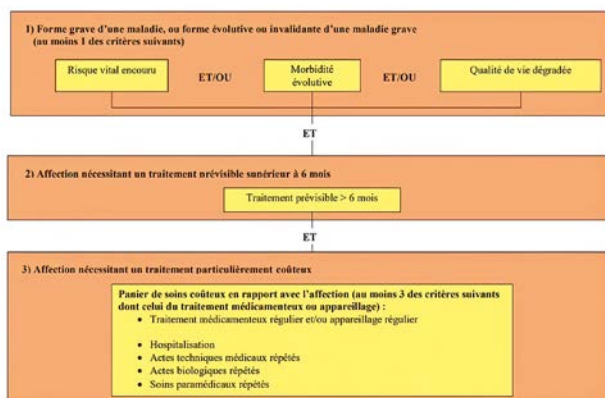
Nous avons mené plusieurs actions de sensibilisation auprès des Caisses primaires d'assurances maladies dans différents départements pour que l'impact de l'endométriose sur la qualité de vie et sur le travail ne soit pas minimisé. Nous avons constaté des inégalités régionales en matière d'obtention de l'ALD hors liste pour l'endométriose, grâce à une enquête menée auprès de nos adhérentes qui a été diffusée à la direction de la CNAM et à l'ancien ministre de la Santé ; nous savons qu'ils en ont pris connaissance.

À noter : La CNAM s'engage à harmoniser les réponses aux demandes d'ALD31

Le 29 juin 2022, nous avons rencontré des médecins-conseils de la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM) et avons discuté avec eux de la mise en place d'une formation pour les médecins et infirmières des services de santé de la Sécurité sociale. Cette formation leur permettra de mieux comprendre l'endométriose et ainsi d'harmoniser les réponses aux demandes d'ALD. Cette action se tiendra dans le cadre de la Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose annoncée en janvier 2022.

Bon à savoir : les bénéfices de l'ALD 30 ou de l'ALD 31, c'est pareil !

Les critères d'obtention de l'ALD 31



Source : CIRCULAIRE N°DSS/SD1MCGR/2009/308 du 8 octobre 2009 relative à l'admission ou au renouvellement d'une affection de longue durée hors liste au titre de l'article L. 322-3 4° du Code de la Sécurité sociale

Lutényl & Lutéran : l'ANSM émet des réserves sur les conclusions du PRAC

Le comité pour l'évaluation des risques en matière de pharmacovigilance (PRAC) de l'Agence européenne des médicaments (EMA) a rendu ses recommandations sur l'utilisation des médicaments à base de nomégestrol et chlormadinone (Lutényl/Lutérane et génériques, Zoely et Belara).

Ces médicaments sont utilisés, seuls ou en combinaison avec des estrogènes, dans certaines affections gynécologiques telles que l'endométriose et les troubles menstruels, ou bien comme contraceptifs. Cette réévaluation de la balance bénéfice/risque de ces médicaments, initiée à la demande de l'ANSM au niveau européen, fait suite à la confirmation du risque de méningiome par deux études épidémiologiques conduites en France.

Si le PRAC propose de nouvelles mesures de réduction du risque de méningiome, l'ANSM a toutefois fait part de sa réserve lors du vote des conclusions : l'avis rendu est en effet moins protecteur que ne le sont les recommandations actuelles établies en janvier 2021 en France. Pour rappel, EndoFrance est membre du comité d'experts composé de médecins et d'acteurs associatifs, missionné pour conduire une réflexion globale sur l'évolution des conditions d'utilisation de ces médicaments au regard du risque de méningiome.

[Lire l'article complet sur le site de l'ANSM](#)

Les recommandations d'utilisation du lutényl et lutéran (et leurs génériques) et le suivi des patientes sont disponibles [ici](#).



EndoFrance participe au congrès de la SCGP

Chaque année, la Société de Chirurgie Gynécologique et Pelvienne (SCGP) organise un congrès à l'envergure internationale consacré aux professionnels de santé.

L'édition 2022 a eu lieu dans la magnifique ville de Rennes et a réuni près de 500 médecins.

En tant que première association en France de lutte contre l'endométriose, nous sommes intervenus pour représenter les patientes.

