

Newsletter N°3

a f e n a

Association Filière Endométriose Nouvelle Aquitaine

Mot du trésorier

Après les deux premières éditions à Bordeaux, nous sommes heureux de vous accueillir le 21 novembre au sein de la cité de la Porcelaine pour le 3ème édition de la journée annuelle de l'AFE-NA avec un programme très intéressant basé sur la prise en charge de la douleur. En plus d'ateliers pratiques dédiés aux médecins généralistes, aux sages-femmes et aux kinésithérapeutes, la journée débutera par une séance plénière où des orateurs nationally reconnus aborderont la complexité de la douleur et sa gestion : élément central de la prise en charge.



Merci pour vos retours et nous espérons vous voir nombreux le 21 novembre prochain à l'Hôtel de Région de Limoges.

Pr Tristan Gauthier

Sommaire

1

Retour sur la 20ème
semaine européenne
de l'endométriose

2

Prise en
charge de la
douleur

3

Actualités

4

A vos agendas

1 Retour sur la 20ème semaine européenne de l'endométriose

Soirée studieuse : webinaire

En présence d'une soixantaine de professionnels de santé l'AFENA a réalisé un état des lieux de la prise en charge de l'endométriose en Nouvelle-Aquitaine ainsi que parler du rôle des soignants du 1er recours dans le diagnostic et la prise en charge. Un grand merci aux orateurs et partenaires le Pr Claude Hocke, le Dr Benjamin Merlot, l'Assurance Maladie et Agora Lib'.



Conférence grand public

L'AFENA a eu l'occasion d'évoquer au plus près des patientes et de leurs entourages les enjeux de la prise en charge de la douleur et sa structuration en Nouvelle-Aquitaine ainsi que les conditions d'accès à une prise en charge de l'endométriose au titre de l'ALD 31 en partenariat avec l'Assurance Maladie, la Mairie de Bordeaux, l'ARS N-A et Endofrance.



Prévention chez les jeunes

L'AFENA se mobilise en région : sensibilisation et prévention auprès des élèves des lycées Maurice Genevoix-Simone Signoret de Bressuire. Elèves (filles/garçons), équipe pédagogique, médecine scolaire...tout le monde est concerné ! Merci au Pr Xavier Fritel pour son intervention.



L'endométriose est la 1ère cause de douleur chronique chez la femme

L'endométriose est considérée comme une maladie lorsqu'elle provoque des douleurs et/ou une infertilité.

La typologie des douleurs (dysménorrhée, dyspareunie profonde, douleurs pelviennes, signes fonctionnels digestifs et urinaires) est corrélée à la localisation des lésions. La prévalence de l'endométriose chez les femmes ayant des algies pelviennes aiguës serait supérieure à 33%. Ces douleurs sont chroniques et invalidantes dans 70% des cas.

L'objectif en Nouvelle-Aquitaine est de définir une organisation susceptible d'apporter au plus grand nombre de patientes porteuses de douleurs chroniques une réponse adaptée grâce aux expertises existantes au plus près de leur domicile :

- Augmenter le nombre de structures de prise en charge de la douleur chronique avec orientation endométriose (au moins une par département, voire plus selon la tailles des départements)
- Définir et identifier les files actives de patientes endométriosiques dans ces structures (parcours de soins identifié endométriose)
- Augmenter le nombre d'hôpitaux de jour dédiés à la douleur

Etat des lieux en Nouvelle-Aquitaine des centres anti-douleur labellisés avec une orientation endométriose :

CHU de Bordeaux (33)

Maison de Santé Protestante de Bordeaux-Bagatelle (33)

CH de la Côte Basque (64)

CHU de Limoges (87)

Mise en place de *programmes d'accompagnement et de soins de support* dédiés aux femmes atteintes de l'endométriose.

Créés en collaboration avec des professionnels spécialisés, gratuits et sur inscription, nous vous invitons à les faire découvrir à votre patientèle :



Vous êtes atteinte d'endométriose ?



