

# Avenir Femmes Santé et Endodiag lancent le premier Observatoire de l'Endométriose en France

L'université Paris 1 Panthéon Sorbonne soutient cette initiative

**Paris, le 4 mars 2013.** A l'occasion de la semaine internationale de lutte contre l'Endométriose et de la journée internationale des femmes, l'Association Avenir Femmes Santé et Endodiag, société labellisée Genopole spécialiste de cette maladie, s'associent pour lancer le premier observatoire de l'Endométriose.

**Cet observatoire aura pour objet de fournir des données précises sur la maladie et les patientes afin d'aider la recherche.** Concrètement, Armelle Andro et Caroline Moricot, maitres de conférences à l'université de Paris 1 Panthéon Sorbonne, proposent de mener une étude sur l'estimation de l'incidence de la pathologie et de son sous-diagnostic, à partir des données disponibles dans les enquêtes sur la santé sexuelle et reproductive des femmes en France. Dans un second temps, une enquête quantitative et qualitative sur les trajectoires de soin et la qualité de vie d'un échantillon de femmes concernées, ainsi que sur l'évaluation des coûts économiques de l'endométriose pour le système de santé serait menée.

**Il apparaît en effet urgent de se mobiliser contre cette affection gynécologique méconnue qui touche plus d'1 femme sur 10,** soit 180 millions de femmes dans le monde, dont 40% ne pourront jamais avoir d'enfant, du fait de cette pathologie. L'endométriose, qui résulte du développement anarchique de la muqueuse utérine, se traduit potentiellement également par des douleurs et des troubles au niveau des systèmes urinaires, digestifs et des organes sexuels. Faute de système de dépistage performant, il faut aujourd'hui en moyenne 9 ans pour diagnostiquer cette maladie, ce qui réduit encore les chances des patientes de pouvoir devenir mères.

Les femmes victimes de cette maladie, dont on ignore encore aujourd'hui précisément les causes, sont lourdement handicapées dans leur quotidien par ses symptômes. **En moyenne, les femmes souffrant d'Endométriose ont une qualité de vie inférieure de 20% à celle d'une femme en bonne santé<sup>1</sup>:**

- ✓ 56% des patientes ressentent des douleurs ou de l'inconfort,
- ✓ 36% souffrent d'anxiété ou de dépression,
- ✓ 29% voient leurs activités habituelles perturbées par la maladie,
- ✓ 16% voient leur mobilité affectée,
- ✓ 3% rencontrent des difficultés à s'occuper d'elles-mêmes.

**Cette maladie est aujourd'hui une pathologie que les femmes concernées subissent, pour beaucoup, toute leur vie, malgré des traitements lourds de conséquence dans leur vie quotidienne.** Les soins proposés n'empêchent en effet malheureusement pas la récurrence, que l'on observe dans environ 30% de cas, alors que certaines solutions thérapeutiques, comme l'ablation de l'utérus ou d'autres organes internes touchés, sont particulièrement traumatisantes.

**Enfin, l'Endométriose est aujourd'hui un enjeu de santé public dont le coût pour la société a été évalué comme équivalent à celui du diabète de niveau 2, aux Etats Unis.** En 2009, une étude réalisée dans 10 pays a ainsi établi que le coût moyen de l'Endométriose par patiente est de près de 10 000€, chaque année, dont plus des 2/3 induits par l'impact de la maladie sur la productivité en milieu professionnel.

### CONTACT PRESSE

Mathilde Davadant / 06 62 87 67 18 / mdavadant@hotmail.com

Véronique Le Boulc'h / 01 60 87 44 98 / veronique.leboulch@genopole.fr



« Il est urgent que l'ensemble de la société se mobilise pour apporter des solutions aux patientes souffrant d'Endométriose, a déclaré Sabine Lochmann, Présidente de l'association Avenir Femmes Santé. « Cette maladie complexe, longtemps délaissée par les pouvoirs publics et les chercheurs, doit désormais devenir une priorité de santé publique. AFS, l'Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne et la société Endodiag espèrent que leur association autour de ce projet d'Observatoire de l'Endométriose sera un premier pas vers la reconnaissance de cette maladie en tant qu'Affection de Longue durée exonérante<sup>ii</sup>. Cette reconnaissance, attendue par les associations de patientes, est en effet primordiale pour une meilleure prise en charge de la maladie, dans l'attente de nouvelles solutions de dépistage et de thérapies dont les premières pistes sont déjà prometteuses, au regard des résultats cliniques. »

