Tribune du collectif d'associations de patientes POUR une meilleure considération de la santé gynécologique

La santé gynécologique c'est tous les jours !

Mesdames et Messieurs les candidats à l'élection présidentielle, en ce 8 mars 2022, journée internationale des droits des femmes, nous souhaitons rappeler à quel point **la santé gynécologique doit être une priorité chaque jour**, et pas seulement le 8 mars.

Les femmes en France représentent 51,7% de la population totale[1]. Pourtant, nous nous sentons souvent négligées par les décisions politiques et les situations qu'elles engendrent, vis à vis de l'accès à des soins spécifiques, à des droits spécifiques, et de l'accès à des campagnes d'informations et de sensibilisation spécifiques. Car OUI, la santé des femmes est spécifique[2]. **Certaines pathologies ou syndromes propres aux femmes, compliquent très fortement la vie quotidienne, professionnelle, sexuelle et reproductive de trop nombreuses femmes**.

Une à deux femmes sur dix sont touchées par l'endométriose ; une femme sur sept est touchée par le syndrome des ovaires polykystiques ; une femme sur quatre a des fibromes ;

---

1 Chiffres INSEE 2021

2 Haut Conseil à l'Egalité : «Prendre en compte le sexe et le genre pour mieux soigner les femmes » 2021 https://www.haut-conseil-egalite.gouv.fr/sante-droits-sexuels-et-reproductifs/travaux-du-hce/article/cp-journee-mondiale-d-action-pour-la-sante-des-femmes-le-haut-conseil-a-l#top#t1

plus de 150 000 femmes sont traitées tous les ans pour des problèmes liés à leur fertilité[3]. Ces chiffres sont malheureusement en hausse.

OUI les femmes ont une santé spécifique, c'est d'ailleurs pour cela que nous sommes mises de côté dans les études et les recherches médicales : les médicaments sont testés pour les hommes, sur les hommes[4]. Il y a pourtant un besoin de recherche et développement de traitements qui soient vraiment faits pour les femmes et leur santé. Le constat que nous dressons, le Haut Conseil à l'Égalité le partage. Dans un récent rapport[5] que cette institution a rendu public, **il y est affirmé qu'une médecine dédiée aux femmes doit être développée pour mieux les soigner**. Or, il est regrettable en 2022 d'être obligées d'alerter et de réclamer que la santé des femmes et notamment la santé gynécologique et reproductive des femmes soit mieux considérée et mieux prise en charge. Les femmes ont besoin de plus de gynécologues[6] -et ce sur l'ensemble du territoire- pour éviter les retards, les reports, voire les non prises en charge. **Elles ont également besoin de professionnels informés, formés et bienveillants sur les pathologies suivantes : endométriose, sopk, fibromes, infertilité, synéchies et insuffisance ovarienne prématurée**.

Nous sommes plusieurs associations de patientes, rassemblées aujourd'hui autour de la santé gynécologique et reproductive des femmes, pour affirmer haut et fort, toutes ensemble, qu'il est temps de considérer la santé des femmes comme quelque chose d'essentiel et précieux. Nous souhaitons le respect des droits déjà acquis et le développement, sans tarder de nouveaux droits. Nous constatons trop de lenteurs et de difficultés, tant dans l'accès à des diagnostics fiables et rapides, que dans l'accès à l'assistance médicale à la procréation, ou dans l'accès à l'ALD30 (endométriose, sopk). Outre le diagnostic, c'est surtout une meilleure prise en compte de l'impact de ces pathologies et de leurs conséquences sur la vie professionnelle et personnelle des femmes, que nous demandons.