Au programme, deux interventions sur deux thématiques :

1. L'examen clinique chez les patientes atteintes d'endométriose : l'avis de patientes
2. Conférence pour le grand public : « Une sexualité épanouie malgré l'endométriose »

Un grand merci à la SCGP pour l'invitation, à nos représentantes régionales en Bretagne pour nous avoir accompagnées lors du congrès et à Juliette de My S Life et Chloé, sexologue, pour être intervenue à nos côtés lors de la conférence.

Rendez-vous à l'année prochaine !



Conférence grand public ENDOFRANCE
« Une sexualité épanouie malgré l'endométriose »



EndoFrance présente à CHAM 2022

Patient demain, telle était la thématique de la Convention on Health Analysis and Management (Convention sur l'Analyse et la Gestion Médicale) qui a eu lieu du 30 septembre au 1^{er} octobre à Chamonix.

En tant qu'association de patients, EndoFrance a eu l'honneur d'être invitée à l'un des Congrès médicaux les plus prestigieux en Europe réunissant des personnalités très connues dans le panorama de la santé français - la Présidente de l'HAS, l'ancien ministre Bernard Kouchner, ou le ministre de la Santé François Braun, entre autres. Notre présidente s'est exprimée sur l'évaluation des soins et des soignants par les patients.



Un énorme merci à Yasmine, notre présidente, qui a su porter haut le nom et le rôle d'EndoFrance dans le monde complexe de l'orientation des patients vers les bons spécialistes.



Endométriose et vie professionnelle

Interview de Marine

« Je ne cache plus mon endométriose dans mon univers professionnel ».

Marine, bénévole EndoFrance en région Champagne-Ardenne, a accordé une interview au site Monentrepriseinclusive.org pour parler d'endométriose et de vie professionnelle.

Éducatrice spécialisée pour l'enfance, elle a su trouver sa place dans un milieu professionnel parfois peu inclusif.

« Au début, je n'en parlais pas à mes employeurs. Je considérais cette maladie comme une tare. Puis, je me suis rendu compte que c'était important que je le dise, car je ne voulais pas mettre en danger les enfants avec lesquels je travaillais... ».

Merci Marine : ton témoignage est précieux pour nous toutes !

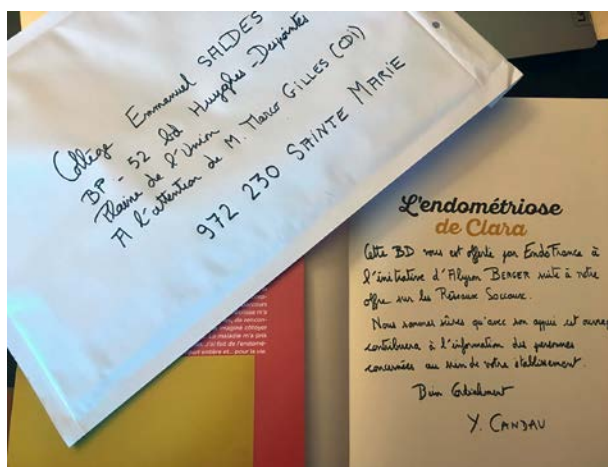
Cliquez sur l'image pour découvrir l'intégralité de l'interview



Concours BD « Clara et l'endométriose »

Offre une BD Clara au CDI de ton collège/lycée !

Parmi nos missions de sensibilisation, celle qui nous tient le plus à cœur est notre action auprès des jeunes générations.



La BD Clara et l'endométriose, rédigée par Yasmine Candau et illustrée par MaY fait des Gribouillis, s'inscrit parfaitement dans cette volonté.

Pour cela, nous avons lancé un concours sur les réseaux sociaux : nous avons offert 1 livre à 10 CDI des établissements scolaires choisis par nos followers.

Gironde, Landes, Aisne, Touraine, Eure, Lorraine, Côte d'Or et Seine et Marne... et Martinique : voici les 10 départements gagnants !

Bon à savoir : Le club des testeurs de la Fnac Officiel lui a attribué la note de 4.67/5 !



À voir (ou revoir) : le grand reportage de France Culture – Une sexualité bouleversée

L'émission **Grands Reportages** France Culture était consacrée à l'impact de l'endométriose sur la vie intime.