Le programme
FEMMES
est pour vous

Femmes
Endométriose
Maitrise de la maladie
Médecine de pointe et intégrative
Encourager
S'investir avec vous

Le programme
FEMMES
est pour vous

Afin de prendre soin de votre corps et de votre esprit

Les médecins du CHU de Bordeaux spécialisés dans cette pathologie vous proposent un **plan personnalisé d'accompagnement** :

- 🕒 accueil spécifique
- 🕒 programme personnalisé
 - hypnose
 - méditation
 - activité physique adaptée (APA)
 - pilates

Rendez-vous au Centre Aliénor d'Aquitaine
Groupe hospitalier Pellegrin à Bordeaux

Vous construisez votre programme avec nous :
bienetre.endometrioise@chu-bordeaux.fr

Les médecins du Centre Aliénor d'Aquitaine s'impliquent à vos côtés, en plus de leurs activités :

- consultations médicales et douleurs pelviennes,
- chirurgie d'expertise en Aquitaine de l'endométriose (chirurgie robotique et mini invasive),
- préservation de votre fertilité.

Pr Claude Hocké, Pr Jean Luc Brun, Dr Vanessa Rabeau,
Dr Valérie Bernard, Pr François Sztark, Dr Laurence Saltel

Gironde : Lancement du tout premier programme d'ETP en ville dédiée aux femmes touchées par l'endométriose



L'endométriose engendre une souffrance multidimensionnelle, affectant la vie personnelle, sociale, professionnelle et psychologique des femmes. Les principales difficultés évoquées par les femmes sont notamment de comprendre la maladie, s'orienter vers les professionnels adaptés et de gérer les douleurs et la fatigue quotidienne. Rappelons, que l'endométriose représente la première cause de douleurs chroniques chez les femmes en France.

Pour répondre à ces nombreux besoins, le tout premier programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) est lancé le **mardi 14 mai 2024 à Bordeaux aux Halles des Douves**.

Il est destiné à toutes les femmes atteintes d'endométriose résidant en Gironde, quel que soit le stade de la maladie, dès le diagnostic et à tout moment de leur parcours de soins. Il est dédié aux femmes de tout milieu socio-culturel et de tout âge.

Ce programme « **Mieux vivre au quotidien avec l'endométriose** » consiste à offrir un soutien psychologique et des conseils qualifiés de professionnels à travers **deux parcours complémentaires** composés d'ateliers collectifs, gratuits et multi disciplinaires pour améliorer la qualité de vie des femmes. Ces parcours - extra hospitaliers - s'inscrivent en complémentarité de l'offre de soins et en collaboration avec les principaux centres de soins girondins : CHU de Langon, clinique Tivoli/IFEM Endo, CHU de Bordeaux, CH Langon, maison de santé de Bagatelle.



Ces deux parcours complémentaires de l'Association DisDameDonc sont :

- 1. Comprendre et mieux vivre avec l'endométriose** - composé de 6 ateliers collectifs multiplicitaires
- 2. Gérer douleurs et fatigue chronique** - composé de 8 ateliers collectifs multiplicitaires

Nos flyers à télécharger :

[Flyer endométriose \(disdamedonc.fr\)](https://disdamedonc.fr/endometrieose/)
[Endo \(disdamedonc.fr\)](https://disdamedonc.fr/endo/)

ACCÈS - Les parcours sont offerts aux femmes atteintes d'endométriose, sur cotisation de 15 euros l'année civile à l'Association DisDameDonc.

INFOS SUR LES DEUX PREMIERS PARCOURS

Parcours 1

- Mardi 14 mai de 16h30 à 20h45 : 2 ateliers
- Jeudi 23 mai de 17h à 20h45 : 2 ateliers
- Jeudi 30 mai de 17h à 20h15 : 2 ateliers

Parcours 2

- Jeudi 13 juin de 16h30 à 20h15 : 2 ateliers
- Mardi 18 juin de 17h à 20h45 : 2 ateliers
- Samedi 29 juin de 10h à 16h10 : 4 ateliers

A la fin de ces parcours, l'Association DisDameDonc offre un cycle de 10 séances d'activité physique adaptée pour aider à poursuivre la gestion de la fatigue et des douleurs.



INSCRIPTION OBLIGATOIRE - Pour rejoindre ce programme, les femmes peuvent s'inscrire par téléphone ou directement sur notre site internet à l'adresse suivante : <https://disdamedonc.fr/endometrieose/>.

