

Rapport de proposition d'une stratégie nationale contre l'endométriose (2022 – 2025)

Dr Chrysoula ZACHAROPOULOU
Députée européenne et gynécologue

Préface du Dr Chrysoula Zacharopoulou

Le combat contre l'endométriose part de très loin. Il y a encore quelques années, en France, la maladie était quasiment inconnue du grand public. La plupart des femmes considéraient que les règles douloureuses étaient normales. L'endométriose n'était que le sujet des femmes qui en souffraient et de quelques spécialistes parmi les professionnels de santé. Une grande majorité de femmes atteintes de cette maladie restait non diagnostiquée.

Au cours de mes études de médecine, j'ai choisi de me spécialiser dans cette pathologie peu connue. En tant que gynécologue, j'ai pu partager des moments d'écoute et de dialogue intimes avec de nombreuses patientes qui m'ont confié leurs souffrances, leurs combats quotidiens évoquant le regard de leur proches, de leur mari, de leurs collègues, leur difficulté à concevoir un enfant. En tant que chirurgienne, j'ai moi-même souffert de la difficulté de traiter une maladie aussi complexe, avec des opérations parfois très délicates pour les formes avancées de la maladie, associées à un risque important de complications.

Je me suis souvent interrogée sur les raisons de la méconnaissance de cette maladie, pourtant si fréquente, par grand public et une large frange des professionnels de santé. La réponse m'est apparue en lisant un texte de la féministe Gloria Steinem qui posait la question : « A quoi ressemblerait le monde si les hommes avaient des règles ? » Et là, j'ai compris ! Les règles restent un tabou dans toutes les sociétés, et les patientes atteintes d'endométriose, maladie liée au règle, en payent le prix fort ! Cette pathologie féminine est victime des stéréotypes, des clichés autour d'un processus naturel : les menstruations.

J'ai donc voulu agir pour faire sortir l'endométriose de l'ombre. En 2016, avec le soutien des associations, d'artistes et de personnalités publiques engagées, de mécènes et des pouvoirs publics, nous avons lancé la première campagne nationale avec le slogan « les règles c'est naturel, pas la douleur ». La parole s'est libérée : les femmes ont commencé enfin à parler ouvertement de leurs règles douloureuses mais aussi de l'impact de cette maladie sur toutes les facettes de leur vie. Les médias se sont emparés à leur tour du sujet. Mais ce n'était pas suffisant. Les femmes atteintes veulent aussi et avant tout, être mieux informées, mieux diagnostiquées, mieux soignées, en un mot être **reconnues et accompagnées** par la société toute entière.

L'annonce de la première stratégie nationale de lutte contre l'endométriose a été accueillie avec beaucoup d'espoir. Être chargée de l'élaboration de cette stratégie par le Ministre des Solidarités et de la Santé Olivier Véran est un grand honneur mais aussi une grande responsabilité.

Pour rédiger cette stratégie, la mobilisation de l'ensemble des acteurs de la lutte contre l'endométriose était indispensable. Les associations de patientes, les professionnels de santé de plusieurs spécialités, les chercheurs, les institutions à l'échelon national et régional, ont été mobilisés pour que cette stratégie soit la plus complète et ambitieuse possible. Leur expertise et le riche travail d'auditions qu'ils ont mené sur l'ensemble du territoire français, et au-delà, ont permis de donner naissance à un texte ambitieux, innovant et holistique. Je tiens à leur adresser mes plus sincères remerciements pour leur engagement sans faille et leurs contributions précieuses.

Parmi les propositions principales de cette stratégie figurent la nécessité de garantir une prise en charge globale, personnalisée et équitable sur tout le territoire, le renforcement de la formation des

professionnels de santé, la nécessité d'investir sur la recherche pour faire progresser la connaissance de la maladie. Mais ce n'est pas tout : la prise en compte de toutes les dimensions de la maladie, ses conséquences sur la vie scolaire, la vie professionnelle, la vie sportive, la vie sexuelle et la fertilité font de cette stratégie un **modèle unique en Europe et au monde**. Notre objectif est d'améliorer la qualité de vie des patientes, et de mieux les accompagner pour leur permettre de s'épanouir pleinement tout au long de leur vie.

Grâce à l'engagement et la volonté du Président de la République, Emmanuel Macron, la France devient l'un des premiers pays à faire de l'endométriose un véritable sujet de santé publique. **Avec cette première stratégie nationale, une nouvelle page s'ouvre pour la santé et la vie de millions de femmes dans notre pays.**

Table des matières

Rapport de proposition d'une stratégie nationale contre l'endométriose (2022 – 2025)	1
Dr Chrysoula ZACHAROPOULOU	1
Table des matières	4
I. Qu'est-ce que l'endométriose ?	5
II. L'endométriose : maladie sociale et enjeu de santé publique	7
III. Une stratégie nationale organisée pour répondre aux besoins dans la durée	8
A. Une priorité gouvernementale	8
B. Une stratégie inspirée et élaborée avec les acteurs de terrain	8
C. Tableau de synthèse des 12 objectifs prioritaires	11
IV. Les 5 Axes de la stratégie et les actions interministérielles	12
A. Axe 1 : Informer, communiquer, sensibiliser	12
B. Axe 2 : Renforcer la formation des professionnels	15
C. Axe 3 : Mieux détecter la maladie	17
D. Axe 4 : Garantir une prise en charge globale et personnalisée sur tout le territoire	19
E. Axe 5 : Promouvoir la recherche et l'innovation	22
F. Établir une feuille de route d'actions interministérielles	25
V. Mettre en œuvre la stratégie	28
A. Une structure centrale de pilotage	28
B. Une entité en charge de la recherche : la « Station E »	30
C. Une organisation territoriale	30
Lettre de mission	32
Remerciements	34
Table des sigles et abréviations	40

I. Qu'est-ce que l'endométriose ?

L'endométriose est une maladie gynécologique chronique de la femme en âge de procréer. Elle se caractérise par la présence d'endomètre en dehors de la cavité utérine. L'endomètre constitue la muqueuse utérine, c'est-à-dire la couche la plus interne de l'utérus. Au terme du cycle menstruel, une grande partie de l'endomètre est éliminé, constituant ainsi les règles ou menstruations.

Dans le cas de l'endométriose, ce tissu situé en dehors de la cavité utérine, réagit également en fonction des variations hormonales du cycle menstruel. Cela provoque aux endroits où il se trouve des saignements, des nodules ou kystes, ainsi que des réactions inflammatoires avec formation de tissu cicatriciel et d'adhérences entre les organes avoisinants. Ses causes sont encore très mal connues, multifactorielles, associant des facteurs directement liés aux menstruations à des facteurs génétiques et environnementaux.

Les symptômes de l'endométriose / Comment se manifeste l'endométriose ?

L'endométriose est une maladie dont les manifestations cliniques varient fortement d'une personne à l'autre. Le symptôme cardinal de l'endométriose est la douleur. Celle-ci se retrouve chez 70 % des femmes atteintes. Ces douleurs apparaissent généralement à l'adolescence, et s'intensifient avec le temps.

- Les règles douloureuses ou dysménorrhées (75 à 90%) sont le principal et le plus précoce des symptômes douloureux. Elles sont parfois intenses et invalidantes empêchant de continuer les activités quotidiennes.
- Les douleurs peuvent aussi se retrouver pendant les rapports sexuels, il s'agit de dyspareunies (35 à 50%). Une multitude d'autres symptômes peuvent aussi faire suggérer une endométriose comme des troubles urinaires, digestifs ou neurologiques. Ces symptômes peuvent fortement altérer la qualité de vie.
- Environ 40 % des femmes atteintes ont des problèmes de fertilité et on estime qu'environ 50 % des femmes infertiles seraient porteuses d'endométriose.

La présence de lésions d'endométriose n'est pas systématiquement responsable de symptômes cliniques comme des douleurs ou l'infertilité. Certaines femmes atteintes d'endométriose sont asymptomatiques, d'où un diagnostic souvent long et complexe.

Le diagnostic précoce reste donc difficile en raison de la faible spécificité des symptômes, la banalisation et le tabou autour des symptômes, la méconnaissance de la maladie par les soignants, les femmes elles-mêmes et le grand public. Cette situation induit un retard diagnostique quasi-systématique, qui est en moyenne de 7 ans. Ce laps de temps est à l'origine d'une évolution silencieuse, et souvent irréversible, de la maladie.

Il n'existe à ce jour pas de traitement curatif pour guérir de l'endométriose. Les options thérapeutiques restent limitées et circonscrites à l'amointrissement des douleurs, qui demeurent systématiquement : antalgiques et anti-inflammatoires, traitements hormonaux (comme la pilule contraceptive), résection chirurgicale ou/et aide médicale à la procréation (AMP).

Parole aux femmes

« Entendez notre douleur, elle est réelle, c'est un symptôme, pas un prétexte ! »

« Un diagnostic plus précoce et plus facile, car nous constatons encore malheureusement un délai trop long avant que le diagnostic soit posé et qu'une prise en charge adaptée puisse se mettre en place »

« Je ne sais pas vers qui me tourner pour être entendue dans ma douleur physique et dans mon souhait d'arriver à faire un bébé »

« L'endométriose est insuffisamment connue par les professionnels de santé, par le grand public dans son ensemble, ce qui impacte tout le parcours, le regard et la considération des malades »

« La formation des professionnels de santé est primordiale pour leur permettre de diagnostiquer et accompagner les malades. Ces dernières ont conscience de ces lacunes et souhaitent qu'ils soient plus à même de les soigner »

« Nous devons être mises au cœur de notre prise en charge, en être actrices. Il est important pour nous de disposer de toutes les informations et d'avoir une relation de confiance et d'égal à égal avec notre soignant pour pouvoir prendre des décisions éclairées avec lui »

« On n'a l'impression que la recherche n'en est qu'à un balbutiement... pourtant c'est 1 femme sur 10 qui est touchée ! »

II. L'endométriose : maladie sociale et enjeu de santé publique

L'endométriose touche 180 millions de femmes à travers le monde. En France, malgré le manque de données quantitatives, on estime entre 1.5 et 2.5 millions le nombre de femmes en âge de procréer souffrant d'endométriose, soit une femme sur 10. Cause de douleurs souvent invalidantes et empêchant le cours normal des activités des femmes touchées, elle est également la première cause d'infertilité chez les femmes. Au-delà du coût de sa prise en charge médicale, son impact social et économique est considérable et largement sous-estimé.

- L'impact social de l'endométriose

L'endométriose influence l'ensemble des domaines de la vie sociale des femmes qui en sont touchées. Cette affection chronique détériore la qualité de vie des femmes atteintes, en raison de la douleur intense, et parfois invalidante, de la fatigue, de la dépression, de l'anxiété et de l'infertilité qu'elle peut engendrer. Présente dans tous les groupes ethniques et sociaux, son impact sur le bien-être physique, mental et social des femmes atteintes se traduit par des absences à l'école, par l'absentéisme au travail et la difficulté à s'épanouir professionnellement. Cela peut provoquer jusqu'à la perte d'emploi, ainsi que l'interruption ou l'évitement des rapports sexuels, affectant la santé sexuelle des personnes touchées et/ou de leurs partenaires.

