

Communiqué de presse

Du 8 au 15 mars 2021 : Semaine européenne de prévention et d'information sur l'endométriose

SantéCité et EndoFrance s'unissent pour une meilleure prise en charge de l'endométriose

A Paris, 4 mars 2021 – A l'occasion de la 17^{ème} semaine européenne de prévention et d'information sur l'endométriose, SantéCité – premier groupe coopératif d'Hôpitaux Privés indépendants – et l'association EndoFrance annoncent un partenariat inédit. Objectif : améliorer la prise en charge de l'endométriose, créer une filière nationale pertinente, et faciliter le parcours de soin des patientes qui reste aujourd'hui, dans certains cas, un parcours du combattant. Les deux acteurs souhaitent particulièrement sensibiliser sur cette maladie qui reste encore méconnue et trop souvent mal dépistée, et insuffler une dynamique nationale pour une meilleure coordination des professionnels de santé sur ce sujet de santé publique.

Le groupe SantéCité, dont 6 Hôpitaux Privés font déjà partie des 20 établissements d'excellence sur l'endométriose* a à cœur de soutenir cette grande cause et a déjà mobilisé 11 de ses membres qui souhaitent s'investir dans ce projet. Pour ce partenariat, SantéCité s'appuie sur l'expertise reconnue du Professeur Horace Roman chirurgien gynécologue spécialiste de l'endométriose, et sur l'Institut Franco-Européen Multidisciplinaire d'Endométriose de la Clinique Tivoli-Ducos de Bordeaux, membre de SantéCité, qui fait office de modèle en la matière.

Information, prévention, amélioration du parcours de soins et de la coordination entre les établissements à l'échelle nationale, suivi psychologique des patientes et des couples... mais aussi recherche médicale et coordination des professionnels au niveau national, les défis sont nombreux pour améliorer le quotidien des femmes atteintes d'endométriose.



« Nous avons envie que le groupe SantéCité s'engage pour une grande cause de santé publique sur le long terme, et c'est tout naturellement que nous avons choisi l'endométriose. Cette maladie touche 10% des femmes, elle peut être très invalidante et est pourtant encore trop souvent mal prise en charge ! Chez SantéCité, nous avons déjà plusieurs établissements reconnus pour la qualité de leur prise en charge sur le sujet, mais nous avons envie d'aller plus loin. Nous bénéficions de l'expertise de praticiens reconnus, comme le Pr Horace Roman, par ailleurs membre du Comité scientifique d'EndoFrance. En tant que professionnels de santé, nous nous devons d'agir et d'améliorer le quotidien de ces femmes ! Ce partenariat avec EndoFrance, principale association de lutte contre l'endométriose en France, nous permettra de mieux comprendre leur vécu et d'améliorer nos actions de sensibilisation et d'information au niveau national » **déclare Stéphane de Butler d'Ormond, président de SantéCité**



« L'association EndoFrance porte depuis 2001 la voix des personnes touchées par l'endométriose. Nos missions sont de les soutenir, d'informer le public sur la maladie, d'agir avec les pouvoirs publics et les professionnels de santé pour améliorer et faciliter la prise en charge... Avec ce nouveau partenariat, nous renforçons nos actions avec les soignants pour une meilleure prise en compte des besoins des patientes. Avec SantéCité qui porte la voix d'établissements de santé et de praticiens dans ce domaine, nous espérons pouvoir contribuer à réduire le délai diagnostique pour chaque personne atteinte et donner de la visibilité à l'expertise nécessaire dans l'endométriose » **déclare Yasmine Candau, présidente d'EndoFrance.**

Ensemble, SantéCité et EndoFrance veulent créer – notamment – une filière nationale pour une meilleure prise en charge des patientes

Convaincus que la prise en charge de l'endométriiose doit être améliorée, pour faciliter le dépistage mais aussi le parcours des femmes une fois le diagnostic posé, SantéCité et EndoFrance ont décidé de s'unir et de mobiliser plusieurs forces vives : réseau de ville, réseau de patients, réseaux hospitaliers. Plus qu'une prise de conscience, SantéCité et EndoFrance veulent travailler ensemble à l'émergence de réelles propositions de prises en charge efficaces et en tenant compte de l'expérience vécue par les patientes et leurs proches.