---

3 INED « un recours aux traitements de plus en plus tardifs » https://www.ined.fr/fr/actualites/presse/un-recours-aux-traitements-de-linfertilite-de-plus-en-plus-tardif/

4 Etudes scientifiques : une sous représentation féminine ? 2021 https://www.rtbf.be/article/etudes-scientifiques-une-sous-representation-feminine-10862343

5 Haut Conseil à l'Egalité https://www.haut-conseil-egalite.gouv.fr/sante-droits-sexuels-et-reproductifs/travaux-du-hce/article/prendre-en-compte-le-sexe-et-le-genre-pour-mieux-soigner-un-enjeu-de-sante

6 Démographie inquiétante des gynécos 2021 http://www2.senat.fr/questions/base/2021/qSEQ210824116.html

Plaidoyers détaillés, relatif à chaque pathologie et spécifique à chaque association :

<u>Endométriose</u>

Il est inadmissible qu'encore aujourd'hui, des jeunes filles et des femmes s'entendent dire que leurs douleurs sont normales ou dans leurs têtes. L'association ENDOmind rappelle que l'endométriose a été nommée pour la 1ère fois en 1860. Il a pourtant fallu attendre 2020 et un long combat pour qu'enfin cette maladie qui touche une à deux femmes sur dix soit intégrée dans le cursus des étudiants en médecine. Si le Président de la République Emmanuel Macron a annoncé une stratégie nationale de lutte contre l'endométriose en début d'année, celle-ci demandera encore de nombreuses années avant que les professionnels formés soient en exercice, que les changements en profondeur puissent se faire sentir, que les mentalités évoluent. Les malades déjà diagnostiquées ont besoin dès aujourd'hui d'être reconnues dans leurs difficultés avec la maladie et d'être mieux soutenues ! C'est pour cette raison que l'association ENDOmind réclame l'intégration de l'endométriose dans la liste des Affections de Longue Durée 30 (ALD30). Cette reconnaissance est une nécessité pour elles, mais aussi pour accélérer les changements. Il n'est à ce jour pas satisfaisant de constater que d'un département à l'autre, d'un praticien à l'autre, l'égalité d'accès à une reconnaissance en ALD31 ne soit pas la même pour l'ensemble des malades, et ce pour des atteintes similaires. **Dans le contexte de mise en place de la stratégie nationale endométriose dont la majorité des actions vont en direction des malades dont le diagnostic n'est pas posé, pourriez-vous vous engager à faire un pas en direction des malades déjà diagnostiquées en leur permettant l'accès à une reconnaissance en ALD30 de l'endométriose ?** Association ENDOMIND

Il est scandaleux qu'une maladie touchant en France 10% des femmes en âge de procréer, soit 1,5 à 2,5 millions de femmes, reste encore en forte errance médicale, avec des diagnostics qui interviennent souvent tardivement, laissant ainsi la pathologie s'installer et s'aggraver (fatigue chronique, douleurs, infertilité, troubles digestifs ...). L'association EMG (Ebony Magic Girl) applaudit ce premier pas concernant la stratégi que nationale de lutte contre l'endométriose mais nous voulons du concret : un budget clair ainsi qu'un calendrier d'actions dédiées à la recherche. Nous avons noté qu'il s'agit d'un des points centraux de cette stratégie alors nous attendons plus que des annonces. Après la sensibilisation, nous patientes, voulons connaître les causes de cette maladie qui touche des millions de femmes en France et dans le monde. Association EBONYMAGICGIRL

Fibromes

Environ 1 femme sur 4 souffre de fibrome utérin. De très nombreuses femmes atteintes de fibromes utérins sont en errance médicale en raison de la banalisation de leur souffrance ou de la récidive de leurs fibromes. Le fibrome utérin affecte tous les pans de la vie des femmes qui en souffrent. En particulier, la qualité de vie, la sexualité et la santé reproductive. Le fibrome utérin représente la première cause d'ablation de l'utérus en France. Le taux de prévalence de cette maladie est estimé entre 20 et 50 %. L'association Fibrome Info France s'interroge sur l'absence d'intérêt porté à cette maladie invalidante et ses nombreux retentissements sur la vie des femmes. À ce jour, il n'existe pas de traitement curatif du fibrome utérin. Il n'existe pas de mesures particulières visant à améliorer le sort et le parcours de soins au long cours des femmes atteintes de fibromes, alors même que le taux de récidives de cette maladie est particulièrement élevé chez les femmes en âge de procréer et préoccupant pour les jeunes femmes sujettes à récidives, potentiellement exposées à des interventions chirurgicales répétées pouvant compromettre leurs chances de procréation. Les opérations à répétitions et les fausses couches souvent multiples sont le lot de nombreuses femmes atteintes de fibromes. La sensibilisation aux maladies gynécologiques en lien avec les menstruations et l'appareil reproducteur de la femme est un enjeu éducatif et sociétal majeur pour l'émancipation et l'autonomisation des femmes. Il est inadmissible qu'en 2022 la maladie féminine la plus fréquente demeure invisibilisée et ne bénéficie d'aucune reconnaissance. **Les femmes atteintes de fibromes ne doivent pas être laissées pour compte. Que comptez-vous faire pour améliorer la condition des Françaises qui souffrent de fibromes utérins et dont la souffrance et les douleurs sont si peu prises en compte et si peu reconnues ?** Association FIBROME INFO FRANCE