- L'impact économique de l'endométriose

Le nombre de femmes touchées et l'importance des conséquences médicales et sociales font aussi de l'endométriose un sujet à portée économique. Avant la prise en charge de la maladie elle-même, il faut considérer les coûts liés au retard diagnostique de 6 à 10 ans. Il y a ensuite *les coûts directs* liés à la prise en charge de la maladie diagnostiquée : traitements antalgiques, œstro-progestatifs, interventions chirurgicales, prise en charge de l'infertilité. Enfin, il y a *les coûts indirects*, encore imparfaitement évalués mais certainement sous-estimés, liés aux répercussions de la douleur chronique sur l'individu, dans sa vie quotidienne et dans sa vie professionnelle.

Le coût annuel de l'endométriose atteint 22 milliards de dollars en 2002 aux États-Unis. Pour le même pays, une étude a montré que les frais médicaux des femmes atteintes d'endométriose sont supérieurs de 63% à la moyenne des frais des autres femmes. Ces coûts sont nettement plus élevés que ceux liés à la maladie de Crohn ou aux migraines. En Europe, le coût de la perte de productivité dû aux arrêts maladie liés à l'endométriose a été estimé à 30 milliards d'euros par an. Selon une autre étude, on estime à plus de 11 heures par semaine le temps perdu, au niveau national, pour absentéisme ou efficacité réduite liée à l'endométriose. En France, l'endométriose coûterait 9,5 milliards d'euros par an (coûts directs médicaux + coûts indirects de perte de productivité).

En 2016, en France, une campagne nationale soutenue par 3 ministères, celui de la santé, de l'éducation nationale et des droits des femmes a été lancée avec le slogan « *Les règles c'est naturel, pas la douleur* ». Initiée par l'association « Info Endométriose » et soutenue par toutes les autres associations ainsi que par le secteur privé, cette campagne a contribué à faire sortir l'endométriose de l'ombre, à travers une large couverture médiatique, mais a également permis d'initier un changement du regard porté sur cette maladie et

de révéler le tabou toujours prégnant concernant les règles et les maladies féminines. Toutefois, beaucoup du travail reste encore à faire.

Compte tenu de ces problématiques à portée sanitaire, sociale et sociétale, la présente stratégie a pour objectif une prise en charge holistique de toutes les femmes atteintes d'endométriose, de l'adolescence à la ménopause.

Il est nécessaire de continuer à investir dans la sensibilisation du grand public, l'information et la formation des professionnels de santé, l'éducation des jeunes filles, assurer une meilleure prise en charge et, surtout, investir dans la recherche sur cette pathologie. En effet, une meilleure connaissance de la maladie par tous les acteurs, tant les femmes, les familles, les partenaires que les soignants, facilitera le diagnostic et conduira à une prise en charge plus précoce. Il en résultera une amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes et une meilleure participation à la vie sociale et économique qui profitera à toute la communauté nationale.

III. Une stratégie nationale organisée pour répondre aux besoins dans la durée

A. Une priorité gouvernementale

Le ministre des Solidarités et de la Santé, Monsieur Olivier Véran, a lancé en mars 2021 les travaux pour l'élaboration d'une stratégie nationale de lutte contre l'endométriose afin de « *reconnaître pleinement les conséquences de l'endométriose* » et que « *les femmes qui en souffrent soient mieux accompagnées* ».

L'objectif de cette stratégie, est de progresser rapidement sur la connaissance de la maladie, sa détection et son diagnostic, sa prise en charge, et faire avancer la recherche, cela afin d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes, ainsi que celle de leur entourage. En 2019, un premier jalon a été posé par la Ministre des Solidarités et de la Santé, Agnès Buzyn, sous la forme d'un plan pour renforcer la prise en charge de l'endométriose, mais sa mise en œuvre a cependant pris du retard en raison de la crise sanitaire du Covid-19. Le Ministre des Solidarités et de la Santé, Olivier Véran, a relancé en mars 2021 les travaux pour l'élaboration d'une stratégie nationale de lutte contre l'endométriose.

Avec cette stratégie, le Ministère des Solidarités et de la Santé fait de l'endométriose une priorité. La stratégie met l'accent sur la nécessité d'une approche holistique et transversale de cette maladie sociétale, qui est un réel sujet de santé publique. Elle appelle tous les acteurs impliqués dans la prise en charge de l'endométriose à se mobiliser, à être innovants et créatifs et à utiliser tous les leviers pour faire avancer la lutte contre cette maladie. Elle définit enfin des actions concrètes, un calendrier et des modalités de suivi pour s'assurer de la bonne conduite de sa mise en œuvre dans le temps.

Olivier Véran a confié l'élaboration de cette stratégie à la députée européenne Chrysoula Zacharopoulou, gynécologue reconnue pour son engagement contre l'endométriose. Sa mission : prendre la lutte contre cette maladie à bras le corps et de la manière la plus complète possible.

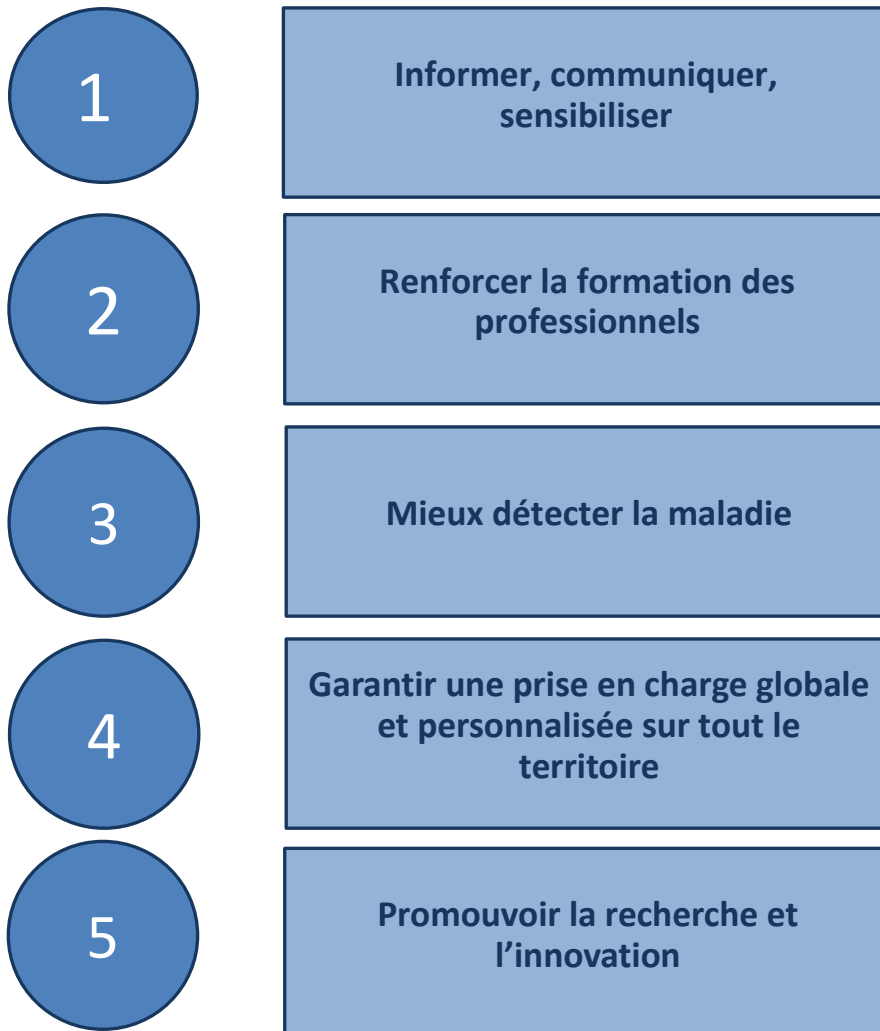
B. Une stratégie inspirée et élaborée avec les acteurs de terrain

Pour être pleinement en lien avec le terrain et les besoins, la députée européenne Chrysoula Zacharopoulou a associé l'ensemble des acteurs-clés - associations de patientes, professionnels de santé et chercheurs - aux travaux d'élaboration de la stratégie nationale contre l'endométriose. Pour ce faire, elle a constitué cinq groupes de travail représentatifs de ces parties prenantes et organisés comme suit :

- Groupe de travail n°1: Informer, communiquer, sensibiliser
- Groupe de travail n°2 : Formation des professionnels de santé
- Groupe de travail n°3 : Détection et diagnostic
- Groupe de travail n°4: Parcours personnalisé et global
- Groupe de travail n°5: Recherche, innovation, épidémiologie

Les groupes ont exploré en détail et de manière concertée ces cinq modalités d'actions prioritaires. En outre, ils ont auditionné de nombreux acteurs présents sur l'ensemble du territoire français, en Europe et dans le monde, afin d'identifier les problématiques de santé nationales, régionales et locales. Ces auditions ont également inclus le secteur privé et le monde du travail, le monde scolaire et universitaire, les secteurs associatif et sportif. D'autres ministères ont également été consultés afin d'assurer un portage interministériel de cette stratégie : le ministère de l'Éducation nationale, de la Jeunesse et des Sports, celui de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, celui du Travail, de l'Emploi et de l'Insertion, et celui de l'Égalité entre les femmes et les hommes, de la Diversité et de l'Égalité des chances.

Les résultats de ces travaux de consultation et de réflexion ont permis de bâtir les orientations de la stratégie. Suivant les 5 axes prioritaires retenus, celle-ci se décline en 18 objectifs, 50 mesures et 152 propositions d'actions concrètes. Ces mesures seront ensuite déclinées en un plan d'actions pour la période 2022 – 2025. Cette stratégie, puis sa déclinaison, permettront d'améliorer concrètement et rapidement la vie des personnes atteintes d'endométriose en France.



