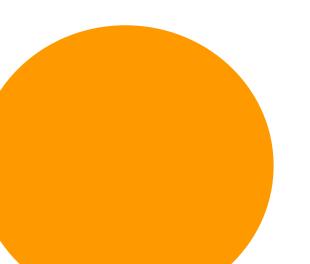
L'importance de faire appel aux professionnels de santé formés et habitués à accompagner des patientes atteintes d'endométriose





Programme

- Introduction
- Outil Ma Patho
- MOOC "Endométriose, l'affaire de tous"
- Groupes de parole
- Mot de la fin

Introduction: présentation d'ENDOmind

- Association de patientes créée en 2014 par 2 personnes atteintes d'endométriose
- Nos objectifs: mieux faire connaître l'endométriose, changer le regard sur les malades, améliorer leur prise en charge globale et faire avancer la recherche sur l'endométriose
- Nos actions:
 - > organisateur de l'EndoMarch en France & de l'ENDOrun, la toute première course à pied pour récolter des fonds pour l'endométriose
 - réateur de la première Fondation de Recherche sur l'endométriose en France
- ♦ Notre site internet : https://www.endomind.org/
- Nos réseaux sociaux :
 - ➤ https://www.facebook.com/AssociationENDOmind
 - ➤ https://twitter.com/ENDOmindFrance
 - ► https://www.youtube.com/c/EndomindFrance
 - ► https://www.instagram.com/endomind-fr/
 - ➤ https://www.linkedin.com/in/endomind/

Introduction: l'endométriose aujourd'hui

- L'endométriose c'est une maladie...
 - > chronique, imprévisible et complexe pouvant être invalidante
 - > où l'intensité de la douleur n'est pas corrélée avec la gravité de la maladie
 - > touchant 10% à 20% de femmes, soit entre 2 et 4 millions en France, 40 millions en Europe et 400 millions dans le monde
 - > avec un retard de diagnostic de 7 à 10 ans en moyenne (à partir des premiers symptômes)
 - > qui est la première cause d'hypofertilité en France
 - > peu visible jusqu'à présent

Introduction : problématiques identifiées

- La formation des professionnels de santé est insuffisante
 - > 2020 : intégration au cursus d'enseignement en faculté de médecine
 - ➤ 2021: début de la formation continue
- ❖ Aujourd'huiil y a:
 - > très peu de professionnels de santé à même d'accompagner les femmes ayant de l'endométriose
 - ➤ la majorité des médecins à même d'accompagner qui sont de troisième recours (gynécologues, chirurgiens)
 - > un manque de professionnels de premier recours (généraliste, pharmaciens, sage-femmes, infirmières scolaires, etc.)

Introduction: contributions d'ENDOmind

1. Création d'un **annuaire** permettant d'identifier des professionnels

2. Participation à la création d'un MOOC: "Endométriose, l'affaire de tous" - Massive Open Online Course

3. Création et animation de groupes de parole et de soutien

1. L'outil collaboratif Ma Patho

- **♦** Le constat
 - > Grande difficulté à trouver un professionnel de santé spécialisé dans l'endométriose
- L'outil
 - ➤ Un annuaire gratuit et libre d'accès https://www.mapatho.com/
 - Construit sur la base des retours de patientes
 - ➤ Vidéo explicative par Axelle AYAD:

 https://www.youtube.com/watch?v=D5ehevmge7Q



- L'objectif
 - Trouver un praticien expert facilement et rapidement

2. Le MOOC "Endométriose, l'affaire de tous"

♦ Le constat

> Encore peu de personnes connaissent l'endométriose



❖ L'outil

- ➤ Créé à l'initiative du Ministère de la Santé et développé avec le soutien de l'ARS (en 2021)
- > Il comprend une quarantaine de cours gratuits pour se former au sujet de l'endométriose
- > Gratuit et disponible en libre accès: https://endometriose-affairedetous.com/mooc-endometriose/
- ➤ Il s'adresse aux professionnels de santé ainsi qu'au grand public

Les objectifs

- > Renforcer la formation et la sensibilisation auprès des professionnels de santé
- > Permettre aux patientes de mieux connaître leur pathologie
- > Permettre au grand public d'en savoir plus sur la maladie
- ➤ Il s'agit de diffuser les connaissances médicales pour, in fine, améliorer la prise en charge de la maladie

3. Groupes de parole



❖ Le constat

Les patientes sont parfois isolées, se posent des questions, ont besoin de soutien, souhaitent apprendre des expériences des autres

Les groupes de parole

- ightharpoonup Ma Vie avec l'Endométriose \rightarrow + 10 000 membres : <u>https://www.facebook.com/groups/endomind/</u>
- Endométriose Hommes et Femmes Parlons-en → 1300 membres : https://www.facebook.com/groups/220422751908076/

Les objectifs

- Favoriser l'entraide et la recommandation entre les patientes : partage de ressources et de connaissances, échange sur leur parcours
- Promouvoir l'écoute

MERCI POUR VOTRE ATTENTION!

- → Marie Agnes CADERBY, responsable Ile-de-France à ENDOmind
- → Pour nous contacter : region-iledefrance@endomind.org

