



# EndoFrance

Association française  
de lutte contre l'endométriose

Soutenir • Informer • Agir

[www.endofrance.org](http://www.endofrance.org)

## Présentation générale

2020



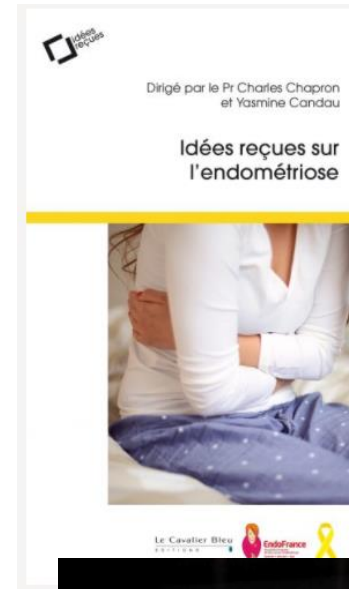
# EndoFrance, les points clés

- › **1ère Association de patientes agréée par le ministère de la santé au niveau national** (association d'usagers du système de santé agréée) en 2018
- › 19 ans d'expérience
- › Un réseau de + de 110 bénévoles – un comité scientifique de 30 médecins
- › Une implantation nationale : Des représentantes en région et Outremer (Guyane, Martinique, Réunion, Polynésie, Nouvelle Calédonie)
- › + de 2300 adhérents au 31/12/2019
- › + de 60 000 fans, followers sur les réseaux sociaux
- › Plus de 2 100 000 de connexions sur [www.endofrance.org](http://www.endofrance.org) – certifié HONcode
- › Participation aux congrès médicaux depuis 2011 : SCGP, SEUD, CNGOF, Journées Daniel Dargent, Le choix des armes...
- › Des partenariats et collaboration dont ComPaRe (Communauté de patients pour la recherche) – WES - WEO
- › Financement de projets de recherche : plus de 150 000 € versés



# EndoFrance, les principales actions

- Un livre publié en janvier 2018 « les idées reçues sur l'endométriose » - édition mise à jour à paraître en mars 2020,
- La rédaction d'un chapitre des recommandations HAS/CNGOF pour la pratique clinique de l'endométriose : « l'information à délivrer aux patientes » travail présenté lors des 41e journées du CNGOF devant près de 2000 médecins en décembre 2017
- Intégration de l'ESHRE pour la mise à jour des Guidelines (recommandations européennes)
- Mise en place du 1er programme d'ETP spécifique à l'endométriose avec le CHU de Montpellier en mai 2016
- Soutien des équipes pour la labellisation du 1er centre expert de diagnostic et de prise en charge de l'endométriose en mai 2016 (CHU de Rouen) et travail encore en cours avec les équipes ministérielles (depuis 2013). Groupes de travail depuis les annonces d'Agnès Buzyn



Dirigé par le Pr Charles Chapron  
et Yasmine Candau

Idées reçues sur  
l'endométriose



Le Cavalier Bleu  
ÉDITIONS

EndoFrance





# Marraine et Parrain

- Une marraine : Laëtitia Milot grâce à qui nous finançons des projets de recherche
- Un livre « le bébé c'est pour quand ? » et un documentaire sur son combat contre l'endométriose où tous les thèmes sont abordés : infertilité, douleurs invalidantes, chirurgies lourdes et handicaps associés avec de nombreux témoignages
- Le 1er spot de sensibilisation diffusé sur TF1, France 5, D8... en avril 2016
- Un documentaire « Devenir Maman mon combat contre l'endométriose » diffusé sur TF1



- Un parrain : Thomas Ramos
  - « Un compagnon doit être le premier soutien d'une femme atteinte d'endométriose »



# EndoFrance : Soutenir – Informer - Agir

- **Soutenir** les femmes atteintes d'endométriose et leur entourage en leur offrant des espaces de parole et en favorisant la relation patiente/corps médical.
- Soutenir la recherche
- **Inform**er le grand public sur la maladie en diffusant des informations validées scientifiquement.
- **Agir** auprès des pouvoirs publics pour la reconnaissance de la maladie et mener toute action de sensibilisation pour que cette maladie qui touche 1 femme sur 10 ne soit plus méconnue du public