L'endométriose : parlons-en !

L'endométriose touche 1 à 2 femmes sur 10 en France et dans le monde. Mais la majorité des gens n'en connait même pas le nom.

Pourtant, les conséquences de cette maladie sont graves. Outre les souffrances physiques et psychologiques, les malades doivent faire face à de nombreux problèmes (infertilité, incapacité à travailler, isolement social et affectif, ...) auxquels vient s'ajouter, souvent, l'incompréhension de leur entourage.
Les malades mènent une lutte de chaque instant contre les préjugés qui entourent la maladie.

> Taire l'endométriose conduit les femmes qui en sont atteintes **à souffrir longtemps en silence** avant d'aller consulter
> Taire l'endométriose conduit à un retard de diagnostic de 6 à 10 ans en moyenne, **augmentant d'autant la sévérité des atteintes et les risques d'infertilité**
> Taire l'endométriose ne permet pas à l'entourage personnel et professionnel de comprendre que **la femme qui en est atteinte est vraiment malade**

Extrait du manifeste «Endométriose : ouvrons les yeux» / accessible sur change.org

L'ENDOMÉTRIOSE EN CHIFFRES

> Entre **1,5 et 3 millions de femmes sont concernées en France** (14,7 millions de femmes en âge de procréer, donnée INSEE 2012) – au total dans le monde **180 millions** de femmes sont touchées

> Les femmes atteintes ont une **qualité de vie inférieure de 20 %** par rapport à une personne avec le meilleur état de santé possible*

> En France l'endométriose coûterait **9,5 milliards d'euros par an*** (coûts directs médicaux + coûts indirects de perte de productivité - les coûts indirects sont plus importants que les coûts directs)

> L'endométriose représente environ **21 000 hospitalisations par an en France** (+ 3 à 4 % par an), pour un coût moyen de 1 350 € par séjour**

*données issues de l'étude ENDOCOST de 2009 sur 10 pays, conduite par la fondation mondiale de recherche sur l'endométriose
** statistiques MCO de l'ATIH 2010

Qu'est-ce que l'endométriose ?

L'endométriose est une maladie gynécologique chronique, douloureuse, invalidante et que l'on ne sait pas encore traiter définitivement.
L'endomètre est la muqueuse qui tapisse l'intérieur de l'utérus. L'endométriose résulte du développement anarchique de la muqueuse utérine en dehors de l'utérus. Ce tissu endométrial, peu importe où il se trouve dans le corps, réagit aux fluctuations hormonales du cycle menstruel. Ainsi, tout comme la muqueuse utérine, ces tissus vont s'épaissir, puis saigner chaque mois.
Lorsque ce tissu se situe à l'extérieur de l'utérus, les saignements n'ont aucune issue vers l'extérieur du corps. Le sang et les cellules endométriales conduisent à l'inflammation les organes avoisinants. Cela peut aussi entraîner la formation de kystes, de tissu cicatriciel, ainsi que d'adhérences qui relient les organes entre eux. Ce tissu colonisé provoque potentiellement des douleurs et troubles des systèmes gynécologique, urinaire, et digestif pour les cas les plus répandus.

Les principaux symptômes de l'endométriose :

- Règles douloureuses (dysménorrhée), douleurs pelviennes – présentes chez 80 % des femmes atteintes
- Règles hémorragiques, saignements anarchiques
- Douleurs pendant les rapports sexuels (dyspareunie)
- Troubles digestifs (diarrhée, constipation, douleur à la défécation)
- Fatigue chronique
- Infertilité – concerne 30 à 40 % des femmes atteintes

Cette liste n'est malheureusement pas exhaustive car les manifestations cliniques de l'endométriose sont très variables selon le type d'atteinte. Un point important à souligner est qu'il n'existe pas toujours de corrélation entre la sévérité de la maladie et l'intensité des symptômes : une endométriose superficielle peut être très douloureuse et une endométriose sévère passe parfois inaperçue.

Lilli H. contre l'endométriose
Mouvement libre et libre et gratuit pour la connaissance
et la reconnaissance de l'endométriose en France
www.lillih-endometriose.fr

Lilli H. contre l'endométriose

Pourquoi Lilli H. contre l'endométriose ?

Lilli H. concentre son action sur la communication autour de la maladie car nous sommes convaincues que faire connaître et comprendre la maladie est un préalable indispensable à sa reconnaissance et à sa meilleure prise en charge.
Parce que l'endométriose est encore méconnue, à la fois du grand public mais aussi du monde médical, il faut aujourd'hui en moyenne 6 à 10 ans pour que la maladie soit diagnostiquée. En plus de faire vivre un enfer psychologique et physique aux patientes, le fait de découvrir la maladie à un stade souvent évolué augmente le risque de conséquences graves (infertilité) et de complications liées à la nécessité d'un traitement chirurgical plus complexe et agressif (iléostomie, hystérectomie). L'endométriose impose des traitements lourds et répétitifs (car elle est fortement récidivante), souvent traumatisants. Les femmes victimes de cette maladie sont fortement handicapées dans leur quotidien. Leur entourage subit également les dommages collatéraux de la maladie, souvent dans une grande impuissance.

En 2011, une malade épuisée et révoltée décide d'agir pour que la situation change. Elle crée Lilli H. contre l'endométriose sous la forme d'un blog personnel. L'état d'esprit de Lilli H., c'est de garder le sourire dans l'épreuve. En plus de notre travail de communication et de militantisme, nous voulons, avec attention, respect et humour, donner aux femmes atteintes et à leurs proches l'envie de se battre et la force de rebondir, de vivre moins mal la maladie. C'est le rôle de nos nombreux moyens d'échange (réseaux sociaux, Tumblr, groupes de paroles, forum...).

L'organisation de la première EndoMarch en 2014 a marqué un tournant dans notre combat. Son succès a permis d'attirer l'attention des pouvoirs publics et été le point de départ de nouvelles initiatives porteuses d'espoir. **Lilli H. continue à s'engager pour les concrétiser.**

Lilli H. contre l'endométriose est un mouvement libre et gratuit, regroupant des femmes souffrant d'endométriose et leur entourage, dans le but de :

- faire connaître et reconnaître la maladie du grand public et des professionnels
- faire évoluer leurs droits en tant que malades
- mettre en oeuvre une prise en charge médicale adaptée qui n'existe pas aujourd'hui

Lilli H. et son association ELHE sont composés exclusivement de bénévoles.

Lilli H. contre l'endométriose est aussi :

- Organisateur officiel de la Million Women March For Endo pour la France (www.endomarch.org)
- Membre du premier observatoire de l'endométriose jamais créé en France (www.oz2020.com)
- Initiateur avec le collectif AGIR CONTRE L'ENDOMÉTRIOSE et le soutien du Ministère du droit des femmes, du manifeste «Endométriose : ouvrons les yeux» qui compte près de 14000 signatures à ce jour

Lilli H. avance pour que l'endométriose recule !

REJOIGNEZ LE MOUVEMENT :

RETROUVEZ-NOUS EN LIGNE OU SUR LE TERRAIN !

Le mouvement est actif en ligne *via* son site, ses groupes de parole (dont un spécialement réservé aux hommes) et forums, ses comptes sociaux, mais aussi sur le terrain au travers d'un réseau de correspondantes régions.

Lilli H. contre l'endométriose
Mouvement libre et libre et gratuit pour la connaissance et la reconnaissance de l'endométriose en France
www.lillih-endometriose.fr