



Le premier observatoire dédié à l'endométriose en France lance sa plateforme collaborative

www.oz2020.com

Le 25 mars 2015

A l'occasion du mois de sensibilisation à l'endométriose et de l'ENDOMARCH 2015 le 28 mars, l'Observatoire de l'endométriose (www.oz2020.com) lance la première plateforme collaborative dédiée à cette maladie qui touche des millions de femmes en France.

Ce projet e-santé innovant est initié et développé par Endodiag, BePATIENT et Lilli H. contre l'endométriose, avec le soutien d'Avenir Femmes Santé et de Genopole. Participative et citoyenne, la plateforme oz2020 est ouverte à tous. Elle poursuit un triple objectif :

- **sensibiliser le grand public et informer sur la maladie** : la plateforme oz2020 facilite l'accès à l'information sur l'endométriose, grâce à des modules de e-learning, des quizz ludiques et des espaces d'échange.
- **accompagner les patientes** : la plateforme permet notamment aux patientes de constituer leur dossier médical électronique et de suivre en ligne l'évolution et l'efficacité de leurs traitements.
- **faire avancer la recherche en favorisant la participation à des études médico-économiques** : les patientes pourront contribuer à faire progresser les connaissances sur la maladie en répondant à des questionnaires. La plateforme proposera prochainement un espace dédié aux professionnels de santé. Pour la communauté des chercheurs, elle offrira ainsi l'accès à des cohortes qualifiées et la possibilité de réaliser des études en temps réel.

L'Observatoire oz2020 entend ainsi favoriser la mobilisation et accompagner les actions autour de l'endométriose. Il est urgent de sensibiliser largement sur cette pathologie et de lui consacrer des moyens de recherche à la hauteur de son importance.

Bien qu'elle touche 1 à 2 femmes sur 10 en âge de procréer (1,5 à 3 millions de femmes en France, 180 millions dans le monde), l'endométriose reste aujourd'hui mal connue et sans traitement spécifique. C'est pourtant une maladie douloureuse et invalidante, aux conséquences graves sur la santé, la fertilité et la vie des femmes touchées. Le défaut de connaissance et de reconnaissance de l'endométriose génère aujourd'hui une réelle errance médicale et un important retard de diagnostic, de 7 à 10 ans en moyenne en France, qui en augmente d'autant les conséquences.

« Devant la méconnaissance et la complexité de cette maladie, il est essentiel que patientes, citoyens, médecins et chercheurs collaborent davantage ; c'est l'objectif de cette plateforme citoyenne et participative, qui permettra d'accélérer la recherche pour le développement de nouvelles solutions diagnostiques et thérapeutiques. » déclare Cécile Réal, présidente d'Endodiag.

« Nous sommes très heureuses d'avoir contribué à la création de la plateforme oz2020. Nous sommes convaincues qu'elle va beaucoup apporter aux patientes, autant dans leur quotidien, en les aidant à mieux vivre avec la maladie, qu'en les impliquant pour faire avancer la connaissance et la recherche » ajoute Marie-Anne Mormina, fondatrice du mouvement LILLI H. CONTRE L'ENDOMETRIOSE.

« La plateforme oz2020 est une solution e-santé innovante qui place au cœur la patiente. A partir d'une approche personnalisée qui vise à améliorer connaissances, qualité de vie et coordination de soins, elle poursuit l'objectif commun de mettre en réseau patientes, professionnels de santé, chercheurs et autres parties prenantes, dynamisant ainsi la communication et la recherche autour d'une maladie jusqu'ici méconnue » détaille Frédéric Durand-Salmon, président de BePATIENT.

→ Accéder à la plateforme oz2020 à partir du samedi 28 mars 2015 : www.oz2020.com

oz2020 : les acteurs du projet

L'observatoire oz2020 est porté par un partenariat d'acteurs publics et privés engagés qui conjuguent leurs expertises au service d'une meilleure connaissance et reconnaissance de la maladie. Les partenaires sont :

- **AVENIR FEMMES SANTE** // contacter l'association : jill.jaccq@orange.fr
L'association 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.



- **BePATIENT** // www.bepatient.com
Créée en 2010, BePATIENT développe des solutions e-santé innovantes centrées sur le patient. Elles visent à accompagner la mise en place de nouveaux parcours de soins, dans le contexte des maladies chroniques, du vieillissement de la population, des accidents de vie et de l'optimisation des ressources médico-économiques. Cette nouvelle approche holistique permet de travailler en coordination avec l'ensemble des acteurs de l'écosystème de santé. Basée à Paris, la société est présente en Europe, Amérique du Nord et Australie.



- **ENDODIAG** // www.endodiag.com
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. Endodiag a reçu en 2012 le prestigieux Cartier Women's Initiative Award et en 2014 le prix Impact Santé de la fondation Ashoka, encourageant l'entrepreneuriat social et solidaire.



- **GENOPOLE** // www.genopole.fr
Premier biocluster français dédié à la recherche en génétique et aux biotechnologies appliquées à la santé et à l'environnement, Genopole rassemble 19 laboratoires de recherche, 80 entreprises de biotechnologies, 21 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. Genopole est essentiellement financé par le Conseil Régional d'Ile-de-France (30 %), le Conseil général de l'Essonne (26,5 %) et l'Etat (15,7 %).



- **LILLI H. CONTRE L'ENDOMETRIOSE** // www.lillih-endometriose.fr
Né en 2011, le mouvement libre et gratuit LILLI H. CONTRE L'ENDOMETRIOSE agit pour la connaissance et la reconnaissance de l'endométriose en France. Il s'est donné pour mission de faire évoluer la situation des malades en travaillant autour de quatre axes majeurs : la communication, le soutien aux patientes et à leurs proches, l'action auprès des pouvoirs publics et le soutien à la recherche. LILLI H. CONTRE L'ENDOMETRIOSE est l'organisateur officiel de l'ENDOMARCH en France, une manifestation unique qui se déroule tous les ans dans plus de 50 villes dans le monde.



Informations / contacts presse :

contact@oz2020.com

Marc Essodaigui - ENDODIAG : 06 61 75 50 72

Louise Dias - Lilli H Contre l'Endométriose : 06 09 59 46 12

Véronique Le Boulc'h – Genopole : 01 60 87 44 98