



EndoFrance : association de lutte contre l'endométriose

Créée en France en 2001, EndoFrance est la première association de lutte contre l'endométriose créée en France. Cette maladie inflammatoire complexe pouvant générer des douleurs chroniques et invalidantes touche une personne menstruée sur dix. Malgré un très grand nombre de cas, l'endométriose est encore trop peu connue et diagnostiquée tardivement, avec un retard de 7 ans en moyenne. EndoFrance multiplie donc les actions de soutien et d'information afin de visibiliser cette maladie et d'apporter son aide aux personnes qui en sont atteintes. Son équipe de bénévoles, son comité scientifique composé de médecins spécialistes reconnus pour leurs compétences, sa marraine Laëtitia Milot et son parrain Thomas Ramos, militent ensemble pour faire connaître cette maladie.

Interview de **Laëtitia Milot**, actrice, marraine de l'association



Comment s'est passée votre première rencontre avec EndoFrance ?

Laëtitia Milot : Quand j'ai annoncé à la presse que je souffrais d'endométriose, EndoFrance m'a contactée pour savoir si je voulais m'engager à leurs côtés en tant que marraine. J'ai discuté longuement avec Yasmine, présidente de l'association, qui m'a présenté les missions d'EndoFrance. J'ai aussi mieux compris ce qu'était l'endométriose, son impact, en discutant avec elle. Et naturellement, j'ai accepté de soutenir leur cause et, à travers EndoFrance, la cause des millions de personnes qui souffrent d'endométriose en France.

Quelles actions menez-vous afin de soutenir l'association ?

L. M. : Ma mission première a été d'aider l'association à sortir la maladie de l'ombre : j'ai réalisé des spots de sensibilisation qui ont été diffusés notamment sur TF1, puis un spot de sensibilisation pour les plus jeunes afin de montrer que l'endométriose ne doit pas amener à du jugement négatif. Ce spot tourné dans un lycée a d'ailleurs obtenu le soutien du ministère chargé de l'égalité des droits entre les femmes et les hommes pendant 1 mois. Et il y a eu ce documentaire diffusé sur les chaînes du

groupe TF1 : « *mon combat pour devenir maman* » dans lequel je donne la parole à d'autres femmes atteintes pour montrer la diversité des formes d'endométriose. Je tenais aussi à ce qu'on puisse mieux comprendre et soigner cette maladie et je voulais aider à financer la recherche en participant à des jeux tels que Fort boyard, ou en versant les droits d'auteurs de mon livre : « *le bébé c'est pour quand ?* ». Depuis 2016 nous avons ainsi versés plus de 375 000 € à différentes équipes de recherche qui œuvrent pour l'endométriose en recherche clinique et fondamentale.

Quel message souhaitez-vous transmettre à travers votre engagement auprès de l'association ?

L. M. : C'est avant un message d'espoir que je veux transmettre. D'abord nous avons agi avec EndoFrance pour que cette maladie sorte de l'ombre : en médiatisant mon histoire, c'est celle des millions de femmes qui souffrent en silence que j'ai mise en lumière. Je voulais leur dire qu'elles n'étaient pas seules et que nous agissions pour elles, en rencontrant les ministres, en interpellant les médias. Mais aussi pour celles qui le souhaitent, qu'il ne faut pas perdre l'espoir d'être maman et que les bénévoles d'EndoFrance sont là pour les aider à les orienter au quotidien vers des professionnels formés.

Thomas Ramos

"Devenir parrain, c'est pour moi porter la voix des compagnes et compagnons de route d'une femme vivant avec l'endométriose."

Interview de **Thomas Ramos**, sportif, parrain de l'association



Thomas Ramos, comment avez-vous rencontré EndoFrance ?

Thomas Ramos : J'accompagne au quotidien ma femme, Sophie, qui est atteinte d'endométriose. Quand j'ai compris ce qu'était cette maladie, sa chronicité, ses impacts, j'ai commencé à me renseigner. J'ai découvert de nombreux témoignages de jeunes femmes atteintes et je me suis dit que j'avais un rôle à jouer, déjà en tant que compagnon, mais aussi en tant que personnalité. J'ai donc contacté l'association. Yasmine, présidente d'EndoFrance, a accueilli ma démarche avec joie. Car il est évident que l'endométriose est une maladie de couple, une maladie qui impacte aussi les conjoints et conjointes, les parents, les amis.

Quel message souhaitez-vous porter à travers votre engagement auprès de l'association ?

T. R. : Devenir parrain, c'est pour moi porter la voix des compagnes et compagnons de route d'une femme vivant avec l'endométriose. C'est leur dire que nous avons un rôle à jouer aussi, d'abord pour comprendre

la maladie, essayer du moins, s'informer aussi pour les aider à trouver des solutions pour vivre au mieux au quotidien, être là pour porter la charge mentale de tout cela.

Quelles actions menez-vous pour aider EndoFrance ?

T. R. : Ce sont des actions de sensibilisation du public. Lors d'un match de coupe d'Europe, le staff du Stade Toulousain, les joueurs à leur arrivée, ont porté le ruban jaune, siglé EndoFrance, symbole de la maladie. L'association a tenu un stand d'information et a pu renseigner le public, le logo a été diffusé sur les écrans géants. Ce match était retransmis sur France2 et la présentatrice a parlé d'endométriose.