Se sont succédé des témoignages, les avis d'un chirurgien gynécologue expert en endométriose et d'une sexologue.

En clôture du reportage, [retrouvez la FAQ de la présidente](#)

Adénomyose Questions & Réponses de la Clinique des Femmes

Comment reconnaître l'adénomyose ?

Le Dr Caterina Ferretti nous illustre les caractéristiques de cette maladie dans cette vidéo explicative.

Cliquez sur l'image pour visionner la vidéo



Livre blanc Médecin Généraliste et endométriose

En septembre, EndoFrance a contribué à la rédaction d'un livre blanc destiné aux **médecins généralistes**. Souvent identifiés comme les premiers points de contact des patientes, ces professionnels de santé ne peuvent plus se passer de connaître la maladie pour mieux orienter et réduire les délais de diagnostic.

Merci au Dr Erick Petit pour en avoir coordonné la rédaction et à Santé Académie pour avoir financé ce beau projet !

Et merci également à nos bénévoles pour leurs témoignages.



Cliquez sur l'image pour lire en ligne

Coin lecture : « L'endométriose, comprendre la maladie, soigner la douleur et traiter l'infertilité » par le Professeur Von Théobald

Le Pr Peter Von Théobald, membre du Comité scientifique d'EndoFrance, signe « L'endométriose, comprendre la maladie, soigner la douleur et traiter l'infertilité ».

La préface est signée par Yasmine Candau, présidente d'EndoFrance.

« L'endométriose touche 10 % des femmes en âge de procréer. Le diagnostic intervient souvent tardivement, alors que cette pathologie s'est déjà installée et que les symptômes se sont aggravés. »

Conçu par un spécialiste, cet ouvrage s'appuie sur le témoignage de plusieurs femmes pour expliquer, schémas à l'appui, comment fonctionne l'appareil génital féminin et en quoi l'endométriose peut l'affecter, notamment au niveau de la sexualité et de la fertilité. Il décrit également les différents symptômes de la maladie et les examens nécessaires pour parvenir au diagnostic, tout en recensant les pathologies souvent confondues avec l'endométriose.

Enfin, il présente les différents traitements disponibles, sans oublier les médecines alternatives.

Le livre est disponible en magasin et sur internet, en format papier et e-book.



Les actions d'EndoFrance

Sensibilisation au ministère de l'Économie et des Finances

En septembre, c'est le ministère de l'Économie et des Finances qui nous a accueillis pour une sensibilisation auprès de ses équipes.



Une trentaine de femmes étaient présentes : un super moment d'échange et plein de questions concernant la maladie et son impact sur la vie professionnelle.

Nous les remercions également pour leur soutien : le Ministère a décidé d'acheter plusieurs exemplaires de nos deux livres « Idées reçues sur l'endométriose » et « L'endométriose de Clara » afin de les distribuer aux collaborateurs présents mais aussi à la dizaine de site de médecine du travail dépendant du Ministère.

Sensibilisation au lycée des Établières à la Roche-sur-Yon

En septembre, plus de 110 professionnels de santé entre sages-femmes, kinésithérapeutes, médecins généralistes, diététiciens et ostéopathes se sont donné rendez-vous à la Roche sur Yon pour une soirée 100 % endométriose.

La réunion d'information, animée par les Docteurs Grizeau et Hermouet du Centre Endométriose Vendée Atlantique de la Clinique St Charles et Mme Azuli, coach en régulation émotionnel, a suscité beaucoup d'intérêt et de nombreux échanges se sont succédé au sein de la salle.

Les actions d'EndoFrance



Merci à nos bénévoles régionales pour leur présence et leur réactivité au sein des professionnels de santé.



Atelier Shiatsu pour soulager la douleur

Chez EndoFrance nous aimons vous proposer des ateliers pour soulager votre quotidien et apprendre la gestion de la douleur.

En septembre dernier, vous avez été nombreux à participer à notre atelier Shiatsu organisé par Mme Piccin, praticienne shiatsu dans le Bas-Rhin.

Pour rappel, le shiatsu est une technique de massothérapie d'origine japonaise qui utilise le toucher pour ramener l'équilibre dans le corps et ainsi promouvoir la santé.