Infertilité

La fertilité est une composante essentielle de la santé globale et du bien-être de chaque femme. Nous constatons que notre fertilité se dégrade, notamment pour des causes environnementales qui perturbent les paramètres biologiques nécessaires à une bonne fertilité et ce dès avant la conception. Chaque femme doit pouvoir choisir si elle veut ou non des enfants. Pour celles qui le souhaitent, il devient de plus en plus long et difficile d'obtenir une grossesse, un couple sur quatre n'obtient pas de grossesse après un an d'essai[7].

---

7 Rapport de lutte contre l'infertilité, 2022 https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/sante/article/rapport-sur-les-causes-d-infertilite-vers-une-strategie-nationale-de-lutte

Quant à l'assistance médicale à la procréation, cette technique médicale est intrusive, elle est loin d'être une solution efficace. Quatre fécondations in vitro (FIV) réalisées en France sur cinq se terminent par un échec. Face à la dégradation de la santé reproductive et aux lacunes des techniques de procréation médicalement assistée, il est urgent de mieux protéger la fertilité, d'améliorer la recherche des causes des infertilités et de personnaliser les protocoles de soins. Trop de femmes souffrent de vivre des échecs en AMP, des fausses-couches à répétition, pour beaucoup sans cause ni explication précises.

Nous espérons que la stratégie nationale de lutte contre l'infertilité[8] -puisse se mettre en route rapidement- pour développer la prévention au sujet de la fertilité et de l'infertilité, notamment auprès des jeunes générations.

L'ouverture des droits à l'AMP pour toutes et à l'autoconservation de ses gamètes par choix, sont juridiquement validés depuis le 2 août 2021. Pourtant, sur le terrain, nous constatons que les moyens humains, financiers et logistiques – déjà insuffisants avant la nouvelle loi de bioéthique - n'ont pas été ajustés pour permettre la mise œuvre de ce droit. Cela provoque un allongement inacceptable avant une prise en charge et une fois en parcours, pour toutes les patientes, mais aussi des discriminations entre les femmes car, pour certaines, l'accès aux centres d'AMP publics leur est tout simplement refusé. En outre, il nous semble toujours nécessaire de répartir la file active des patientes entre tous les centres d'AMP. Il faut pour cela autoriser les centres d'AMP privés, à pratiquer le don de gamètes et l'autoconservation sociétale seule solution pour éviter les délais de prise en charge. **Si vous étiez élu-e que feriez-vous pour que la fertilité et l'infertilité soient des sujets de santé publique centraux ? Que feriez-vous pour permettre un réel accès à l'AMP à toutes les femmes qui en ont besoin ?** Association Collectif BAMP !

<u>Syndrome des Ovaires Polykystiques</u>

Identifié pour la première fois en 1935, le syndrome des ovaires polykystiques est une maladie endocrinienne qui touche environ 1 femme sur 7 à l'échelle mondiale. La France a aujourd'hui 14 ans de retard sur sa reconnaissance et sa prise en charge par rapport aux États-Unis. En effet, on estime aujourd'hui que 70% des femmes françaises sont mal ou sous-diagnostiquées, par manque de reconnaissance de la pathologie, critères inadaptés malgré leur révision en 2018 et surtout un discours et des connaissances inégales selon les professionnels

8 Qui doit voir le jour, suite à la remise du rapport de lutte contre l'infertilité présenté début 2022

de santé. Un délai de 6 ans ou 7 consultations est aujourd'hui encore observé pour obtenir un diagnostic entraînant une importante errance médicale.