C. Tableau de synthèse des 12 objectifs prioritaires

Axe 1 : Informer, communiquer, sensibiliser			
<i>N°</i>	<i>Objectif</i>	<i>N°</i>	<i>Mesures</i>
1	Installer une communication institutionnelle.	1.1 1.2	Installation de la stratégie par le Ministère des Solidarités et de la Santé. Réaliser le plan d'actions national et les feuilles de route pour chaque ministère.
2	Communiquer vers le grand public.	2.1	Sensibiliser l'ensemble de la société.
Axe 2 : Renforcer la formation des professionnels			
3	Renforcer la formation initiale et continue des professionnels de santé.	4.1 5.1	Identifier et prioriser l'endométriose dans les programmes de formation. Développer la formation continue.
4	Sensibiliser et former à l'endométriose les autres professionnels au contact.	6.1	Sensibiliser les enseignants, animateurs, éducateurs et travailleurs sociaux.
Axe 3 : Mieux détecter la maladie			
5	Améliorer la prévention primaire et secondaire.	7.2	Améliorer la prévention et la prise en charge des dysménorrhées sévères au niveau des soins primaires.
6	Améliorer la fiabilité des examens d'imagerie diagnostique de référence.	8.1	Améliorer la performance des radiologues.
Axe 4 : Garantir une prise en charge globale et personnalisée sur tout le territoire			
7	Renforcer l'organisation du parcours de soin.	10.1 10.2	Créer des filières territoriales dédiées à la prise en charge de l'endométriose. Établir un parcours personnalisé de soins (PPS) spécifique à la prise en charge de l'endométriose.
8	Garantir l'équité territoriale dans l'accès aux soins.	11.1 11.3	Harmoniser l'accès à l'ALD31. Élargir le rôle des sages-femmes dans la prise en charge de l'endométriose.
9	Prise en charge de la douleur chronique.	12.1 12.2	Mettre en place des consultations antidouleur spécifiques de l'endométriose. Intégrer les soins de support.
Axe 5 : Promouvoir la recherche et l'innovation			
10	Structurer et développer une recherche française dynamique sur l'endométriose.	13.2 13.3	Élaborer une stratégie nationale de recherche. Faciliter et structurer le financement des projets sur l'endométriose.
11	Développer les connaissances épidémiologiques sur l'endométriose.	14.2	Lancer une grande étude épidémiologique nationale sur l'endométriose à partir des établissements et structures de recherche existants.
12	Promouvoir l'innovation sur l'endométriose.	15.3	Au sein de la Station E, mettre en place un incubateur de projets.

IV. Les 5 Axes de la stratégie et les actions interministérielles

A. Axe 1 : Informer, communiquer, sensibiliser

L'endométriose a des effets importants sur le rapport au corps, la construction et l'estime de soi, la fertilité, la vie de couple, les liens familiaux, les relations professionnelles et sociales, la vie scolaire, la vie quotidienne et les activités sportives.

Il faut donc aborder le sujet de l'endométriose par une approche large qui, seule, permet d'en cerner les multiples aspects et permettra une prise de conscience de l'ensemble de la société.

Informar les patientes, les accompagner, sensibiliser leur entourage et, plus largement, mener une communication adaptée, scientifiquement approuvée et non anxiogène sur l'endométriose est le meilleur moyen de réduire le risque d'errance diagnostique. Il faut pour cela agir sur l'ensemble du périmètre de vie des personnes atteintes : le cercle familial, le milieu professionnel, les études, les activités sportives. Cette prise en charge de qualité doit être la même pour toutes les femmes. Les situations spécifiques (précarité, handicap), facteurs d'obstacles et de difficultés supplémentaires, nécessitent par ailleurs une attention particulière et des actions garantissant l'égalité devant la prise en charge de l'endométriose.

Le dispositif d'information et de communication sera donc construit autour de trois axes : la mobilisation des institutions et des partenaires, la communication vers le grand public et la communication vers les patientes et leur entourage.

Les objectifs-clefs sont de :

- Développer une communication fiable et accessible sur la pathologie.
- Sensibiliser, de manière coordonnée, tous les professionnels amenés à interagir avec des personnes atteintes d'endométriose.
- Informer et sensibiliser les personnes atteintes et leur entourage afin de réduire le risque d'errance médicale et améliorer leur qualité de vie personnelle et professionnelle indépendamment du niveau d'éducation, du milieu socio-professionnel, de l'environnement de vie et de la présence d'un handicap physique, sensoriel, cognitif ou psychique.
- Faire gagner l'endométriose en notoriété ainsi qu'en visibilité. A ce titre, chaque année et régulièrement, au fil des mois, des campagnes de communication grand public seront développées sur tous les canaux de diffusions : médias de masse, médias digitaux, médias tactiques.

Objectif 1	Installer une communication institutionnelle	
	Mesures	Actions
1.1	Installation de la stratégie par le MSS	- Présentation au niveau interministériel - Renforcer la coordination interministérielle par désignation d'un correspondant interministériel (CIM) pour chacun des ministères - Installer une Structure de Pilotage de la Stratégie de lutte contre l'Endométriose (SPSE)
1.2	Réaliser le plan d'actions national et les feuilles de route pour chaque ministère	- MEN : sensibiliser à l'endométriose dans les programmes scolaires, universitaires et sur le site Eduscol et le SPIS au sein du site Sante.fr - MJS : organiser la prise en compte de la santé des personnes atteintes dans le sport et la jeunesse - MT : sensibiliser les employeurs, les gestionnaires RH et promouvoir des mesures et des outils pour améliorer la santé au travail des femmes atteintes - MDF : communiquer de l'information via les Espace de Vie Affective Relationnelle et Sexuelle (EVARS) et d'autres relais - Créer des outils de communication pour mettre en lumière la dimension sociale de l'endométriose (vidéo, réseaux sociaux, affichage etc.)
1.3	Relayer la campagne au niveau territorial	- Diffuser la stratégie nationale et les supports de communication auprès des acteurs de terrain partenaires des ministères - Mobiliser les relais territoriaux disponibles dans le domaine de la prévention et de l'éducation à la santé pour qu'ils travaillent avec les associations des patientes - Adapter les messages aux différents milieux professionnels : 1/Information des professionnels de la santé 2/ Sensibiliser les enseignants, animateurs, éducateurs, travailleurs sociaux, médecins du travail, gestionnaires RH - Garantir la mise à disposition de formats accessibles aux personnes ayant des besoins spécifiques (handicap, précaires, allophones, etc.)

Objectif 2	Communiquer vers le grand public	
	Mesures	Actions
2.1	Sensibiliser l'ensemble de la société	- Création d'un message de communication à portée sociétale qui se déclina selon les profils - Créer un symbole physique du combat contre l'endométriose - Réaliser des campagnes de communication communautaire, générationnelles, multicanal, intégrant des outils de mesure d'audience afin d'évaluer l'impact des campagnes. Faire connaître au grand public « la semaine européenne de prévention et d'information de l'endométriose » chaque année au mois de mars - Prises de parole par les associations des patientes et des personnalités-ambassadeurs de la pathologie, ciblées vers les milieux scolaires et universitaires, du monde professionnel, du sport, des milieux précaires etc.

Objectif 3	Communiquer vers les patientes et leur entourage	
	Mesures	Actions
3.1	Mener des actions d'information auprès des femmes et leur proches	• Mettre à disposition des fiches, des dossiers d'informations fiables, gratuits via les sites des associations, sante.fr, Inserm etc. • Sensibiliser lors des consultations de prévention et d'éducation à la santé de la femme à différents moments de la vie, par exemple, consultation des filles 12-14 ans • Présenter des parcours de vie des patientes atteintes illustrant les différentes étapes et points de rupture des parcours • Renforcer l'information des femmes sur leurs droits notamment la reconnaissance via le dispositif ALD31 • Sensibiliser sur l'impact personnel, intime, scolaire et professionnel de la maladie • Appuyer le financement de programmes d'éducation thérapeutiques et renforcer le volet universitaire en lien avec les sciences de l'éducation, santé publique et éducation à la santé • Organiser des « groupes de parole » en ville et au sein des hôpitaux en lien avec les associations de patientes, favoriser la présence des proches
3.2	Faire connaître les services numériques dédiés à l'endométriose	• Réunir un comité d'experts composé des professionnels de santé, des chercheurs, des experts du monde numérique et des patientes pour créer un référentiel technique dans le respect de la feuille de route du numérique en santé • Identifier et référencer au sein de « Mon Espace Santé » les services et applications qui satisfont les critères
3.3	Créer un annuaire des professionnels spécialistes	• Faciliter l'accès aux professionnels formés, par la publication de leur labélisation sur l'outil annuaire de Santé.fr et autres sites • Diffuser les coordonnées des structures de la prise en charge au niveau territorial
3.4	Développer le rôle des patientes expertes.	• Appuyer la création de formations diplômantes dans chaque région en lien avec les universités et les associations • Promouvoir la participation des patientes expertes dans les instances de concertations régionales

B. Axe 2 : Renforcer la formation des professionnels

La formation des professionnels de santé constitue un des piliers majeurs de cette stratégie. Elle permettra de raccourcir le délai diagnostique et de réduire l'impact et la gravité de l'endométriose à travers une prise en charge globale et adaptée.

Diagnostiquer plus rapidement l'endométriose passe par la mise en place non seulement d'un enseignement de qualité aux professionnels de santé médicaux et paramédicaux en formation initiale, mais aussi par des formations adaptées aux professionnels déjà en activité. Il faudra également toucher les autres professionnels, hors du champ de la santé, qui sont les plus fréquemment au contact des femmes et de leur environnement (personnel scolaire, éducateurs, travailleurs sociaux, etc.).

Ainsi, l'intégration de modules spécifiques « endométriose » au meilleur moment de la formation initiale de chaque spécialité médicale ou des différentes professions de santé constitue un enjeu majeur, même si son impact ne se ressentira qu'à long terme. Pour les professionnels déjà en activité, ces formations pourront s'appuyer sur les critères exigés en formation professionnelle continue. Les publics ciblés sont principalement les suivants :

- **Les professionnels de santé médicale** : médecins généralistes, gynécologues obstétriciens et chirurgiens gynécologues, gynécologues médicaux, médecins de la reproduction, sages-femmes, radiologues, chirurgiens digestifs, urologues, gastro-entérologues, chirurgiens thoraciques, anesthésistes réanimateurs, algologues, urgentistes, pédiatres, médecins du travail, médecins conseil de la sécurité sociale, médecins scolaires, pharmaciens, etc.
- **Les professionnels de santé paramédicaux** : infirmières scolaires, infirmières diplômées d'État (IDE), préparateurs en pharmacie, masseurs kinésithérapeutes, etc.
- **Les autres professions** : psychologues, ostéopathes, sexologues, naturopathes, assistantes sociales, enseignants, animateurs et éducateurs sportifs, etc.

Objectif 4	Formation initiale des professionnels de santé	
	Mesures	Actions
4.1	Identifier et prioriser l'endométriose dans les programmes de formation	• Réviser les maquettes de formation initiales • Mettre en place un séminaire endométriose complet pendant le DES • Ajouter dans la base « e-learning » des modules sur l'endométriose • Favoriser les stages cliniques dans les centres multidisciplinaires

Objectif 5	Formation continue des professionnels de santé	
	Mesures	Actions
5.1	Développer la formation continue	• Encourager l'inscription au MOOC endométriose (cf. https://pns-mooc.com/fr/mooc/19/presentation) • Promouvoir l'accessibilité aux « DU ou DIU endométriose » ainsi que leur reconnaissance • Inciter à la participation aux RCP endométriose • Inscrire l'endométriose parmi les priorités stratégiques du DPC des professions de santé • Promouvoir la création des journées de formation professionnelle continue (FPC) • Au sein des filières, mettre en place un programme de <i>mentorat</i> qui s'appuiera sur des compétences régionales ou inter régionales pour diffuser les bonnes pratiques en endométriose vers les professionnels de premiers recours • Organiser, en lien avec la Station E, le déploiement de la formation continue des professionnels de santé au sein des filières territoriales

Objectif 6	Sensibiliser à l'endométriose les autres professionnels au contact	
	Mesures	Actions
6.1	Sensibiliser les enseignants, animateurs, éducateurs, travailleurs sociaux	• Proposer des ressources de formation continue validées aux organismes d'enseignement de ces professions
6.2	Promouvoir la formation des infirmières scolaires, médecins du travail, médecins du sport	
		• Encourager l'intervention des associations de patientes dans les écoles, les entreprises, les associations sportives, etc.