J'ai donné plusieurs interviews pour parler de l'importance de porter la voix des conjoints.

T. R. : J'ai accompagné Yasmine lors de la signature d'une convention de partenariat avec la Fédération Française de Rugby pour sensibiliser les éducateurs, les équipes féminines à l'endométriose. Et j'ai fait partie de la dernière équipe de Laetitia Milot à Fort Boyard où nous avons gagné plus de 10 000 € pour la recherche dédiée à l'endométriose.





Présentation de l'association

"Soutenir les personnes atteintes d'endométriose et leur entourage"

► Propos de **Yasmine Candau**, présidente d'EndoFrance



Pouvez-vous nous présenter l'association EndoFrance ?

Yasmine Candau : EndoFrance est née il y a 23 ans avec pour missions principales de soutenir les personnes atteintes d'endométriose et leur entourage, informer le public sur la maladie et agir avec les professionnels de santé et les

pouvoirs publics pour améliorer les parcours de soins.

L'association est uniquement animée par 120 bénévoles (0 salarié) répartis sur toute la France et qui organisent chaque année plusieurs centaines d'actions pour le public.

L'association est agréée par le Ministre chargé de la santé et par le ministère de l'Education nationale.

Quelles actions menez-vous pour lutter contre l'endométriose et faire reconnaître cette maladie ?

Y. C. : En 2023 ce sont près de 700 actions qui ont été menées : Rencontres amicales pour offrir un espace de paroles aux personnes atteintes, aux couples ; tables rondes d'informations avec des professionnels de santé sur la gestion de la douleur par exemple ; conférences avec des médecins

spécialisés en endométriose pour mieux comprendre la prise en charge. Nous avons aussi publié 2 livres : « *Idées reçues sur l'endométriose* » co rédigé avec des médecins et dont la 3^e édition est parue en avril 2024 (Le Cavalier bleu éditions) et « *L'endométriose de Clara – comprendre la maladie pour les 15 -25 ans* » en format BD Edité chez Dunod Graphic, basé sur des témoignages réels et racontant l'histoire d'une jeune fille se plaignant de douleurs invalidantes... que personne n'entend !

Nous avons également participé activement à la rédaction de la stratégie nationale de lutte contre l'endométriose, annoncée en janvier 2022 par Emmanuel Macron.

Quels sont vos partenaires et soutiens dans vos différentes actions ?

Y. C. : Nos seules ressources sont les cotisations de nos adhérents (23 € pour une cotisation simple ou 76 € à l'année pour un membre bienfaiteur). Nous recevons énormément de dons (particuliers, associations sportives, entreprises tertiaires ou collectivités) qui sont reversés à la Recherche sur l'endométriose. Depuis 2016, ce sont plus de 375 000 € qui ont été versés afin d'aider les équipes qui travaillent tant sur la recherche clinique que fondamentale.

Quelles difficultés rencontrez-vous au quotidien dans la réalisation de vos actions ?

Y. C. : Le manque de temps ! Nous sommes bénévoles, nous travaillons, et nous sommes atteintes d'endométriose. Tout ce que nous faisons pour aider les milliers de femmes et personnes se tournant vers nous chaque année, c'est en plus de notre vie professionnelle, personnelle et notre vie avec la maladie !

Récemment, une proposition de projet de loi visant à instaurer un congé menstruel sans jours de carence a été rejetée à la commission des Affaires sociales de l'Assemblée nationale. Comment avez-vous interprété cette décision ?

Y. C. : Je ne peux répondre qu'à travers le prisme de l'endométriose que je connais malheureusement bien ! Je ne suis pas certaine que le congé menstruel réponde suffisamment aux besoins des personnes atteintes d'endométriose : les douleurs ne sont pas qu'un jour par mois... Il faudrait de vrais aménagements de postes en lien avec les services de prévention et de santé au travail. Il faut aussi qu'un congé de ce type soit accompagné de sensibilisation pour l'ensemble du personnel et de la direction pour qu'il soit compris et ne devienne pas sujet à discrimination. Mais une chose est certaine : l'endométriose ou les règles douloureuses ne doivent plus en 2024 représenter un tabou dans l'entreprise !

Quels éléments souhaiteriez-vous développer au sein de l'association ?

Y. C. : Depuis quelques années nous avons choisi deux axes de développement : la sensibilisation de la jeune génération et du monde professionnel ! Nous voulons continuer à développer cela car dans le premier cas nous amenons une aide au diagnostic précoce et dans le second nous souhaitons favoriser la qualité de vie professionnelle et personnelle par une meilleure information des droits.

Ainsi, nous intervenons dans les collèges et lycées pour expliquer la maladie mais surtout les symptômes qui doivent alerter et ne plus être considéré comme normaux afin de parvenir pour les plus jeunes à une réassurance (tout n'est pas endométriose) mais aussi à un diagnostic plus précoce.

Puis nous intervenons pour sensibiliser les salariés et managers à l'impact de l'endométriose sur le quotidien professionnel. Nous amenons des pistes pour favoriser le maintien dans l'emploi des personnes atteintes d'endométriose.

Il ne se passe pas une semaine sans que nous soyons contactées sur le sujet de l'endométriose et de l'emploi. Nous avons même rédigé le Livre blanc « *endométriose & emploi* ». Car finalement, avec une personne menstruée sur dix diagnostiquée, l'endométriose c'est l'affaire de tous !