Une fois diagnostiquées, les femmes font face à une prise en charge inadaptée et un manque d'accompagnement : le traitement est uniquement symptomatique, ce qui entraîne une multiplication des consultations et des spécialistes, un surcoût pour la sécurité sociale et une charge mentale importante ; d'autant pour les personnes vivant dans des régions de « déserts médicaux. » À ce défaut de prise en charge s'ajoute la difficulté d'avoir une maladie sans cesse invisibilisée malgré les implications cliniques conséquentes dans la vie de tous les jours (douleurs, hyperandrogénie, fatigue chronique, infertilité). Cette situation contribue à une fragilité en santé mentale accrue : le risque de suicide est 7 fois plus accru chez les patientes atteintes d'un SOPK. Chez elles, les risques psychosociaux sont omniprésents : isolement social, difficultés dans la sphère professionnelle, dépression, anxiété, lourdeur du parcours de soin, absence de reconnaissance, effets secondaires des traitements proposés.

L'association Esp'Opk observe depuis sa création en 2018 plusieurs problèmes de santé publique qui doivent vous interpeller aujourd'hui et pour lesquels il nous semble indispensable de réagir :

- Ces conditions conduisent les patientes à l'automédication, et un décrochage médical / rupture du parcours de soin alors même que l'on sait que le risque de cancers gynécologiques est multiplié par 3, et que les risques cardio-vasculaires, métaboliques et de développement d'un diabète de type 2 sont bien présents.

- Perdues et oubliées, les patientes sont en proie aux dérives commerciales en fort développement autour du SOPK et des pathologies féminines en général. Sous pression psychologique, les patientes sont mises en danger face à des propositions commerciales inadaptées et contre-indiquées, entrant même en conflit avec le parcours de soin. Cet environnement de sollicitude contre-productif et dangereux doit cesser au plus vite.

Le SOPK, ce n'est pas, là non plus, un problème féminin, c'est aujourd'hui un problème de santé publique. **Que proposez-vous pour les 2,5 millions de Françaises concernées par cette pathologie mise sous silence ?** Association ESP'OPK

Aujourd'hui notre collectif d'associations se rassemble pour porter ces problèmes de santé publique relatifs à la santé des femmes : Mesdames et Messieurs les candidats que feriez-vous POUR le respect des droits à la santé gynécologique ? Que mettriez-vous en place pour éviter à toutes ces femmes, les parcours d'errance médicale ? Que mettriez-vous en place, en termes de recherche pour développer des études spécifiques et concertées sur la santé des femmes ? Avec quels moyens et dans quels délais ?

Collectif d'associations de patientes pour la santé gynécologique, le 8 mars 2022

Liste des associations signataires :

Céline FERRARA, présidente de l'association Endomind France : association créée en 2014 et agréée par le ministère de la santé, a pour but de mieux faire connaître l'endométriose, changer le regard sur les malades et améliorer leur prise en charge globale. Elle participe aux côtés des autres acteurs de la maladie, à la sensibilisation de la société et au développement du lien entre les associations, les professionnels de la santé et les patientes. Nos objectifs sont de permettre de mieux faire connaître la maladie, réduire le délai de diagnostic, améliorer la prise en charge globale des malades et encourager le développement de la recherche en faisant de l'endométriose un véritable enjeu de société et de santé publique. Un accompagnement complet ainsi qu'une prise en charge administrative adaptée sont indispensables. Cette nécessité urgente de faire évoluer la situation, nous a amenées à créer l'association ENDOmind France, une association indépendante et neutre qui porte la voix de millions de françaises atteintes d'endométriose. Il n'est pas normal qu'autant de femmes continuent de souffrir sans être véritablement entendues et reconnues. La société doit changer de regard sur elles et faire évoluer leurs droits. Contacts : +33 6 18 42 21 14 contact@endomind.org www.endomind.org