C. Axe 3 : Mieux détecter la maladie

Le manque de spécificité des symptômes d'endométriose, comme les douleurs liées aux règles, rendent son diagnostic difficile, d'autant plus que cette présentation clinique a été longtemps banalisée, sous-évaluée par le corps médical et les patientes elles-mêmes.

Il en résulte un retard diagnostique majeur, évalué entre 5 et 10 ans, défavorisant les patientes dans leur prise en charge globale, et influençant directement leur qualité de vie et leurs chances de procréation. Nombre de patientes déclarent avoir dû consulter un médecin au moins cinq fois avant d'être diagnostiquées ou redirigées vers un centre spécialisé.

La sensibilisation du médecin traitant et des professionnels de premier recours est donc capitale pour lutter contre l'errance diagnostique et nécessite un renforcement de leur formation ainsi que des contacts avec les filières spécialisées dédiées à la prise en charge des femmes touchées par l'endométriose.

Les patientes, adolescentes et jeunes femmes pour la grande majorité, sont des utilisatrices privilégiées des outils numériques de leur génération, notamment des applications dédiées à la santé féminine. Elles les utilisent, y trouvant soutien et réassurance. Bien que le potentiel de ces outils soit majeur, leur valeur respective reste à démontrer scientifiquement, avec des interrogations sur la protection des données et les limites éthiques et sécuritaires de leur utilisation.

Objectif 7	Améliorer la prévention primaire et secondaire	
	Mesures	Actions
7.1	Améliorer la détection précoce au sein du milieu scolaire	• Prévoir un dépistage des douleurs gynécologiques et/ou des troubles du cycle dans les consultations obligatoires tout au long de l'enfance • Renforcer les partenariats entre l'Éducation Nationale et les associations de patientes • Formation des infirmier(e)s scolaires sur la pathologie, l'orientation (vers les réseaux de soins) et la communication aux élèves et parents • Évaluer le besoin d'évolution de la législation afin que les infirmières scolaires puissent administrer des médicaments antidouleur sans ordonnance
7.2	Améliorer la prévention et la prise en charge des dysménorrhées sévères au niveau des soins primaires (Médecins généralistes, Sages-femmes, gynécologues, pédiatres)	• Dépister les complications des dysménorrhées sévères : diffusion d'interrogatoire standardisé ou questionnaire spécifique dédié avec des critères de sévérité de la dysménorrhée • Réalisation d'un examen gynécologique, échographie de dépistage et adressage à un centre expert • Intégrer l'endométriose à la consultation longue santé sexuelle
7.3	Améliorer le diagnostic de l'endométriose dans les centres d'Assistance Médicale à la Procréation (AMP).	• Former des échographistes spécialisés en infertilité • Développer l'intelligence artificielle pour améliorer la détection clinique • Faciliter le recours à l'I.R.M. dans le cadre de "l'infertilité inexpliquée" • Réaliser une étude au sein des populations de femmes suivies pour infertilité inexpliquée

Objectif 8 Améliorer la fiabilité des examens d'imagerie diagnostique de référence		
	Mesures	Actions
8.1	Améliorer la performance des radiologues	• Définir des critères de qualité des RCP • Mettre en place des RCP "radio cliniques" à visée diagnostique destinées à améliorer la qualité de l'imagerie • Identifier et labelliser des centres experts en imagerie, en lien avec les centres de références • Réaliser un maillage territorial de RCP incluant des centres privés (RCP niveau diagnostique (type 1), et RCP régionales des centres expert (type 2)) • Financer l'organisation et la coordination des RCP
8.2	Mettre à jour les recommandations de bonnes pratiques en imagerie.	• Standardiser l'examen échographique de seconde ligne et définir des critères de qualité, via comité technique composé de gynécologues et radiologues désignés par leurs sociétés savantes • Hiérarchiser les examens d'imagerie et veiller à la diffusion avec mise à jour des recommandations de bonnes pratiques de la HAS • Préciser les indications de l'IRM à visée diagnostique pour les adolescentes douloureuses
8.3	Favoriser le développement et la mise en œuvre de méthodes de diagnostic fiables et peu invasives.	• Encourager le développement d'outils numériques et encadrer leur usage • Sécuriser le recueil des données • Définir les normes, évaluer scientifiquement les applications numériques à visée diagnostique • Encourager la recherche à visée diagnostique

Objectif 9 Améliorer la connaissance de l'histoire naturelle de la maladie pour mieux la diagnostiquer		
	Mesures	Actions
9.1	Établir une cohorte de suivi	• Observation d'une cohorte de jeunes femmes volontaires pour étudier l'histoire naturelle de la maladie • Approche médicale multidisciplinaire • Suivi longitudinal par questionnaire de symptômes, imagerie et collection biologiques à 15, 20 et 25 ans
9.2	Établir un programme de recherche centré sur le diagnostic des adolescentes.	• Susciter des essais cliniques randomisés en population générale des femmes jeunes adultes avec intervention complexe • Validation préalable des composantes de l'intervention complexe (algorithme, séquence et biomarqueurs)

D. Axe 4 : Garantir une prise en charge globale et personnalisée sur tout le territoire

La nécessaire prise en charge organisée, complète et personnalisée de la maladie a pris forme au cours de la dernière décennie grâce à l'action conjointe des médecins et des associations des patientes.

Le déploiement de filières territoriales dans les régions permettra de répondre à cette nécessité en offrant une prise en charge globale, continue, de qualité, dans toute la France. Cette organisation respectera les recommandations de la HAS et utilisera les possibilités offertes par la loi du 24 juillet 2019 sur l'organisation et la transformation du système de santé.

La filière définit un cadre structuré de prise en charge pour les patientes, les professionnels de santé et les paramédicaux. Ces filières rassemblent et organisent l'action de tous les acteurs de santé d'un territoire impliqués dans la prise en charge de l'endométriose. Elle intègre également l'ensemble des professionnels du premier recours dont elle doit assurer l'information et la formation complémentaire. Elle organise le diagnostic, les consultations d'annonce, les parcours personnalisés de soins, la prise en charge médicale et/ou chirurgicale, l'accès à la PMA ou la conservation des ovocytes, l'accompagnement ainsi que les réunions de concertations pluridisciplinaires (RCP). Les cas les plus complexes devront être orientés vers les centres pluridisciplinaires et chirurgicaux de référence. Ces centres de référence participent à :

- L'organisation de la filière de soins
- La formation des professionnels
- La prise en charge des formes complexes
- La co-réalisation des missions universitaires comme des activités de recherche.

Le parcours personnalisé de soin (PPS) commence par une consultation dite « d'annonce » qui permettra d'expliquer la pathologie, ses évolutions et conséquences possibles, les différentes options thérapeutiques et établir une feuille de route personnalisée. Cela permettra également de rassurer et de créer le lien entre médecin et patiente, nécessaire à un accompagnement qui se déroule souvent sur un long terme.

C'est une véritable feuille de route adaptée aux symptômes et à l'évolution de la maladie de chaque patiente. Elle comporte le programme thérapeutique (traitements médicaux, traitements chirurgicaux, prise en charge de la fertilité, prise en charge de la douleur et soins de support). Elle est partagée par tous les professionnels de santé concourant aux soins de la patiente, et le médecin traitant est toujours tenu informé de l'évolution du traitement de sa patiente.

Enfin, dans chaque région, une attention particulière sera apportée à la prise en charge de la douleur. A ce titre, les filières devront proposer, organiser et animer des réseaux de prise en charge des douleurs pelviennes de la femme.

Objectif 10	Organiser le parcours de soins	
	Mesures	Actions
10.1	Création de filières territoriales dédiées à la prise en charge de l'endométriose	- L'ARS lance un appel à candidature pour créer une filière endométriose avec statut de Dispositif Spécifique Régional (DSR) permettant un financement FIR - Création d'un cahier des charges national qui fixera les points clefs (organisation de la filière, formation des professionnels de santé concernés, appui et organisation des RCP, information et sensibilisation, communication autour de la maladie) en s'adaptant aux contextes locaux - Organiser un suivi et une évaluation des filières prévues par le cahier des charges, en tout point du territoire et DOM TOM.
10.2	Établir un parcours personnalisé de soins (PPS)	- Remise d'une « feuille de route » à toute personne atteinte d'endométriose, à l'issue de la première consultation ou après RCP en cas de « dossier complexe ». - Faire du médecin généraliste un référent dans le parcours de soin des patientes et organiser sa collaboration avec le médecin gynécologue de la patiente et/ou la sage-femme
10.3	Identifier les centres de référence pluridisciplinaires prenant en charge l'endométriose complexe	- Définir un cahier des charges national qui regroupe les recommandations de la HAS (notamment caractère pluridisciplinaire, statut associatif ou établissement, plateaux techniques, accessibilité, accompagnement des personnes) - La DGOS, par appel à projet suivant ce cahier des charges, sélectionne les centres en régions

Objectif 11	Garantir l'équité territoriale et l'accès aux soins	
	Mesures	Actions
11.1	Harmoniser l'accès à l'ALD31	- Unifier nationalement les critères d'attribution - Former/ informer les médecins conseils de l'assurance maladie et les médecins traitants sur le dispositif - Informers les malades et leur entourage sur les dispositifs d'aide
11.2	Inscrire la prise en charge de l'endométriose dans les prochains PRS	- Cibler les populations et les départements dont la prise en charge est inégale grâce notamment au travail des associations de patientes et des observatoire régionaux de santé - Accentuer les moyens pour les campagnes de sensibilisation et formation dans ces départements
11.3	Élargir le rôle des sages-femmes	- Améliorer leur formation au diagnostic et au suivi des femmes atteintes par la pathologie et reconnaître leur rôle de 1^{er} recours dans la prise en charge - Permettre aux sages-femmes formées, qui participent aux filières territoriales, de prescrire des antalgiques de palier 1 et/ou des IRM (suivant compétences ou protocoles de coopération)
11.4	Équilibrer l'accès à l'IRM	Garantir l'accès à l'IRM au sein des filières territoriales

Objectif 12	Prise en charge de la douleur chronique	
	Mesures	Actions
12.1	Consultations antidouleur spécifiques de l'endométriose	- Les filières territoriales cartographient les consultations contre la douleur de la région et informent les professionnels et les partenaires - Évaluer la cotation CCAM pour les consultations de la douleur liée à l'endométriose
12.2	Soins de support	Intégration des soins de support au sein des centres multidisciplinaires et des filières (ostéopathes, kiné, nutrition, ...)
12.3	Projets d'Accueil Individualisé (PAI) en lien avec l'éducation nationale	- PAI pour les lycéennes et collégiennes - Permettre l'adaptation de la vie scolaire, l'adaptation des activités physiques, l'administration d'antalgiques.
12.4	Impliquer la médecine du travail	- Information et formation des professionnels de la santé au travail sur l'endométriose - Renforcer le suivi par la médecine du travail notamment pour l'aménagement du poste de travail et des horaires. - Intégrer la médecine du travail dans le parcours de soins et le PPS
12.5	Utiliser les programmes d'éducation thérapeutique	Développer les programmes d'éducation thérapeutique au sein des filières et avec les associations de patientes et notamment pour la prise en charge de la douleur.