#### **A Propos d'Avenir Femmes Santé.**

Association Loi 1901, Avenir Femmes Santé a été créée en 2011 pour informer et influencer l'environnement économique et politique du secteur de la santé, particulièrement en ce qui concerne les sujets de santé relatifs aux femmes. Au travers de publications, conférences, actions menées auprès des dirigeants nationaux et européens l'association entend agir pour limiter la vulnérabilité de la femme, identifier ses problèmes de santé, proposer des solutions et créer, à terme, un Observatoire permettant de générer des données afin d'agir sur les politiques de santé.

Contactez l'association : [jill.jaccq@orange.fr](mailto:jill.jaccq@orange.fr)

#### **A propos d'Endodiag.**

Fondée en janvier 2011, Endodiag est spécialisée dans le développement de produits et services visant à améliorer le diagnostic de l'endométriose. Implantée sur le site de Genopole à Evry, la société s'appuie sur l'expérience de ses fondateurs qui travaillent depuis plus de 20 ans sur cette maladie. La société travaille à la fois sur l'amélioration du diagnostic actuel et le développement de nouvelles solutions minimalement invasives. Endodiag a été lauréate en 2011 du concours national création d'entreprises de technologies innovantes du Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche et a reçu en 2012 le prestigieux Cartier Women's Initiative Award.

[www.endodiag.com](http://www.endodiag.com)

#### **A propos de l'Université Paris 1 Panthéon Sorbonne.**

Riche de huit siècles d'excellence, l'Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne est l'une des plus grandes universités françaises. Elle a vocation à devenir l'un des grands centres de la recherche et du savoir de l'Europe du XXI<sup>e</sup> siècle.

L'université compte aujourd'hui 1603 enseignants et enseignants-chercheurs et 832 ingénieurs, agents administratifs et personnels techniques. Elle accueille près de 40 000 étudiants chaque année qui se répartissent entre les sciences humaines (32 %), les sciences juridiques et politiques (38 %), les sciences économiques et de gestion (22 %), les instituts et les formations pluridisciplinaires (8 %).

L'Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne organise également plus de 200 conférences et colloques chaque année et intègre 42 équipes et laboratoires de recherche reconnus, 14 écoles doctorales ce qui lui permet de donner naissance à 350 thèses de doctorat et de délivrer 30 habilitations à diriger la recherche, chaque année.

Contacts: [Caroline.Moricot@univ-paris1.fr](mailto:Caroline.Moricot@univ-paris1.fr) / [armelle.andro@univ-paris1.fr](mailto:armelle.andro@univ-paris1.fr)

<http://www.univ-paris1.fr>

#### **A propos de Genopole.**

Premier biocluster français dédié à la recherche en génétique et aux biotechnologies appliquées à la santé et à l'environnement, Genopole rassemble 21 laboratoires de recherche, 73 entreprises de biotechnologies, 19 plates-formes technologiques ainsi que des formations universitaires (université d'Evry-Val-d'Essonne). Son objectif : favoriser le développement de la recherche en génomique, post-génomique et sciences associées et le transfert de technologies vers le secteur industriel, développer des enseignements de haut niveau dans ces domaines, créer et soutenir des entreprises de biotechnologie. [www.genopole.fr](http://www.genopole.fr)

---

<sup>i</sup> "The burden of endometriosis : costs and quality of life of women with endometriosis and treated in referral centres", in Human Reproduction, vol.27, N° .5, pp.1292-1299, 2012

<sup>ii</sup> Une affection longue durée dite « exonérante » est une maladie prise en charge à 100% par la Sécurité Sociale sur la base des tarifs conventionnels. Une maladie est considérée comme une affection longue durée, lorsque sa gravité ou son caractère chronique, éventuellement les deux, le justifient au regard du coût et de la durée du traitement.

#### **CONTACT PRESSE**

**Mathilde Davadant / 06 62 87 67 18 / [mdavadant@hotmail.com](mailto:mdavadant@hotmail.com)**

**Véronique Le Boulc'h / 01 60 87 44 98 / [veronique.leboulch@genopole.fr](mailto:veronique.leboulch@genopole.fr)**

Avec le concours de