Angèle MBARGA, présidente de l'association Fibrome Info France : association fondée en janvier 2011 et reconnue d'intérêt général en 2016. Fibrome Info France œuvre et agit pour l'amélioration du diagnostic et de la prise en charge du fibrome utérin. L'association milite pour une approche inclusive, globale et pluridisciplinaire du fibrome utérin, prenant en compte les retentissements de cette maladie sur la qualité de vie, la sexualité et la santé reproductive des femmes. Fibrome Info France a mis au cœur de son action en 2021, les enjeux sanitaires et sociétaux du fibrome utérin, pour que les hémorragies des femmes qui souffrent de fibromes ne soient plus assimilées à de simples règles abondantes et les douleurs menstruelles ou pelviennes considérées comme normales ou relevant de l'imagination des femmes**.**

Contacts : 06 99 29 09 94 www.fibrome-info-france.org, contact@fibrome-info-france.org

Virginie RIO, présidente de l'association Collectif BAMP ! L'association collectif BAMP rassemble des personnes concernées par l'infertilité, la stérilité, le recours à l'AMP sans ou avec don de gamètes. Créée en 2013, cette association loi 1901 veut témoigner, informer et agir sur tous les sujets relatifs à l'infertilité, le don de gamètes, la prévention de la fertilité, la santé environnementale, l'AMP. Elle accompagne et soutien des personnes qui débutent le parcours d'amp, qui sont en plein parcours ou qui en sont sorties avec ou sans enfants.

Contacts : 06 67 66 35 41 www.bamp.fr, collectif@bamp.fr,

Kelly LESCURE, présidente de l'association ESPOPK : Fondée en 2018, l'association loi 1901 Esp'OPK, est la première association Française et européenne engagée contre le Syndrome des ovaires polykystiques (SOPK). Elle a pour mission de soutenir et d'accompagner les personnes atteintes du SOPK, d'assurer la curation d'informations et de mener des campagnes de sensibilisation et d'éducation auprès du grand public et des professionnels de santé, afin d'améliorer le diagnostic, la prise en charge et la reconnaissance du syndrome. Enfin, elle apporte son soutien à la recherche vers un traitement curatif.

Contacts : 06 69 32 15 96 espopk@outlook.com, Esp-opk.org

Yacith Préfina MOUFOUMA, présidente Association EndoCongo : Association socio-éducative Congolaise pour l'endométriose, créée en 2019 dans le but de faire connaître cette maladie pour une meilleure prise en charge des patientes. Siège : Brazzaville

Contacts : +242 06 659 83 44 / +242 06 667 06 20 / +33 7 53 83 33 56 endocongo@gmail.com www.facebook.com/EndoCongo

Neymat ABOU-JAFFAR, présidente de l'association Ebony Magic Girl : EMG est une association à but non lucratif crée en 2020. Elle a pour but de promouvoir et rendre accessible au plus grand nombre le développement de l'information sur l'endométriose ; apporter une aide morale aux femmes et adolescentes touchées par l'endométriose ainsi qu'à leur entourage ; favoriser la solidarité et les échanges entre les personnes atteintes par cette maladie ; de manière générale prendre toute initiative utile entrant ou susceptible d'entrer dans le cadre d'intervention de l'association pour sensibiliser la société autour d'une maladie méconnue, handicapante et incurable (exemple : campagnes de prévention dans les établissements scolaires et universitaires ; organisation de soirées de Gala pour lever des fonds au profit de la recherche) ; sensibiliser le plus grand nombre sur la maladie. EMG agit également au sein du continent africain en créant des antennes et/ou des partenariats dans différents pays.

Contacts : + 33 6 52 96 12 26 mail: ebonymagnicgirl@gmail.com FB : ebonymagicgirl Instagram: ebonymagicgirl

Manon BARBIN, présidente de l'association Manoléta : Créée en mars 2018, l'association Manoléta partage et communique sur la maladie de l'endométriose dans le Vaucluse. Nous soutenons et accompagnons les femmes malades et leurs proches

Contacts : 06.50.02.47.90 https://manoleta84.wixsite.com