



EndoFrance

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

Communiqué de presse
1^{er} octobre 2020

EndoFrance salue la mise en place d'End'Aura : première filière de soins ville/hôpital labellisée en région Auvergne Rhône-Alpes.

Dans le cadre du plan d'action national sur l'endométriose, lancé en 2019 par l'ancienne ministre de la santé, Agnès Buzyn, l'Agence Régionale de Santé Auvergne Rhône-Alpes a officiellement reconnu **l'association End'AURA comme la première filière ville-hôpital pour la prise en charge de l'endométriose.**

EndoFrance, membre du Conseil d'administration d'End'AURA, et dont les représentantes régionales oeuvrent quotidiennement aux côtés de l'association, est particulièrement fière de cette labellisation. **Yasmine Candau, présidente d'EndoFrance** a souligné que : « *Après l'essai du premier centre expert labellisé à Rouen, cette reconnaissance marque une nouvelle avancée dans l'amélioration du parcours de soins des femmes atteintes d'endométriose* ».

La création de filière de ce type permet aux malades de bénéficier d'une meilleure prise en charge, avec un accompagnement global « concerté » entre professionnels spécialistes de la maladie.

End'AURA devient ainsi responsable de la filière endométriose pour l'ensemble de la région Auvergne Rhône-Alpes et a pour principaux objectifs de :

- **réduire le délai pour le diagnostic et la prise en charge des patientes.** Pour cela, il est fondamental de mieux organiser et coordonner le premier recours aux soins. A cet effet, End'AURA va lancer prochainement une action de sensibilisation et d'information sur l'endométriose auprès de 12 000 professionnels de santé de la région (7249 médecins généralistes, 3709 sages-femmes, 779 gynécologues médicaux et obstétriciens) ;
- **définir de façon plus explicite la prise en charge** des cas qui ne présentent pas de complexité et ne nécessitent pas de concertation pluridisciplinaire (RCP¹) ;
- **fédérer les acteurs publics et privés** afin de mener des actions proactives et constructives pour accompagner au mieux les patientes ;
- **continuer à enrichir la base de données prospective ENDORAA, soutenue financièrement notamment par EndoFrance**, avec l'autorisation de la CNIL et l'accord de toutes les patientes. ENDORAA enregistre depuis deux ans les dossiers des patientes opérées d'endométriose profonde. A ce jour, plus de 200 patientes opérées ont été enregistrées.

EndoFrance est engagée depuis plusieurs années pour la mise en place de centres d'expertises dédiés aux patientes atteintes d'endométriose, afin de mettre fin à l'errance médicale que peuvent connaître de nombreuses femmes avant d'être diagnostiquées (7 ans en moyenne avant d'avoir un diagnostic), mais aussi pour les accompagner de façon globale dans la prise en charge de leur maladie.

¹ Réunion de concertation pluridisciplinaire.



EndoFrance

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

Yasmine Candau, présidente d'EndoFrance s'est dite satisfaite de cette première étape. « *Nous espérons que les deux autres régions pilotes, l'Île de France et la région Provence Alpes Côtes d'Azur, s'engageront rapidement pour l'obtention de la labellisation de leurs propres filières afin d'en faire bénéficier, demain, toutes les femmes atteintes d'endométriose à travers la France.* »

Contacts EndoFrance

Yasmine Candau, présidente : contact@endofrance.org

Stéphanie Chézeaux, relations presse : presse@endofrance.org

L'endométriose est une maladie gynécologique inflammatoire chronique. Complexe et récidivante, elle touche au moins une femme sur dix en âge de procréer. Découverte en 1860, cette maladie est pourtant encore peu connue et diagnostiquée tardivement, avec un retard de sept ans en moyenne.

EndoFrance est la première association française de lutte contre l'endométriose. Créée en 2001, cette association agréée d'usagers du système de santé, reconnue d'intérêt général, mène des actions de soutien et d'information à destination du grand public et des patientes, et soutient la recherche dédiée à l'endométriose.

EndoFrance a rédigé un chapitre des recommandations HAS/CNGOF sur la prise en charge de l'endométriose. Elle a aussi co-écrit avec des médecins et publié le livre « Idées reçues sur l'endométriose », paru en 2018.

Les bénévoles d'EndoFrance, son comité scientifique composé de médecins spécialistes reconnus, sa marraine, la comédienne Laëtitia Milot, et son parrain, le joueur de rugby Thomas Ramos, agissent ensemble pour faire connaître et mieux combattre la maladie.

Plus d'informations sur www.endofrance.org.