E. Axe 5 : Promouvoir la recherche et l'innovation

La présente stratégie nationale se propose de structurer et faciliter la recherche sur l'endométriose en France. L'objectif est d'offrir des opportunités significatives de progrès, tant sur le court que sur le long-terme, tant pour la détection que pour la prise en charge.

La recherche sur l'endométriose menée jusqu'à présent en France est principalement clinique et doit se poursuivre. En revanche, la recherche fondamentale est bien plus limitée. Elle a jusqu'alors majoritairement concerné la recherche en épidémiologie, génétique et épigénétique, biologie et physiopathologie. Quelques projets ont récemment émergé en recherche sociologique. Une recherche de biomarqueurs de détection précoce est également menée par quelques groupes hospitaliers et des industriels.

Cependant, la recherche fondamentale est cruciale pour améliorer nos connaissances sur les causes de la maladie, sa physiopathologie, son histoire naturelle et ses conséquences sur les patientes et pour permettre le développement de nouveaux traitements. Il est également essentiel d'investir dans l'innovation et le digital, afin d'utiliser les techniques et le savoir-faire de la MedTech au service de la recherche sur la maladie.

L'entité en charge du volet recherche de la stratégie nationale contre l'endométriose pourrait être désignée sous le nom de Station E. Elle poursuivra les trois objectifs ci-dessous :

- Structurer et développer une recherche française dynamique sur l'endométriose ;
- Développer les connaissances épidémiologiques sur l'endométriose ;
- Promouvoir l'innovation sur l'endométriose.

Objectif 13	Structurer et développer une recherche française dynamique sur l'endométriose	
	Mesures	Actions
13.1	Créer un réseau national de chercheurs	• Réaliser un inventaire dynamique des équipes travaillant sur l'endométriose en France • Organiser un colloque annuel pour favoriser mise en relations et échanges entre les équipes • Faciliter les collaborations nationales et internationales
13.2	Élaborer une stratégie de recherche sur l'endométriose	• Créer une structure de pilotage chargée de produire une Feuille de Route Scientifique (FRS) pluriannuelle et d'en suivre la mise en œuvre • Diffuser largement pour que les acteurs puissent s'aligner sur cette programmation qui servira de fondement aux futurs appels à projets
13.3	Faciliter et structurer le financement des projets sur l'endométriose	• Réaliser une cartographie précise des financements disponibles pour la recherche sur l'endométriose • Mettre en place un appel à projets annuel dédié à l'INSERM • Faire apparaître l'endométriose dans le plan d'action de l'Agence Nationale pour la Recherche (ANR) pour stimuler le dépôt de projets • Prioriser un Programme Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC) sur l'endométriose pour mieux flécher les projets • Créer et structurer un Fonds National contre l'Endométriose (FNE). Pour cela, mettre en place un fonds national dédié à l'endométriose afin de proposer des appels à projets ouverts à tous les domaines de recherche

Objectif 14 Développer les connaissances épidémiologiques sur l'endométriose		
	Mesures	Actions
14.1	Observer la fréquence de l'endométriose	• Pérenniser le projet de surveillance de l'endométriose à partir du SNDS piloté par Santé publique France • Valider et préciser l'algorithme d'identification des cas à partir du SNDS, qui permet de suivre la fréquence de l'endométriose prise en charge à l'hôpital • Étudier la création d'un registre épidémiologique de l'endométriose en mettant en place un groupe de travail composé d'épidémiologistes spécialistes des registres et de cliniciens experts de la maladie (gynécologues & radiologues), puis éventuellement tester le dispositif dans une région pilote
14.2	Lancer une grande étude épidémiologique nationale sur l'endométriose à partir des infrastructures de recherche existantes	• Mobiliser et réunir les 6 grandes cohortes françaises existantes (chez l'adulte : Constances, E4N, Nutrinet-santé / chez l'adolescent : Elfe, Pelagie, Eden) autour de l'étude de l'endométriose • Mettre en place une collecte de données sur l'endométriose et ses symptômes par questionnaire dans ces 6 cohortes avec confirmation des cas • Utiliser ces données pour étudier les facteurs de risque environnementaux et génétiques de l'endométriose chez l'adulte et chez l'adolescente • Au sein de Constances, réaliser une étude d'imagerie auprès de 1000 femmes non atteintes afin d'estimer la fréquence et les déterminants de l'endométriose non diagnostiquée • Mener une étude de faisabilité d'un suivi par imagerie durant plusieurs années de jeunes femmes non atteintes. Elles proviendront d'un échantillon des cohortes Pelagie, EDEN et Constances. Cela permettrait de mieux connaître l'histoire naturelle de l'endométriose notamment les facteurs d'apparition • Constituer et mettre à disposition de la communauté scientifique une bio-banque d'échantillons sanguins prélevés auprès de 5000 patientes participant à ComPaRe-Endométriose afin d'étudier l'hétérogénéité et la progression de la maladie • Créer pour les patientes un portail informant sur les protocoles d'études en cours et leur permettant de participer aux études cliniques, épidémiologiques, biologiques sociologiques, psychologiques en interface avec la cohorte ComPaRe-Endométriose
14.3	Étudier les conséquences de l'endométriose chez les patientes	• A partir des données des grandes cohortes françaises (Constances, E4N, Nutrinet-santé, Pelagie, Elfe, EDEN, ComPaRe-Endométriose), mener une étude de la qualité de vie et des trajectoires de soin des femmes atteintes d'endométriose • Sur cette même base, réaliser une étude des risques de santé à long-terme des femmes atteintes d'endométriose (infertilité, risque de cancer, maladies cardiovasculaires, maladies auto-immunes)

Objectif 15	Promouvoir l'innovation sur l'endométriose	
	Mesures	Actions
15.1	Animer un réseau entre acteurs de l'innovation	• Identifier les entreprises et start-ups de la Medtech pouvant être partenaires potentiels • Surveiller le domaine académique pour identifier les potentielles innovations transférables vers la sphère industrielle. • Développer des partenariats de recherche et de développement
15.2	Favoriser l'émergence et l'utilisation d'outils et de plateformes numériques en lien avec les professionnels de santé et les associations de patientes	• Mobiliser les associations de patientes pour déterminer leurs attentes en matière d'outils numérique facilitant la prise en charge • Identifier et lister les solutions sur le marché • Analyser les produits proposés, notamment en termes d'ergonomie d'interconnexion et de sécurité des données
15.3	Au sein de la Station E créer un incubateur ¹ de projets	• Créer un incubateur de projet • Identifier, via un jury, les projets pertinents de recherche sur l'endométriose (assise scientifique et applicatifs) • Aider au montage pratique des projets et faciliter les collaborations entre chercheurs, encourager l'accompagnement et le positionnement d'équipes françaises dans les actions internationales

¹ L'incubateur est un accélérateur de projet de recherche (fondamentale, clinique, épidémiologique) lié à l'endométriose. C'est un dispositif d'accompagnement et de soutien aux qui n'existe pas pour le moment. Il pourrait être un des bras armés de la recherche et l'innovation sur l'endométriose en favorisant la transversalité et les applicatifs avec des domaines santé ayant des besoins connexes. Il faciliterait aussi les partenariats avec d'autres secteurs ainsi que la mise à disposition de fonds venus du domaine privé.

F. Établir une feuille de route d'actions interministérielles

L'endométriose, maladie sociétale, touche tous les aspects de la vie des personnes atteintes, tels que la vie scolaire, les loisirs, la vie de couple ou encore la vie au travail. Pour améliorer leur quotidien et leur qualité de vie, sa prise en charge ne doit pas donc rester seulement médicale mais prendre en considération l'ensemble des milieux où ces personnes atteintes évoluent.

La sensibilisation et la formation des enseignants, des employeurs, des médecins du travail, des animateurs est essentielle pour mener cette action globale. C'est en ce sens qu'un travail interministériel a d'ores et déjà été mené et des actions coordonnées entre le ministère de l'Égalité entre les femmes et les hommes, de la Diversité et de l'Égalité des chances, le ministère de l'Éducation nationale, de la Jeunesse et des Sports, et le ministère du Travail, de l'Emploi et de l'Insertion.

1. Ministère chargé de l'Égalité entre les femmes et les hommes, de la Diversité et de l'Égalité des chances.

Objectif 16	L'endométriose une question d'égalité	
	Mesures	Actions
16.1	Augmenter la visibilité de l'endométriose	• Mettre en place des campagnes d'information nationales • Établir des partenariats avec des sites comme « Question sexualité » de Santé publique France
16.2	Briser le tabou et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes	• Dans le monde du sport, former les équipes encadrants et dirigeantes sur le sujet de l'endométriose afin de permettre aux sportives atteintes d'être plus performantes • Dans le monde du travail, améliorer les conditions d'exercice des femmes qui souffrent d'endométriose en aménageant horaire et /ou poste de travail • Lutter contre la précarité menstruelle et informer pour briser le tabou des règles (sur le modèle de l'action de la DGCS avec l'association « Règles Élémentaires », consistant en collecter des produits d'hygiène féminine et sensibiliser aux règles douloureuses)
16.3	Éduquer, écouter, orienter	• Aborder l'endométriose lors des séances d'éducation sexuelle dispensées dans les écoles, collèges et lycées (cf. Code de l'éducation, et loi du 4 juillet 2021) • Écouter et orienter les femmes via les 148 Espaces de Vie Affectives, Relationnelle et Sexuelle (EVARS) de France, ainsi qu'avec le Numéro vert national Sexualité, Contraception, IVG

2. *Ministère de l'Éducation nationale, de la Jeunesse et des Sports.*

Les services du Ministère, en contact direct avec des adolescentes, peuvent constituer le rôle de relais entre les jeunes filles présentant les symptômes de l'endométriose, en premier lieu des règles douloureuses, et une première prise en charge médicale.