EndoFrance et SantéCité s'allient ainsi pour promouvoir :

- ⇒ Une meilleure reconnaissance de l'endométriiose auprès des pouvoirs publics, des professionnels de santé et du public ;
- ⇒ Une meilleure information auprès du grand public, mais aussi des professionnels (infirmières scolaires, médecins généralistes...);
- ⇒ Une amélioration de la prise en charge des personnes atteintes d'endométriiose, une réelle coordination entre tous les spécialistes concernés ;
- ⇒ La recherche sur l'endométriiose.

Sous l'égide du Professeur Horace Roman, chirurgien gynécologue spécialiste de l'endométriiose qui exerce à l'Institut Franco-Européen Multidisciplinaire d'Endométriiose de la Clinique Tivoli-Ducos de Bordeaux, ce partenariat initié en cette semaine européenne de prévention et d'information sur l'endométriiose se veut être le point de départ d'une action d'envergure nationale.



En parallèle des filières de prise en charge qui se construisent au niveau régional, SantéCité a pour ambition d'organiser une filière nationale en s'appuyant sur les professionnels de santé des villes, afin de mieux dépister et orienter les patientes vers des établissements qui seront hiérarchisés en fonction de la « sévérité » de la maladie et de la complexité des soins à prodiguer.

A l'image des maternités de types 1/2/3, SantéCité et EndoFrance veulent créer une filière avec des établissements spécialisés (niveau 1/2/3) qui pourront alors mieux accompagner dès le début les patientes et éliminer les interventions chirurgicales inutiles, les aller-retours des patientes dans différents services en France et même à l'étranger. L'ambition des acteurs est de créer une filière d'établissements de santé, hiérarchisés selon un panel de critères acceptés par tous, qui proposent des formations médicales et chirurgicales permettant une montée en compétence entre confrères, dans le but d'améliorer la prise en charge globale de la maladie.

« Aujourd'hui encore, le délai entre les premiers symptômes et le diagnostic de l'endométriiose peut être long et compliqué pour les femmes, ainsi que le délai entre le diagnostic et la prise en charge adéquate. Les parcours de soins sont dans certains cas sinueux et peuvent prendre l'allure d'un parcours de la combattante. Malgré la rédaction récente des recommandations pour la pratique clinique, leur application ad litteram peut être laborieuse en raison de l'extrême hétérogénéité et complexité de certains cas. C'est sur ce point que nous souhaitons agir, avec la construction d'une filière nationale de l'endométriiose réunissant les établissements de la coopérative SantéCité. Trop de femmes cherchent encore sur les sites internet les réponses aux questions ou même leur diagnostic, et deviennent des proies faciles des fake news. Trop de femmes traversent le pays pour consulter un spécialiste pour une forme d'endométriiose qui peut être traitée avec succès dans un établissement de proximité. En même temps, de nombreuses femmes subissent une intervention chirurgicale inutile ou incomplète, quand la complexité de leur maladie nécessite de manière évidente une prise en charge dans un centre hyperspécialisé qui concentre les cas similaires provenant de plusieurs régions. C'est à nous, soignants et établissements, de nous organiser et de coopérer pour que les femmes soient mieux informées, mieux orientées et mieux soignées, sans aucune perte de temps et sans des interventions inutiles. Le but de chaque praticien et de chaque établissement n'est pas de travailler plus, mais de travailler mieux. En France, nous avons de nombreux chirurgiens d'un haut niveau, mais nous devons mettre en commun nos connaissances pour que nos patientes soient mieux prises en charge, et le plus rapidement possible » explique le Pr Horace Roman, Chirurgien Gynécologue spécialisé dans l'Endométriiose, Clinique Tivoli Bordeaux (33)

Un partenariat qui allie l'excellence médicale de SantéCité et l'expertise d'EndoFrance sur le sujet de l'endométriose

SantéCité, un réseau qui dispose de centres d'excellence sur l'Endométriose

Le palmarès national annuel des hôpitaux et cliniques du Point⁽¹⁾ fait notamment un focus sur la prise en charge de l'endométriose : en 2020, six des vingt premiers établissements d'excellence font partie du groupe SantéCité, preuve de la qualité des soins et des filières déployés dans les territoires par ces établissements.