En visioconférence, elle a détaillé plusieurs pratiques d'automassage et de relaxation des organes du bas-ventre.

Un grand merci à elle pour ce partage et à tous les participants.

Le replay est disponible sur notre espace adhérent à l'adresse suivante
<https://youtu.be/-HE6hUTvmds>

Atelier alimentation anti-inflammatoire à Paris

On le sait bien : la gestion de la douleur chronique passe aussi par une bonne hygiène de vie. C'est pourquoi nos bénévoles d'Île-de-France ont organisé un atelier alimentation anti inflammatoire au café Nomade, à Paris.

Myriam l'intervenante sur cet atelier, une passionnée d'alimentation depuis plus de 9 ans a transmis et partagé ses connaissances avec les participantes.

Nos adhérentes ont pu réaliser une recette de petit-déjeuner anti-inflammatoire à base d'ingrédients naturels et bios. Un moment de partage qui a permis de mettre l'accent sur l'importance d'une bonne hygiène de vie dans le cadre de la maladie. Les participantes sont réparties extrêmement contentes de cet événement et ont remercié Myriam ainsi qu'EndoFrance pour cette opportunité.



Les actions d'EndoFrance

Rencontre infirmières et infirmiers scolaires de Laon

Accompagnées par le Dr Aurore Marx, Gynécologue médical et obstétrique à la Clinique Victor Pauchet – Pôle Femme Enfant AMIENS, nos bénévoles de Picardie ont rencontré les infirmiers scolaires du Lycée Pierre Mechain, à Laon.

Une sensibilisation juste, claire et complète qui a su capter l'attention du public.

Merci à elles pour cette initiative : nous n'arrêterons jamais de dire que l'endométriose touche aussi les adolescentes et que les infirmiers scolaires ont un rôle très important à jouer dans le diagnostic de la maladie.



Intervention scolaire à la MFR de Oisemont

On continue dans la lancée des interventions en milieu scolaire, avec une belle sensibilisation à la MFR d'Oisemont.

Une vingtaine de jeunes filles très intéressées ont pu assister et poser plein de questions lors de la présentation.

Merci à elles et à tout le personnel scolaire pour l'accueil chaleureux.

Table ronde dans un congrès européen réunissant les membres de l'ESHRE à Paris



Le 17 septembre dernier, EndoFrance participait à une table ronde organisée au sein du Congrès de l'ESHRE (société européenne de reproduction humaine et d'embryologie). La table ronde, dans laquelle nous avons eu la chance d'intervenir et qui portait sur l'infertilité et l'endométriose, était destinée à une audience de sages-femmes et de médecins venant des quatre coins de l'Europe.

En tant qu'association de patientes, nous avons mis en avant les attentes et les besoins des personnes atteintes d'endométriose.

Merci beaucoup à Josepha pour son intervention et pour avoir porté haut notre voix.

La chronique médicale

Périménopause et ménopause chez la patiente souffrant d'endométriose/adénomyose : les risques et bénéfices du traitement hormonal de substitution.

Intervention du Dr Élodie Debras

Gynécologie Obstétrique Chirurgie pelvienne infertilité et fonctionnelle, Hôpital Bicêtre AP-HP – Université Paris Saclay

Intervention lors du webinar

« Endométriose : réflexion stratégique 2022 » organisé par *Mensuel Besins* le 6 avril 2022 (réservé aux professionnels)

L'endométriose et l'adénomyose, concernent de nombreuses patientes en France. L'endométriose est retrouvée chez 10 à 15 % des femmes en âge de procréer (Source INSEE 2015) soit environ 2 à 4 millions de femmes en France. Ces chiffres peuvent être sous-estimés. La prévalence de l'adénomyose est plus difficile à évaluer et les chiffres varient énormément selon la définition et la source (imagerie, histologie, questionnaire de symptômes). Elle serait d'environ 20 % avec une prédominance au-delà de 35 ans et chez les femmes ayant eu plusieurs enfants. On retrouve une association fréquente entre ces deux pathologies de l'ordre de 80 % dans les études. Ces deux pathologies représentent un coût sociétal très important que ce soit en rapport avec les coûts directs médicaux ou alors les coûts indirects (arrêts de travail...).