Objectif 17	Informier, prévenir, accompagner	
	Mesures	Actions
17.1	Informier et sensibiliser en milieu scolaire et sportif	• Développer une campagne ministérielle via la direction de la communication (Delcom) du MENJS. • Informier sur l'endométriose sur le site Eduscol • Aborder l'endométriose et la problématique des règles douloureuses dans le cadre de l'éducation à la sexualité (3 séances par an, cf. l'article 312-6 du Code de l'éducation) • Sensibiliser à l'endométriose via les programmes d'action des comités d'éducation à la santé et à la citoyenneté • Relayer les campagnes d'information nationales dans les établissements scolaires et les structures d'animation des acteurs de la jeunesse et des sports, en prenant appui sur le service sanitaire des étudiants en santé • Informier les coaches, éducateurs sportifs et fédérations sportives scolaires • Sensibiliser les réseaux sport santé bien être, ainsi que les Maisons Sport Santé (MSS)
17.2	Dépister et former	• Évoquer le sujet de l'endométriose lors des consultations dites « à la demande » et des visites de dépistage obligatoires de la douzième année, à l'entrée en sixième (Cf. code de l'éducation article L541-1) • Intégrer la formation à l'endométriose dans la formation des infirmiers scolaire
17.3	Prendre en charge la douleur en milieu scolaire	• Sensibiliser les équipes éducatives, personnels médicaux et médecins du sport pour favoriser l'accompagnement et l'orientation des élèves touchées • En cas de douleurs aiguës, faire bénéficier les élèves d'un plan d'accueil individualisé (PAI) • Pour les douleurs de basse intensité, étudier évolution du cadre législatif des compétences des infirmiers pour les autoriser à administrer certains médicaments sans ordonnance

3. *Ministère du Travail de l'Emploi et de l'Insertion.*

Au travail, au-delà des douleurs pelviennes, les femmes atteintes par l'endométriose sont sujettes à des symptômes induits comme la fatigue chronique, les douleurs lombaires et des douleurs dans les jambes. Cela rend leurs postures de travail pénibles, affectant le quotidien au travail et influant lourdement sur leur qualité de vie. A ce titre, la stratégie portée par le Ministère du Travail, de l'Emploi et de l'Insertion développe une optique conjuguant la formation des professionnels des ressources humaines, et l'intensification du rôle de la médecine du travail dans la prise en charge des femmes touchées par l'endométriose.

Objectif 18	Former aux conséquences sur la vie au travail et adapter les conditions d'exercice.	
	<i>Mesures</i>	<i>Actions</i>
18.1	Faire de l'endométriose un enjeu de santé au travail.	• Fournir un cadre pour la prise en compte de l'endométriose au travail en l'intégrant dans une action plus large du « Plan santé au travail 4 ». Par exemple, la prise en compte de l'égalité femmes-hommes servira à aborder la question de l'endométriose • Déployer les actions sur l'endométriose dans un ou plusieurs plans régionaux de santé au travail
18.2	Communiquer auprès des acteurs du monde du travail, et les former	• Informer et sensibiliser tous les acteurs de l'entreprise sur la pathologie et ses conséquences • Former les managers, les responsables RH et les partenaires sociaux, à l'accompagnement des salariées, et au dialogue avec leur hiérarchie • Former spécifiquement la médecine du travail (médecins et infirmières) ainsi que les assistantes sociales au travail, à l'écoute, à l'orientation vers les filières de prise en charge • Former les partenaires sociaux pour qu'ils connaissent les effets de la maladie, écoutent les salariées et veillent à leur protection au sein de la commission Santé et Sécurité et Conditions de Travail (CSSCT) • Former les managers pour qu'ils discernent les employés en souffrance et les orientent vers les RH et les services de santé au travail
18.3	Proposer aux entreprises des mesures d'adaptation du travail	• Mettre en œuvre des solutions d'aménagement du poste de travail ou des horaires, et favoriser le télétravail • Développer le recours au temps partiel thérapeutique pour les cas les plus graves

V. Mettre en œuvre la stratégie

La stratégie proposée est volontariste et ambitieuse et doit répondre aux attentes de manière rapide et précise. Elle repose sur cinq priorités déclinées en de nombreuses mesures. Ces dernières relèvent de plusieurs ministères, recouvrent des domaines différents et se déploient tant au niveau national que local. Dans un contexte général contraint, la réussite de cette stratégie reposera autant sur les moyens alloués que sur une organisation cohérente et une implication de tous les acteurs. Afin d'en assurer la mise en œuvre, les dispositifs suivants seront mis en place :

- Une structure centrale de pilotage
- Une entité en charge de la recherche nommée « Station E »
- Une organisation territoriale

A. Une structure centrale de pilotage.

Cette structure centrale de pilotage sera placée auprès du Ministre des Solidarités et de la Santé. Elle coordonnera l'action des différents ministères impliqués. Elle assurera le dialogue, la coopération et la coordination entre les différents acteurs. Elle sera responsable du suivi de la mise en œuvre de la stratégie de lutte contre l'endométriose 2022-2025. Dans tous les domaines, elle identifiera les bonnes pratiques régionales ainsi que les difficultés et freins rencontrés sur le terrain. A ce titre, elle élaborera et diffusera rapidement des outils d'évaluation de l'avancement de cette stratégie. Le tableau ci-après propose 10 critères potentiels pour l'examen des progrès réalisés.

10 Critères potentiels pour apprécier les progrès réalisés sur la période 2022 - 2025	
1	Les priorités, retenues par la stratégie et approuvées à l'échelle nationale, ont-elles été suivies d'actions dans toutes les régions ?
2	La population générale s'estime-t-elle mieux informée sur l'endométriose et sa prise en charge ?
3	Observe-t-on une réduction des délais de diagnostic ? Ces progrès sont-ils constatés dans toutes les régions ?
4	L'accès à une prise en charge personnalisée et globale s'est-il amélioré pour les personnes atteintes d'endométriose sur tout le territoire ?
5	Est-il observé des progrès en termes de gestion de la douleur, de soutien psycho-social ou d'accompagnement et de qualité de vie pour les femmes atteintes par la pathologie ?
6	Sur les lieux de travail, observe-t-on une meilleure compréhension de cette pathologie et la mise en œuvre de solutions d'adaptation du poste de travail pour les femmes atteintes ?
7	Les programmes d'information sur l'endométriose en milieu scolaire ont-ils été mis en œuvre ? Ces annonces ont-elle accru la sensibilisation et la connaissance des élèves ?
8	Les médecins généralistes et les autres professionnels de la santé, témoignent-ils d'une meilleure compréhension de ce qu'est l'endométriose et des actions qu'ils doivent mener pour en améliorer la prise en charge ?
9	Les filières prévues se sont-elles mises en place dans toutes les régions pour optimiser la prise en charge holistique des patientes atteintes d'endométriose ?
10	Le programme national de recherche s'est-il mis en place ? Répond-il aux objectifs fixés ?

Pour tous ces travaux, la structure centrale recevra l'appui de la Direction Générale de l'Offre de soins et aura comme relais, dans les autres ministères, les représentants en charge de l'endométriose en leur sein. Annuellement, elle organisera un colloque sur l'endométriose qui rassemblera les acteurs nationaux et régionaux, étatiques et associatifs.

Elle produira un rapport d'activité annuel qu'elle remettra au Ministre des Solidarités et de la Santé. Fin 2023, elle réalisera une évaluation à 2 ans des actions menées et proposera, si nécessaire, des aménagements. Avant l'échéance de 2025, elle préparera un bilan d'exécution qui mettra en regard les objectifs fixés et les résultats atteints pour chacune des actions. En 2025, le colloque annuel consacrera un temps spécifique à la présentation des orientations proposées pour le plan suivant. Au terme des quatre ans, une nette amélioration doit être observée sur l'objectif global d'une meilleure qualité de vie des personnes atteintes d'endométriose.

B. Une entité en charge de la recherche : la « Station E »

L'objectif de recherche prioritaire, proposé par la stratégie nationale, est de structurer et rassembler les acteurs de la recherche sur l'endométriose en France. Cette organisation permet la nécessaire collaboration transversale avec les chercheurs qui agissent sur les sujets connexes, comme le cancer. Elle facilitera d'autant plus les avancées et les découvertes sur l'endométriose. Concrètement, elle se traduira par :

- La création d'un réseau de recherche fondamentale et clinique sur l'endométriose et l'animation d'une communauté scientifique
- La mise en place d'un incubateur pour aider au montage des projets et stimuler l'innovation disruptive
- Le développement et la promotion des recherches en épidémiologie à partir des cohortes qui existent dans notre pays. Cela permettra notamment d'évaluer, l'incidence, la prévalence et les facteurs de risque de l'endométriose

C'est au niveau national que se trouvera cette entité dédiée à la recherche et à l'innovation. Elle pourrait se nommer « Station E » afin de la rendre plus identifiable pour le grand public et montrer la volonté de la France de peser dans le domaine de la recherche sur l'endométriose. La première action de l'entité sera d'élaborer une feuille de route scientifique dont les actions seront en cohérence avec les priorités retenues par la stratégie contre l'endométriose.

La « station E » sera adossée à l'Inserm, institut de renommée internationale, placé sous la double tutelle du MESRI et du MSS. C'est donc l'Inserm qui appuiera les recherches, assurera un pilotage national des actions et structurera le dépôt de projets ANR et européens en relation étroite avec l'incubateur. Dans ce cadre, il serait pertinent d'accompagner la stratégie de la création d'un fonds dédié, inspiré du fonds cancer.

C. Une organisation territoriale

Pour mieux accompagner les femmes et rendre simple et complet leur parcours de soins, il est proposé de mettre en place, sur tout le territoire, un dispositif harmonisé. Dans chaque région, l'ARS organisera la mise en place des filières. Pour leur constitution, les filières utilisent les possibilités offertes par la loi du 24 juillet 2019 sur l'organisation et la transformation du système de santé, qui pose le principe de création d'un dispositif spécifique régional (DSR)² afin d'assurer un accès équitable aux soins régional.

Partant d'un cahier des charges générique, proposé par le niveau national, les ARS déclineront ce dispositif de manière adaptée aux contextes locaux par voie d'appel à projets. Il s'agira d'une co-construction par contractualisations fixant des objectifs en contre partie de la délégation de moyens. Les porteurs du DSR élaborent la filière de soins régionale en veillant à répondre aux grands principes suivants :

- Le DSR identifie les ressources disponibles. L'ensemble des professionnels de ville comme les hospitaliers, médecins généralistes, gynécologue, chirurgiens, sages-femmes, kinésithérapeute, et les psychologues, ainsi que les associations de patientes d'endométriose sont mobilisés et mis en relation. A ce titre, la gouvernance du DSR repose sur une représentativité équilibrée de l'ensemble des acteurs et des différents territoires de la région.
- Le DSR s'assure que tous les territoires de la région sont couverts. Il met en place des actions pour les zones dépourvues de professionnels afin de faciliter l'accès des femmes à des professionnels référents.
- Suivant la gravité de la pathologie, le DSR définit les critères d'orientation dans la filière. Il se réfère à cet effet aux dernières recommandations de la HAS.