C'est fort de ce constat, couplé à une très forte volonté d'agir pour la santé des femmes et plus largement dans le cadre de sa mission de préservation de santé publique que SantéCité a eu l'idée du partenariat avec l'association EndoFrance, et a décidé de se mobiliser et de permettre que cette excellence essaime dans tous les territoires, au plus près des femmes et de leurs besoins, au service de cette grande cause.

Grace à la dynamique de 11 de ses membres qui ont décidé de s'engager dans ce partenariat, ce collectif entend contribuer aux actions de prévention et d'information avec l'association EndoFrance, et de travailler à la construction de programmes coordonnés.

EndoFrance

EndoFrance est la première association de lutte contre l'endométriose créée en France en 2001 ; elle est aussi la première à être agréée par le Ministère de la santé en septembre 2018. L'association soutient les personnes atteintes d'endométriose et leur entourage.

Grâce à l'aide de son Comité scientifique composé d'experts reconnus mondialement, elle organise des conférences et des tables rondes à destination du grand public afin de l'informer sur l'endométriose. EndoFrance agit depuis 2005 auprès des pouvoirs publics pour l'amélioration de la prise en charge de l'endométriose. L'association a rédigé le chapitre des recommandations HAS / CNGOF pour la prise en charge de l'endométriose sur l'information à délivrer aux patientes et a publié un livre sur « les idées reçues sur l'endométriose » avec le soutien d'experts de la maladie. Le partenariat avec SantéCité est une nouvelle étape dans son accompagnement auprès des patientes.

15 mars : une web-conférence pour clôturer la semaine européenne

Lundi 15 mars 2020, pour clôturer la semaine, SantéCité et son Conseil Scientifique de recherche clinique en partenariat avec EndoFrance, organisent une web-conférence à l'attention des soignants des établissements membres sur le thème de l'endométriose.

Cette visio s'adresse aux praticiens, cadres soignants, directeurs des établissements engagés dans la prise en charge de l'endométriose ou ceux souhaitant développer une coopération à l'intérieur du groupe.

¹ Endométriose : les meilleurs hôpitaux du Palmarès 2020 – Le Point <https://www.lepoint.fr/hopitaux/classements/endometrioise-public.php>

A propos de SantéCité

SantéCité, premier groupe coopératif d'Hôpitaux Privés Indépendants, regroupe 120 établissements, qui accueillent 2 millions de patients par an, emploient 30 000 collaborateurs salariés dont 500 médecins et dans lesquels 7 400 médecins libéraux exercent leur pratique.

Guidé par des valeurs de solidarité et de partage, de préservation de la santé publique, d'innovation et performance au service de l'excellence médicale et des patients, SantéCité entend améliorer la coopération entre établissements en pérennisant l'offre de soin sur chaque territoire.

Depuis sa création en 2012, SantéCité offre à ses membres des outils de mutualisation, et œuvre au quotidien à l'amélioration de l'offre de soin dans les territoires. Le groupement a également créé un groupement de Coopération Sanitaire afin de participer activement à la recherche clinique, ainsi qu'une plateforme commune d'accélération de l'innovation pour rapprocher start-ups et industriels.

A propos d'EndoFrance

L'endométriose est une maladie gynécologique complexe qui peut récidiver dans certains cas et générer des douleurs chroniques. Elle touche au moins une femme sur dix en âge de procréer. Découverte en 1860, cette maladie est pourtant encore peu connue et diagnostiquée tardivement, avec un retard de sept ans en moyenne.

EndoFrance est la première association française de lutte contre l'endométriose. Créée en 2001, cette association agréée d'usagers du système de santé, reconnue d'intérêt général, mène des actions de soutien et d'information à destination du grand public et des patientes, et soutient la recherche dédiée à l'endométriose.

EndoFrance a rédigé un chapitre des recommandations HAS/CNGOF sur la prise en charge de l'endométriose. Elle a aussi co-écrit avec des médecins et publié le livre « Idées reçues sur l'endométriose », paru en 2018.

Les bénévoles d'EndoFrance, son comité scientifique composé de médecins spécialistes reconnus, sa marraine, la comédienne Laëtitia Milot, et son parrain, le joueur de rugby Thomas Ramos, agissent ensemble pour faire connaître et mieux combattre la maladie. Plus d'informations sur www.endofrance.org.

Contacts presses :

SantéCité : Agence Etycom - Aelya Noiret - a.noiret@etycom.fr - 06 52 03 13 47

Endofrance : Stéphanie Chézeaux - presse@endofrance.org