Les traitements médicaux en périménopause

Selon les recommandations de la Haute autorité de santé (HAS) datant de 2017, les traitements de première intention de l'endométriose sont les contraceptifs oestro-progestatifs et le système intra-utérin (SIU) au lévonorgestrel (stérilet hormonal) (Mirena®, Donasert®). Chez les patientes en Périménopause, en raison du risque cardiovasculaire, de nombreuses patientes ont

une contre-indication aux oestro-progestatifs. Le stérilet hormonal sera donc privilégié en 1^{re} intention. En 2^e intention, on pourra proposer les microprogestatifs de type implant à l'étonogestrel (Nexplanon®), desogestrel (Cerazette®, optimizette®) ou alors les macroprogestatifs tels que le dienogest (Visane® et ses génériques, Dimetrum®, Endovella® et Sawis®). Enfin, on pourra également prescrire en 2^e intention les agonistes de la GnRH associée à une add back thérapie pour diminuer les effets secondaires (injection de type Décapeptyl® ou Enantone® associée à des œstrogènes type Estreva® ou Provamès®).

Il faudra y associer des traitements symptomatiques antalgiques mais également des options thérapeutiques non médicamenteuses de type acupuncture, ostéopathie, kinésithérapie, prise en charge psychologique... Des nouveaux traitements sont à l'étude, mais sans recommandations claires pour le moment, il est préférable de ne pas les proposer hors étude clinique.

Les traitements chirurgicaux en périménopause

Pour l'adénomyose isolée (sans endométriose associée) : on proposera un traitement conservateur de type thermocoagulation de l'endomètre pour limiter les saignements, associé en cas de douleur à un stérilet hormonal. En cas d'échec, on proposera un traitement chirurgical radical de type hystérectomie totale (ablation de l'utérus et du col de l'utérus) que l'on associera à une salpingectomie (ablation des trompes). Il n'y a pas d'indication à retirer les ovaires (ovariectomie) en cas d'adénomyose isolée.

Pour l'endométriose : les recommandations européennes (ESHRE 2022) précisent que chez les patientes qui n'ont plus de désir de grossesse une hystérectomie est envisageable sous réserve de supprimer l'ensemble des lésions d'endométriose associées. Les recommandations n'indiquent pas clairement si la suppression des ovaires est nécessaire si l'on est proche de l'âge de la ménopause. En revanche, si une femme non ménopausée subit une ovariectomie bilatérale (ablation des ovaires) il est important de discuter de la prise d'un traitement hormonal substitutif de la ménopause.

La chronique médicale



À noter : Après une chirurgie complète (hystérectomie associée à une ovariectomie) il peut persister des douleurs pelviennes. Elles peuvent être dues à des adhérences, à des reliquats d'ovaires, ou plus rarement (moins de 15 % des cas) à une récurrence d'endométriose.

Les traitements après la ménopause

L'endométriose et l'adénomyose sont hormono-dépendantes. Avec la ménopause, les lésions et les symptômes diminuent. Cependant on sait qu'il persiste une sécrétion d'œstrogènes, notamment via le tissu adipeux (la graisse) et l'aromatase des androgènes (l'aromatase est une enzyme qui agit en convertissant la testostérone, un androgène, en estradiol, un œstrogène). Cela pourrait expliquer la persistance d'endométriose après la ménopause, qui est estimée d'environ 2 à 5 %. Les symptômes sont alors identiques à ceux qui sont ressentis avant la ménopause. Les recommandations européennes (ESHRE 2022) préconisent dans ce cas, une chirurgie avec analyse histologique pour affirmer l'endométriose et éliminer une autre pathologie. En cas d'endométriose avérée après la ménopause, on peut proposer un traitement de type stérilet hormonal s'il n'y a pas eu d'hystérectomie ou inhibiteur de l'aromatase (ESHRE 2022). Cependant, il y a peu d'études sur le sujet.

Traitement hormonal substitutif de la ménopause

Un accord d'experts (ESHRE 2022) indique que, chez les patientes qui ont eu une ménopause chirurgicale (ablation des ovaires) donc plus précoce, il convient de poursuivre un traitement hormonal substitutif de la ménopause, jusqu'à l'âge de la ménopause naturelle. En cas de symptômes invalidants de la ménopause chez les patientes avec des antécédents d'endométriose ou d'adénomyose, un traitement substitutif de la ménopause est envisageable (ESHRE 2022) avec un risque de récurrence de symptômes et après une évaluation bénéfices/risques individuelle et une information éclairée.

