le cnam ceet

Centre d'études de l'emploi et du travail

TV5 MONDE

Endométriose : on en parle enfin à mots ouverts

L'endométriose enfin traitée au grand jour. Désormais reconnue comme un réel enjeu de santé publique en France, cette maladie féminine invalidante ne se cache plus. Mieux la faire connaître, la diagnostiquer et la prendre en charge : sur les réseaux sociaux ou dans des vidéos diffusées à la télévision, à travers des témoignages brisant les non-dits, une campagne médiatique met les mots sur les maux, tandis que le gouvernement français prépare une stratégie nationale contre la maladie.

L'endométriose touche entre 150 et 180 millions de femmes en âge de procréer dans le monde, dont entre 1,5 et 3 millions en France. Pourtant, cette maladie chronique est longtemps restée méconnue du grand public, en dépit de symptômes invalidants pour les femmes. L'endométriose, c'est le développement de tissu utérin à l'extérieur de l'utérus, qui provoque des kystes douloureux et peut compromettre la fertilité des malades. Elle n'a d'ailleurs longtemps été diagnostiquée que lorsqu'elle était cause d'infertilité, alors que seulement 30% à 40% des femmes atteintes ont des difficultés à avoir un enfant.

Stratégie nationale

Pour le ministre de la Santé français, l'heure est venue de s'attaquer à ce qu'il reconnaît comme un enjeu de santé publique. Le 19 mars 2021, quelques jours après la fin de la 17e <u>semaine européenne de prévention et d'information sur l'endométriose</u>, Olivier Véran lançait une mission chargée de l'élaboration, d'ici fin avril 2021, d'une stratégie nationale contre l'endométriose.

La mobilisation porte ses fruits, enfin

Cela fait des années que les malades et associations, se mobilisent, agissent et informent pour faire reconnaître l'endométriose. Tous les ans, malades et militantes de plus de 60 pays se réunissent pour une "marche mondiale pour l'endométriose", à l'initiative d'"<u>Endomarch</u>", lancée aux Etats-Unis en 2014. Un rassemblement qui permet aux malades et à leur entourage, souvent isolés, seuls et démunis face à l'endométriose, de s'informer, échanger et se rencontrer.

En 2016, l'association Info-Endométriose, fondée par Chrysoula Zacharopoulou et Julie Gayet, lance une première campagne nationale d'information et de sensibilisation à l'endométriose en France pour toucher le grand public et les professionnels de santé. Objectif : sensibiliser ceux n'ont jamais vraiment entendu parler de l'endométriose, ou ne savent pas à quel point cette maladie gynécologique est fréquente et invalidante. Depuis, des associations comme Endofrance ou Info-Endométriose libèrent la parole et informent pour faire connaître l'endométriose au plus grand nombre.

En 2021, entre le 8 et 15 mars, semaine européenne de prévention et d'information sur l'endométriose, France Télévisions a diffusé sur ses chaînes du service public des spots d'information réalisés par l'association Info-Endométriose en 2019, auxquels ont participé des personnalités connues : Julie Gayet, Coline Beal, Léonie Simaga, Yannick Choirat, Camille Chamoux et Anna Mouglalis y sont tour à tour le visage d'un portrait. Programmés en début de soirée, entre le journal et la météo, ces petits films inspirés de témoignages réels ont touché des millions de Français.e.s pour continuer à lever le tabou sur la maladie chronique.

Les associations s'emploient aussi à faire inscrire l'endométriose dans la liste des "ALD30" du fait de son caractère chronique et invalidant - la liste des 30 affections de longue durée (ALD 30) qui donnent lieu à une exonération du ticket modérateur .

Une maladie invalidante

En juin 2020, une <u>enquête de l'association EndoFrance</u>révélait que 65% des femmes atteintes d'endométriose notent un impact négatif de la maladie sur leur vie professionnelle. La moitié des participantes estiment que l'endométriose a entravé leur carrière professionnelle en comptant parmi les causes de licenciement, contrat non renouvelé, moindre avancement de carrière, perte de clients, etc. Contrairement aux autres maladies chroniques, l'endométriose apparaît dès l'adolescence. Son impact se ressent donc aussi sur les études, l'orientation scolaire, l'entrée sur le marché du travail des filles...

En novembre 2020, c'est <u>l'étude d'Alice Romerio</u>, chercheuse au Centre d'études de l'emploi et du travail (CETT), qui montrait combien cette maladie invisible et complexe affecte le quotidien et la carrière professionnels des femmes - un tiers des malades disent devoir quitter leur travail au moins une fois par mois pour rentrer chez elles ou consulter un médecin tant la douleur est intense.

Contributeur.trice.s du CEET: Alice Romerio

Source: TV5 Monde

+ Lire l'intégralité de l'article



29 mars 2021

https://ceet.cnam.fr/le-ceet/medias/endometriose-on-en-parle-enfin-a-mots-ouverts-1246669.kjsp?RH=1507626485692