² Chapitre « VII : Dispositifs d'appui à la population et aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes » et articles L6327-1 à L6327-7

Une fois ces filières constituées, les ARS, supervisent, contrôlent le dispositif et expriment des demandes financières notamment pour la coordination interne des filières. Pour accompagner leurs travaux et les relayer, les ARS s'appuieront notamment sur les acteurs de la concertation régionale : les Ordres, les associations de patientes, les Unités régionales des professionnels de santé (URPS), l'observatoire régional de santé (ORS³), le réseau de proximité de l'assurance maladie, le recteur de région académique et la DREETS etc.

Le dispositif mis en place doit ainsi répondre aux attentes des patientes, et participera également au renforcement de l'accès territorial aux soins en donnant plus de cohérence à l'organisation des professionnels de santé.

³ Organisés dans le détail de manière variable, les Observatoire Régionaux en Santé (ORS) ont tous comme missions le recueil et l'analyse des données, l'accompagnement et l'aide à la décision ainsi que l'information générale des acteurs et populations.



**MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS
ET DE LA SANTÉ**

*Liberté
Égalité
Fraternité*

Le Ministre

Paris, le 11 MARS 2021

Nos Réf. : CAB SSA/SS/D- 21-007660

Madame la Députée, *chère Chrysoula*

L'endométriose, maladie longtemps ignorée, touche près d'une femme sur dix. Elle ne se développe pas de la même façon d'une femme à l'autre mais peut dans certains cas évoluer vers des formes sévères et nécessiter des prises en charge complexes. Responsable de douleurs pelviennes chroniques et première cause d'infertilité, cette maladie est trop souvent mal diagnostiquée, voire ignorée des femmes elles-mêmes. Certains pays comme l'Australie ont mis en place des stratégies larges pour lutter contre les errances diagnostiques qui touchent de nombreuses femmes dans leur vie quotidienne, personnelle et professionnelle, visant à l'amélioration de la prise en charge et mettant en œuvre des programmes de sensibilisation, de formation et d'éducation. Ma prédécesseur Agnès Buzyn avait lancé en 2019 un plan ambitieux, mais dont la mise en œuvre a souffert de la survenue de la crise sanitaire. Je souhaite aujourd'hui que nous puissions reprendre les travaux pour faire connaître et mieux diagnostiquer l'endométriose, pour accroître les efforts de recherche et pour améliorer les traitements et les prises en charge.

Conscient de votre grande connaissance de cette maladie, des associations de patientes les plus actives au service des femmes souffrant d'endométriose et des professionnels les plus en pointe sur la question, j'ai souhaité vous confier une mission d'élaboration d'une « stratégie nationale contre l'endométriose ».

Je souhaite que vous puissiez me proposer une stratégie, fixant à la fois un cadre de travail à moyen et long terme, mais identifiant également des actions urgentes à mettre en place dès 2021, articulée autour des axes suivants :

En premier lieu, la **détection de l'endométriose**, qui demeure aujourd'hui insuffisamment connue des femmes et des professionnels de santé. La **formation** des professionnels de santé, que ce soit les médecins généralistes, les gynécologues, les radiologues, les médecins du travail ou encore les infirmières scolaires, sera fondamentale pour améliorer le diagnostic et le traitement de cette pathologie.

D'autres programmes d'actions pourraient être utiles pour avancer sur ce premier axe. Il est à ce titre important de réfléchir aux leviers pour mobiliser les équipes éducatives, les réseaux jeunesse, le monde du sport, ainsi que le monde de l'entreprise dans le cadre de programmes visant à informer et à sensibiliser sur la maladie. J'informerai pour ma part les ministres en charge de l'éducation nationale, de la jeunesse et des sports, ainsi que du travail, de l'emploi et de l'insertion de la démarche. L'effectivité des consultations obligatoires autour de l'âge de la puberté et leur contenu pourrait aussi utilement être analysés et renforcés.

...

Madame Chrysoula ZACHAROPOULOU
Députée européenne
Parlement européen
Bât. WILLY BRANDT
04M081
60, rue Wiertz / Wiertzstraat 60
B-1047 BRUXELLES

14 avenue Duquesne – 75350 PARIS SP 07
Téléphone : 01 40 56 60 00

Le traitement de vos données est nécessaire à la gestion de votre demande et entre dans le cadre des missions confiées aux ministères sociaux.
Conformément au règlement général sur la protection des données (RGPD), vous pouvez exercer vos droits à l'adresse ddc-rapd-cab@ddc.social.gouv.fr ou par voie postale.
Pour en savoir plus : <https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/article/donnees-personnelles-et-cookies>

En deuxième lieu, l'enjeu du **parcours de soins** me paraît majeur. Si des filières de prise en charge ont pu être structurées, elles ne semblent pas suffisamment généralisées sur le territoire. Il demeure de trop nombreuses femmes dont les médecins ne sont pas assez sensibilisés au diagnostic et à l'orientation des patientes vers des parcours qui peuvent être complexes et nécessitent l'intervention de plusieurs professionnels de santé. Les cahiers des charges de ces filières de prise en charge existent, mais gagneraient sans doute à être plus largement diffusés et utilisés.

L'endométriose est une maladie complexe, dont les manifestations varient fortement d'une personne à l'autre, qui altère la qualité de vie des patientes. Il est essentiel de considérer une approche personnalisée dans le parcours de soins des patientes. Pour ce faire, un groupe de travail pourra réfléchir à l'actualisation des guides de bonnes pratiques existants (HAS). Un travail en réseau, au niveau national puis européen, pourrait permettre d'assurer une actualisation et une harmonisation des bonnes pratiques et un partage continu sur les innovations en matière de dispositifs de prise en charge.

En troisième lieu, je souhaite que puisse être posé un cadre d'instruction des **modalités prises en charge des soins pour les patientes**. Si jusqu'à aujourd'hui la question a pu légitimement se poser des modalités d'accès aux soins en affection de longue durée, il me paraît utile, sans ignorer cette question, d'élargir le champ de la réflexion. Il me semblerait en effet intéressant que vous puissiez étudier les modalités d'un dispositif complet sur la qualité de vie intégrant l'amélioration de la prise en charge de la douleur, l'accompagnement psychologique lorsque nécessaire, ou encore, sans que la liste ne soit limitative, la gestion de la maladie en milieu scolaire et au travail ou l'accès à l'assistance médicale à la procréation pour les patientes.

En quatrième lieu, la connaissance de la maladie dont les causes et les mécanismes sont compris de manière lacunaire. Il est essentiel de mobiliser les acteurs français et européens de la **recherche** dans les domaines susceptibles de faire progresser la connaissance de la maladie et la capacité à la combattre. L'Inserm a récemment engagé un groupe de travail sur les priorités de la recherche en matière d'endométriose, en vue de lancer un appel à projets de recherche thématique. Il sera important de pouvoir fédérer les principaux acteurs de la recherche, les associations et les partenaires privés autour de ce projet. L'innovation dans le domaine de la radiologie et pour le suivi des patients (intelligence artificielle) est un autre levier important de progrès qu'il faut considérer.

En cinquième lieu, une **communication** large et grand public me semble indispensable, en utilisant tous les supports disponibles et notamment les réseaux sociaux et en libérant la parole autour de cette maladie par des relais d'opinion, auprès des professionnels de santé, auprès des femmes, et auprès de la population en général. Pour réussir cette communication, il nous faut pouvoir identifier les bons messages, les bons vecteurs et les bonnes cibles.

Enfin, l'endométriose est une **grande cause de santé mondiale** qui nécessite une réponse européenne et mondiale. Il est important de mobiliser les institutions européennes sur le volet recherche (financement de programmes de recherche européens) comme sur le volet santé (établissement de réseaux européens de référence). Il est aussi essentiel que les agences des Nations unies compétentes puissent intégrer l'endométriose dans leurs agendas et programmes. À ce titre, l'Union européenne pourrait être mobilisée pour assurer l'intégration de la prise en charge de l'endométriose dans les politiques de santé des États-membres, à partir de recommandations établies par l'OMS.

Pour vous aider à construire cette stratégie, vous pourrez compter en tant que de besoin sur les services du ministère, et notamment la direction générale de l'offre de soins, ainsi que sur mon cabinet qui pourra vous appuyer, notamment en vous aidant à construire une équipe projet autour des personnes les plus qualifiées que vous voudrez bien me faire connaître. Je souhaite que nous puissions lancer l'élaboration de la stratégie dans le cadre d'une réunion large des parties prenantes que j'organiserai à très brève échéance, afin de pouvoir disposer d'un document complet pour la fin du mois d'avril.

Je vous prie de croire, Madame la Députée, en l'expression de ma considération distinguée.

Olivier Veran

Olivier VERAN

Remerciements

Aux acteurs des 5 groupes de travail

Groupe de travail n°1: Informer, communiquer, sensibiliser

Pilotes : Cécile Togni, Lennie Stern

Rapporteurs : Giovanna Marsico

Représentantes des associations : Stéphanie Chezeaux, Nathalie Clary, Elsa Bernini

Groupe de travail n°2 : Renforcer la formation des professionnels

Pilotes : François Golfier, Michel Canis, Isabella Chanavaz-Lacheray

Rapporteurs : Violette Garcia

Représentantes des associations : Sabine Trebaol, Priscilla Sarracco-Ollagnier, Annabelle Couillandre

Groupe de travail n°3 : Mieux détecter la maladie

Pilotes : Anne-Elodie Millischer, Marc Bazot, Arnaud Fauconnier

Rapporteurs : Clara Linard

Représentantes des associations : Josepha Goetz-Collinet, Céline Ferrara, Lamia Jarboui

Groupe de travail n°4: Garantir une prise en charge globale et personnalisée sur tout le territoire

Pilotes : Horace Roman, Michael Grynberg, Anne Bottet

Rapporteurs : Jérémie Casabielhe et Anne-Charlotte Salavert

Représentantes des associations : Yasmine Candau, Priscilla Sarracco-Ollagnier, Marie Florin

Groupe de travail n°5: Promouvoir la recherche et l'innovation

Pilotes : Claire Giry, Nicolas Bourdel, Marina Kvaskoff

Rapporteur : Antoine Magnan

Représentants des associations : Arounie Tavent, Valérie Desplanches, Thomas Dubois

Aux personnes auditionnées et aux organismes consultés

Nous souhaitons exprimer nos remerciements aux personnes et organismes suivants, qui ont contribué à cette stratégie en partageant leur expertise avec les cinq groupes de travail :