Un premier entretien initial sera organisé pour faire connaissance et les orienter vers les parcours adaptés et leur présenter les 3 dates du premier parcours.

CONNAÎTRE LES PROCHAINES DATES ET VILLES

- D'autres villes accueilleront ce programme ETP -par exemple Langon dès septembre 2024 - qui sera déployé dans toute la Gironde pour être accessible pour toutes les femmes.

DECOUVRIR DISDAMEDONC - DisDameDonc est une association Girondine, d'intérêt général, et d'ambition régionale qui œuvre en prévention, promotion et éducation en santé des femmes pour les informer, les soutenir et les accompagner dans leurs spécificités de santé, tout au long de leur vie. L'endométriose est l'une des thématiques phares de l'Association. www.disdamedonc.fr

INTERLOCUTRICE PRIVILÉGIÉE - Pour toute question ou demande, contactez Elise GUETTE, chargée de coordination et d'accompagnement, référente Endométriose joignable au 06.12.28.99.69 ou par e-mail à l'adresse endometrieose@disdamedonc.fr, du lundi au vendredi de 9h à 17h.

Calendrier des DPC 2024 de l'AFENA en partenariat avec EvalFormSante

« Dépistage et prise en charge de 1ère intention de l'endométriose devant des algies pelviennes et des dysménorrhées »

- 4 juin à LA ROCHELLE
- 10 octobre à BAYONNE
- 21 novembre à LIMOGES

Nouveauté 2024 : « Endométriose : progresser en échographie »

- 3 septembre EN DISTANCIEL

Infos et inscriptions :

<https://www.afena.fr/dpc-endometrioise/>

<https://www.evalformsante.fr/>

Webinaire

Endométriose : le rôle des professionnels de premier recours et de l'exercice coordonné.

Le jeudi 2 mai de 13h à 14h en partenariat avec « AvecSanté »

Inscription gratuite et ouverte à tous mais obligatoire :

https://us02web.zoom.us/webinar/register/WN_wdQfVKN6Qc-0aHKpy6wurw

WEBINAIRE ENDOMÉTRIOSE

Quel est le rôle des professionnels du premier recours dans le repérage, le diagnostic et la prise en charge de cette maladie?

- Rappels médicaux
- Structuration de la PEC
- Coopérations entre acteurs

AVEC Santé
Nouvelle-Aquitaine

afena
Association Filière Endométriose Nouvelle Aquitaine

Jeudi 2 mai 2024
DE 13H À 14H

Pr Claude HOCHE Héléna CUNY Dr Benjamin MERLOT

Animé par les équipes d'AVECSanté Nouvelle-Aquitaine

Pourquoi adhérer à l'AFENA ?

Être référencé sur la cartographie de l'offre de soins graduée visible par le grand public.

Bénéficier de **formations continues** (journée annuelle, DPC, webinaire) conformément aux recommandations de la HAS.

Intégrer une filière de soins et **collaborer avec les acteurs impliqués** dans le diagnostic et la prise en charge par le biais entre autre de RCP publiques/privées.

3ème édition Journée ENDOMETRIOSE

AFENA 2024

« Endométriose et douleurs :
Intérêt de la prise en charge multidisciplinaire »

Organisation :

Pr Claude HOCKE

Pr Horace ROMAN

Pr Xavier FRITEL

Pr Tristan GAUTHIER

Comité d'organisation :

Pr Jean-Luc BRUN

Dr Thibault CARTERET

Dr Olivier JOURDAIN

Dr Benjamin MERLOT

Mme Murielle BRUGEAT

Mme Estelle CALVARIN

21 novembre 2024

Hôtel de Région

27, boulevard de la Corderie

87031 LIMOGES

Parkings à proximité



Pour tout renseignement et inscription

Site internet : www.afena.fr

Secrétariat filière de soins : contact@afena.fr

4

A vos agendas !



6 septembre

XIXe Journées Aquitaine Gynécologie
Jean Villard
Bordeaux (33)



3, 4 et 5 octobre

Congrès Infogyn
Pau (64)



11 octobre

2ème Journée POLiGYN
Poitiers (86)



21 novembre

3ème Journée de formation AFENA
Limoges (87)

