

L'association ENDOmind obtient l'agrément national des associations d'usagers du système de santé

Information presse

Paris, le 29 novembre 2019 – Conformément à l'arrêté publié au Journal Officiel du 12 octobre 2019, l'association ENDOmind, fondée il y a 5 ans, obtient l'agrément national des associations d'usagers du système de santé attribué par le Ministère des Solidarités et de la Santé.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, modifiée par la loi du 9 août 2004, prévoit un agrément afin de permettre aux associations remplissant les conditions de représenter les usagers sur des questions de santé publique et de faire des propositions sur les politiques de santé au niveau national et régional.

Cet agrément permettra à l'association ENDOmind de conforter sa position dans ses actions pour améliorer la connaissance, la visibilité, mais également la prise en charge globale de l'endométriose auprès du grand public, d'encourager davantage la recherche scientifique et bien-sûr de poursuivre les travaux entamés aux côtés du Ministère des Solidarités et de la Santé à la suite des annonces de Madame la Ministre Agnès BUZYN en mars 2019.

Rappelons que l'association ENDOmind et son ambassadrice Imany sont impliquées depuis plusieurs années dans les actions de sensibilisation autour de cette maladie touchant 1 à 2 femmes sur 10 en âge d'avoir des enfants, soit entre 2,1 et 4,2 millions de femmes en France.

Outre ses nombreuses actions quotidiennes auprès des malades et des professionnels de santé, l'association a apporté sa contribution à la **création et la diffusion de la première campagne nationale d'information soutenue par plusieurs ministères**. Elle est également **organisatrice de l'EndoMarch pour la France** (Marche Mondiale ayant lieu dans plus de 60 capitales) et fondatrice et **organisatrice de l'ENDOrun**, première course à pied destinée à soutenir la recherche, dont la prochaine édition aura lieu à Paris le 10 novembre prochain. Dans ce domaine de la recherche, avec l'équipe de ComPaRe et l'AP-HP, elle a initié le **projet de recherche ComPaRe Endométriose** devenu aujourd'hui la cohorte prospective la plus importante au monde.

L'association ENDOmind est honorée de cette nouvelle reconnaissance de son travail et de la confiance accordée par le Ministère des Solidarités et de la Santé, lui ouvrant ainsi de nouvelles perspectives dans son implication dans l'amélioration de la prise en charge des personnes concernées par cette pathologie.

L'ENDOMÉTRIOSE EN CHIFFRES

Entre 2 et 4 millions de femmes concernées en France* – au total 180 millions de femmes dans le monde

- Le délai de diagnostic moyen est de 7 ans en France.
- Les femmes atteintes ont une qualité de vie inférieure de 20 % par rapport à une personne avec le meilleur état de santé possible**
- En France l'endométriose coûterait 9,5 milliards d'euros /an** (coûts directs médicaux + coûts indirects de perte de productivité)
- L'endométriose représente environ 21 000 hospitalisations par an en France

*base données INSEE 2013 / **données issues de l'étude ENDOCOST de 2009 sur 10 pays conduite par la fondation mondiale de recherche sur l'endométriose / *** statistiques MCO de l'ATIH 2010

LES SYMPTÔMES DE L'ENDOMÉTRIOSE

(Liste non exhaustive)

- Règles douloureuses (dysménorrhée), douleurs pelviennes (pour 80 % des femmes atteintes)
- Règles hémorragiques, saignements anarchiques
- Douleurs pendant les rapports sexuels (dyspareunie)
- Troubles digestifs
- Fatigue chronique
- Infertilité (pour 30 à 40 % des femmes atteintes)

CONTACTS PRESSE

Nathalie Clary – Tel : 06 81 61 87 66 / Marion – Tel : 06 26 19 52 31

Mail : contact@endomind.org