Association endométriose et cancer

Le surrisque de cancer ovarien lié à l'endométriose est faible de l'ordre de +1,2 %. Il n'y a donc pas de recommandations pour une stratégie de dépistage précoce (HAS 2017). Mais il convient de rester vigilant en cas de symptôme notamment chez les patientes ménopausées.



Quoi de neuf chez EndoFrance ?

VOUS ÊTES
2 781 !

Eh oui, la barre des 2 700 adhérents a été franchie fin octobre avec 2 781 adhérents à jour de cotisation ! Une belle réussite pour EndoFrance qui œuvre depuis plus de vingt ans aux côtés des femmes atteintes d'endométriose.

Merci à vous !

Elles nous sont fidèles depuis...

Deux nouvelles adhérentes viennent de souscrire leur **20^e adhésion annuelle** (donc la première date de début 2003) ! Il s'agit de l'Héraultaise (34) **Sophie** et la Mancelle (72) **Aurélia**. Il convient aussi dans cette gazette de mettre à l'honneur **Sandra** de Saint Denis (974) sur l'île de la Réunion qui a franchi allègrement les **15 ans d'adhésion** à notre association. Elles ont fêté leur **dixième cotisation** en 2022 : nos ex-bénévoles **Isoline** (28) et **Alexandra** (83) qui se reconnaîtront.



La famille EndoFrance s'agrandit !
Ce trimestre, nous accueillons :

Marion en Île-de-France,
Mélissa dans la région PACA,
Lola en Midi-Pyrénées,
Maëva en Bourgogne,
Pauline en Rhône-Alpes,
Mélissa en Alsace-Lorraine,
Charlène dans la Région Centre
et **Anne**, en Aquitaine.

Bienvenue à elles !

CARNET ROSE



Le petit **Eloïs** fait le bonheur de
ses parents depuis le mois d'août.
Félicitations à sa maman, Bénédicte,
bénévole chez EndoFrance.



Chaque dimanche
retrouvez nos sportifs au grand
cœur sur les réseaux sociaux.



Aux couleurs d'EndoFrance

Paris-Helsinki à vélo : 3 040 km pour l'endométrieose !

Du Panthéon de Paris à la Cathédrale
d'Helsinki : **François Dolat** a tout plaqué
pour une aventure hors du commun.

48 jours, 3 040 km, sur son vélo, il a traversé un
morceau d'Europe pour soutenir une cause qui
lui tient à cœur. Merci à lui pour sa générosité :
son expédition lui a permis de verser un don de
3 400 € pour la recherche sur l'endométrieose.

Merci également au **Rotary Club de Troyes** qui en
plus d'avoir financé en partie l'aventure de François,
nous a également fait don de 2000 €.



Aux couleurs
d'EndoFranc



Champagne Day du 28 octobre

Ce 28 octobre 2022, Céline et Yasmine se sont rendues à Troyes pour une soirée mémorable au Cellier Saint-Pierre !

Six domaines de champagne étaient présents pour proposer des dégustations avec un accord mets/champagne. Près de 250 personnes étaient réunies. Des tickets de tombola étaient vendus et François Dolat était là en personne, avec son vélo (version home-trainer) pour battre encore des records : chaque ticket vendu 5 € représentait 250 m à parcourir virtuellement.

Céline et Yasmine ont pu renseigner des personnes sur les missions de l'association, en faire une présentation au micro. La soirée s'est terminée avec une vente aux enchères (un déjeuner avec un grand sommelier pour comprendre les accords parfaits vins et mets, une balade en Montgolfière avec dégustation de champagne et les pointes de la danseuse classique Anissa Bruley, faites sur mesure par la célèbre marque Repetto).

6 742 € ont ainsi été récoltés pour EndoFrance.



Ils soutiennent l'association

Les Endocycles

Et si on pouvait parcourir la 24h du Mans à vélo, pour... l'endométrieose ?

Merci à l'équipe des **Endocycles** qui grâce à leur initiative ont pu récolter **1 600 euros** pour la recherche sur l'endométrieose !