Charlotte Alliod	Altran
Aude Burden	APF France Handicap
Benedicte Kail	APF France Handicap
Pascal-Alexandre Thomas	APHM
Bruno Borghese	AP-HP
Delphine Héron	AP-HP
Dominique Pateron	AP-HP
Emile Darai	AP-HP
Gilles Roseau	AP-HP
Isabelle Thomassin-Nagara	AP-HP
Jean-Pierre Bernard	AP-HP
Pietro Santulli	AP-HP
Sofiane Bendifallah	AP-HP
Stéphanie Pozzi-Gaudin	AP-HP
Valéria Martinez	AP-HP
Pietro Santulli	AP-HP
Benoît Elleboode	ARS Nouvelle Aquitaine
Marie Chatagnon	Association Agir pour la Santé des Femmes
Nadege Passereau	Association Agir pour la Santé des Femmes
Elisabeth Delarocque	Association L'appart
ANEMF	Association Nationale des Etudiants en Médecine de France
ANEPF	Association Nationale des Etudiants en Pharmacie de France
ANESF	Association Nationale des Etudiants en Sage-Femme
Nicola Pluchino	Centre d'endométriose des Hôpitaux universitaires de Genève
Pierre Panel	Centre Hospitalier de Versailles
Vered Izenberg	Chercheur en endométriose à Tel Aviv (Israël)
Elise Zareski	CHIC de Poissy-Saint Germain
Pierre Collinet	CHRU Lille
Mezan de Malartic	CHRU Nancy
Mikaël Agopiantz	CHRU Nancy
Emilie Fallier	CHRU Strasbourg
Jean-Luc Pouly	CHU Clermont-Ferrand
Louis Boyer	CHU Clermont-Ferrand
Martine Bonnin	CHU Clermont-Ferrand
Michel Canis	CHU Clermont-Ferrand

Nicolas Bourdel	CHU Clermont-Ferrand
Sachiko Matsuzaki	CHU Clermont-Ferrand
Nicole Hastier-Gouin	CHU Le Havre
Pierre Collinet	CHU Lille
Carine Milcent	CHU Lyon
Mathieu Poilblanc	CHU Lyon
Pascal Rousset	CHU Lyon
Amelie Denouel	CHU Montpellier
Bernard Paternostre	CHU Poitiers
Xavier Fritel	CHU Poitiers
Kristel Nyangoh	CHU Rennes
Vincent Lavoué	CHU Rennes
Caroline Ensergueix	CHU Rouen
Laetitia Rollin	CHU Rouen
Valérie Bridoux	CHU Rouen
Gauthier Mouveaux	Cleverdoc
Thierry Brillac	CMG
Saadi Khochbin	CNRS
Céline Chenavier	CNSF
Hélène Segain	CNSF
Nicolas Dutriaux	CNSF
Olivier Dellenbach	Coheris
CMG	Collège de médecine générale
Sabrina Fajau	Collège des Masseurs Kinésithérapeutes
CNGOF	Collège national des gynécologues obstétriciens
CNSF	Collège national des sages-femmes
CNOM	Conseil national de l'ordre des médecins
Mauricio Abrao	Directeur du département Endométriose à l'université de Sao Paulo
Myriam Poulain	EndoAction
Cécile Réal	Endodiag
Josépha Goetz-Collinet	EndoFrance
Aurélie Chenina	Endogirls
Céline Ferrara	Endomind
Gilles Doumer	EndoZIWIG
Yahia El Mir	EndoZIWIG
Sandrine Gruda	Equipe de France de basket-ball féminin
Thomas Ramos	Equipe de France de rugby masculin
FFMK	Fédération française des masseurs-kinésithérapeutes-rééducateurs
FNCGM	Fédération nationale des collèges de gynécologie médicale
FNEK	Fédération Nationale des Etudiants en Kinésithérapie
FedEO	Fédération Nationale des Etudiants en Ostéopathie

FNESI	Fédération Nationale des Etudiants en Soins Infirmiers
Kenza Bendeqqi	Fondation Generali
Valérie Desplanches	Fondation pour la recherche sur l'endométriose
Dearbhail Ormond	Freudo
Arnaud Dujardin	GE Healthcare
Emmanuel Eumont	Gedon Richter France
Blandine Courbière	Gynécologue
Catherine Rongières	Gynécologue
Patrick Madelenat	Gynécologue
Sabrina Da Costa	Gynécologue
Giuseppe Benagiano	Gynécologue à Rome
Paolo Vercellini	Gynécologue à Rome
Ayglène Paternostre	Gynécologue obstétricienne
Stacey Missmer	Harvard / Boston Center for Endometriosis (Etats-Unis)
Pierre Gabach	HAS (Haute Autorité de Santé)
Stephanie Combes	Health Data Hub
Benjamin Ferras	IGAS (Inspection générale des affaires sociales)
Antoine Jomier	Incepto
Lamia Jarboui	Incepto
Vincent Barrau	Incepto
German Cano-Sancho	INRAE
Jean-Philippe Antignac	INRAE
Olivier Sandra	INRAE
Alain Eychène	Inserm
Anne-Marie Bouvier	Inserm
Barbara Eudes	Inserm
Bruno Falissard	Inserm
Cécile Chevrier	Inserm
Christian Boitard	Inserm
Daniel Vaiman	Inserm
Fatima Mechta-Grigoriou	Inserm
Gianluca Severi	Inserm
Marcel Goldberg	Inserm
Marie Zins	Inserm
Marie-Aline Charles	Inserm
Marina Kvaskoff	Inserm
Mathilde Touvier	Inserm
Nathalie Pelletier Fleury	Inserm
Rémy Slama	Inserm
Thierry Galli	Inserm
Viet-Thi Tran	Inserm
François Vialard	Institut de Recherche en santé de la femme
ISNAR-IMG	InterSyndicale Nationale Autonome Représentative des Internes en Médecine Générale

ISNI	InterSyndicale Nationale des Internes
Lasserre Virginie	Janssen
Fabienne Dondas	Karuekara Endométriose Guadeloupe
Sabrina Fajau	Kinésithérapeute
Isabelle Duranteau	Kremlin-Bicêtre
Guy Fagherazzi	Luxembourg Institute of Health
Axelle Ayad N'ciri	Mapatho
Nicolas Dubost	Medexprim
Julie Baussand	Medicen
Uche Menakaya	Menakaya Medical Services
Benoit Rogeon	Ministère de l'Éducation nationale et de la Jeunesse
Virginie Monney	Ministère de l'Éducation nationale et de la Jeunesse
Christèle Gautier	Ministère des Sports
Laurent Karat	Movcare
Jean-Philippe Estrade	Myendo App
Alexandre Momeni	Nabla
Louise Hull	NECST
NECST	Network (Australie)
Laurent Frigara	Orange
Tiphaine Lebrun	Parlons d'endométriose
Laëtitia Milot	Plus belle la vie
Jérôme Bouaziz	Pointgyn
Laurent Verzeaux	Radiologue
René-Michel Barc	Radiologue
Nicole Bornsstein	Radiologue à Melun
Tiphaine Chaillou	Réalisatrice du podcast "Parlons d'endo"
Céline Vicrey	Réseau de Santé Périnatal Parisien
Delphine Lhuillery	Resendo
Eric Petit	Resendo
Frédérique Perrotte	Resendo
Marie Ceccarelli	Resendo
Georges Nouadje	SEBIA
Jean-Christophe Dantonel	SGPI
Edouard Poncelet	Sifem
Pascal Rousset	Sifem
Caroline Escudier	SNCF
SCGP	Société de chirurgie gynécologique et pelvienne
SFETD	Société d'études et de traitement de la douleur
Aki Kido	Société européenne d'imagerie
SFMT	Société française de médecine du travail
Anne-France Lafon	Sophrologue Psychopraticienne
Joëlle Le Moal	SPF
Adeline Valent	Université de Franche-Comté
Michèle Nisolle	Université de Liège (Belgique)

Paolo Vercellini	Université de Milan
Alice Romerio	Université Paris 8
Pierre-Yves Ancel	Université Paris Descartes
Gita Mishra	University of Queensland (Australie)
Anne-Sophie Tuszynski	WeCare@work
Pauline Clauzel	WeCare@work
Lone Hummelshoj	World Endometriosis Society
Paolo Vercellini	World Endometriosis Society

Table des sigles et abréviations

Sigles ou abréviations	Signification
AINS	Anti-inflammatoire non stéroïdien
ALD	Affections de Longue Durée
AMP	Assistance médicale à la procréation
AMP	Aide médico-psychologique
ANR	Agence Nationale pour la Recherche
ANR	Agence Nationale pour la Recherche
ANSES	Agence Nationale de Sécurité Sanitaire de l'Alimentation de l'Environnement et du Travail
ARS	Agence Régionale de Santé
CCAM	Classification Commune des Actes Médicaux
CEGO	Collège des Enseignants en Gynécologie-Obstétrique
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CNAM	Caisse Nationale de l'Assurance Maladie
CNGOF	Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français
CNOM	Conseil national de l'ordre des médecins
CNRS	Centre national de la recherche scientifique
CNU	Conseil National des Universités
CPDPN	Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal
CPOM	Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
CPTS	Communauté professionnelle territoriale de santé
CTE	Comité Technique d'Etablissement
DES	Diplôme d'Etudes Spécialisées
DEVA	Démarche Evaluation-Action
DGESCO	Direction Générale de l'Enseignement Scolaire
DGOS	Direction Générale de l'Offre de soins
DGS	Direction Générale de la Santé
DIU	Diplôme inter-universitaire
DRCI	Direction de la Recherche Clinique et de l'Innovation
DSR	Dispositif Spécifique Régional
DSS	Direction de la Sécurité sociale
DU	Diplôme universitaire
EPU	Enseignement post-universitaire
ETP	Education Thérapeutique du Patient
FIR	Financement d'Investissement Régional
FPC	Formation professionnelle continue
GT	Groupe de Travail
HAS	Haute Autorité de Santé
IA	Intelligence artificielle
IDE	Infirmier diplômé d'état
IMI	Innovative Medicine Initiative
INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

IPA	Infirmiers de pratique avancée
IRM	Imagerie par Résonance Magnétique
MG	Médecin généraliste
MIG	Missions d'Intérêt Général
MOOC	Massive Open Online Course (permet de se former en ligne).
PAI	Projets d'Accueil Individualisé
PHRC	Programmes Hospitaliers de Recherche Clinique
PIA4	Programme Investissement d'Avenir
PPS	Programme Personnalisé de Soins
PROs	Patient Reported Outcomes
R2C	Réforme du deuxième cycle des études de médecine
RCP	Réunion de concertation pluridisciplinaire
SATT	Société d'Accélération du Transfert de Technologies
SCGP	Société de Chirurgie Gynécologique et Pelvienne
SF	Sage-femme
SIFEM	Société Internationale Francophone d'Education Médicale
SNDS	Système National des Données de Santé
SPF	Santé Publique France
SRHU	Recherche Hospitalo-Universitaire
WERF	World Endometriosis Research Foundation