Club de Handball de Dordogne

Le club de handball de Dordogne a organisé, en début d'année, un gala au profit d'EndoFrance, qui a permis de récolter **300 €**. Merci beaucoup pour cette générosité !

Ils soutiennent
l'association



Marche solidaire à Arcisses

Près de 200 personnes ont découvert et parcouru les chemins du Perche, dans l'Eure-et-Loir. Merci à vous pour cet engouement, merci à notre représentante régionale Sandrine d'y avoir participé et merci également à la commune d'Arcisses pour leur don de **1 465 €** au profit de la recherche.



La course de la Duchesse

Sur la course annuelle La Duchesse à Nantes qui s'élance du château du Duc de Bretagne, 1 € par dossard est reversé à EndoFrance.

Pour cette nouvelle édition du 1^{er} octobre, les 1 500 participants avaient la possibilité d'y ajouter un don libre.

C'est un joli chèque de 2182 € qui a été remis à l'association avec la promesse de se retrouver l'an prochain.

Merci à tous : participants, bénévoles, donateurs, organisateurs !



Tatouage Saint Malo

Initiative très sympa de à Saint-Malo le samedi 3 septembre !



Un lieu inhabituel, des artistes tatoueurs adorables qui pour l'occasion avaient dessiné des flashs tatoos, des candidats aux tatouages, à la sensibilisation à l'endométriose et aux dons pour la cause.

C'est un chèque de 650 euros qui est revenu à l'Association !

Merci beaucoup.

Étoile des Motards

Dimanche 9 octobre l'association **Étoile des**



Motards de St.-Martin-sur-Oust, a remis **un chèque d'un montant de 1 300 € à EndoFrance.**

Ce sont les dons et les bénéfices obtenus lors de la balade moto du 19 juin dernier.

Créée par Marion, elle-même atteinte d'endométriose, l'association Étoile des Motards réunit une cinquantaine de passionnés de la moto... au grand cœur !

Merci à eux !

Ils soutiennent l'association

Le **tournoi du gyrophare**, organisé en juin dernier par le **RAID de Toulouse** au profit d'EndoFrance, fut un grand succès !

Nous repartons avec une jolie photo (non, on n'a pas été prises en otage !) et un **chèque de 4 500 €** pour financer la recherche sur l'endométriose.

Merci à eux pour leur générosité !



TF1Stereo Club

Le 20 mai dernier TF1 inaugurait un nouveau



divertissement présenté par Camille Combal. Deux équipes composées de personnalités s'opposaient lors d'épreuves musicales humoristiques. Nous avons la surprise de découvrir que l'équipe composée de **Monsieur Poulpe et Bruno Sanches jouait pour les couleurs d'EndoFrance**. Le duo d'humoristes a fait sensation sur les Réseaux Sociaux notamment en interprétant le morceau *Hey Oh*, du groupe Tragédie.

En finissant deuxième dans le jeu il rapportait 5 000 € à EndoFrance, ce **à quoi le duo vainqueur**

composé de Julie Zenatti et Christophe Licata rajoutait 5 000 € sur ses gains de la soirée ! Au nom de toutes les personnes atteintes d'endométriose, nous remercions donc TF1, Monsieur Poulpe, Bruno Sanches, Julie Zenatti et notre marraine Laetitia Milot qui a inscrit EndoFrance dans la liste des associations à soutenir.

Vinaly s'engage pour l'endométriose

Une levée de fonds pour la seconde année consécutive a été organisée par le **Club Vinaly**, dans le cadre d'une soirée dégustation dédiée à EndoFrance, aux personnes atteintes et leur entourage.

Ses partenaires ont ravi les papilles des participantes, pour soutenir cette belle action : les Caves Pierre Nobles, la Distillerie du Franc Tirreur, les Thés Flores Normand, le Jardin des Plumes, la Boulangerie Leon, la Boutique du Bœuf Normand et enfin le Crédit Agricole qui double les dons. **Cette année, c'est 1 500 € qui seront versés.**





A très bientôt



EndoFrance

Association française
de lutte contre l'endométriose
Soutenir • Informer • Agir

Si vous voulez nous aider
benevolat@endofrance.org

