

## Tribune du collectif d'associations de patientes POUR une meilleure considération des droits des femmes au sujet de leur santé



### Une santé spécifique, des droits spécifiques !

Nous souhaitons rappeler, en ce 8 mars 2023 que de **nombreuses associations de patientes agissent au quotidien et depuis de nombreuses années pour que la santé des femmes** et les spécificités de cette dernière (fibromes, SOPK, endométriose, infertilité, maladies trophoblastiques gestationnelles, synéchies, Insuffisance Ovarienne Primitive, pré-éclampsie, hyperémèse gravidique, syndrome de congestion pelvienne) puissent enfin être prise en compte et faire l'objet d'une grande politique de santé publique dédiée.

Une femme sur quatre souffre de fibromes utérins; une femme sur sept est touchée par le syndrome des ovaires polykystiques; deux femmes sur dix sont touchées par l'endométriose, 30 % des jeunes femmes ont de l'adénomyose, 30% des femmes souffrant de douleurs pelviennes chroniques sont atteintes du syndrome de congestion pelvienne, plus de 150 000 femmes sont traitées tous les ans pour des problèmes liés à leur fertilité<sup>1</sup>, l'insuffisance ovarienne primitive a une prévalence de 1 à 4% des femmes. Ces chiffres sont malheureusement en hausse. Certaines femmes ont le malheur de cumuler plusieurs de ces pathologies chroniques avec de l'infertilité.

**Nous appelons les décideurs politiques à considérer la santé de plus de la moitié de la population Française comme une urgence.** Dans nos engagements respectifs, nous

---

<sup>1</sup> INED « un recours aux traitements de plus en plus tardifs » <https://www.ined.fr/fr/actualites/presse/un-recours-aux-traitements-de-linfertilite-de-plus-en-plus-tardif/>

constatons que les travaux qui s'étaient engagés sont à l'arrêt (stratégie endométriose), que ceux qui devaient commencer n'ont toujours pas de calendrier (rapport sur les causes des infertilités) et que des pathologies qui touchent de nombreuses femmes ne sont finalement pas officiellement incluses dans les travaux (fibromes, sopk, syndrome de congestion pelvienne).

En cette journée du 8 mars, nous souhaitons aussi interpeller le gouvernement et les entreprises sur la nécessaire prise de conscience de l'impact sur la scolarité, la vie professionnelle, la vie personnelle, la sexualité, l'estime de soi, sur l'égalité des chances entre les femmes et les hommes, des pathologies spécifiquement féminines handicapantes et stigmatisantes. **Les femmes touchées n'ont pas les mêmes chances et vivent un quotidien difficile.** Certaines entreprises commencent à considérer ces spécificités en proposant des dispositifs particuliers : congés fausses-couches, congés endométriose, autorisation d'absence pour protocole d'AMP. Mais c'est loin d'être généralisé, trop de femmes souffrent encore en silence, vivent des discriminations, des licenciements pour leur santé. Il nous semble nécessaire que l'Etat se positionne clairement sur ce sujet, dans un travail interministériel (travail, égalité hommes-femmes, santé et prévention) pour impulser un changement de paradigme des entreprises vis-à-vis de la santé des femmes.

Par ailleurs, **la santé des femmes, doit faire l'objet d'une grande stratégie nationale pour la recherche, la prévention, la prise en charge de toutes les pathologies gynécologiques.** En 2020 le Haut Conseil pour l'Egalité publiait un rapport « *Prendre en compte le sexe et le genre pour mieux soigner, un enjeu de santé publique* », deux ans après où en sommes-nous ? Nos associations constatent tous les jours l'impact de la maladie pour les femmes concernées. Information, prévention, communication, financements, les constats fait par les associations sont les mêmes : besoin de campagnes d'information et de prévention spécifiques aux problématiques gynécologiques et maladies chroniques féminines, besoin de considérer toutes les pathologies et leurs impacts au même niveau, besoin de financements pour renforcer la recherche sur la santé des femmes. Besoin d'orientation politiques claires et complètes pour améliorer les formations initiales et continues, les diagnostics et les prises en charge médicale, mais aussi les impacts sociétaux de ces pathologies.

**Il est urgent de former les médecins généralistes, les gynécologues, les sages-femmes, les masseurs-kinésithérapeutes et les autres professionnels de santé aux pathologies chroniques que portent chacune des associations signataires de cette tribune.**

Nous ne pouvons-nous satisfaire du développement d'une offre marchande pour répondre aux problématiques soulevées par nos associations. **Le marché de la santé de la femme est en expansion et se porte très bien. Ce qui n'est pas le cas de la santé des femmes.** C'est pour nous le signe d'un recul, d'un vide sur l'offre de santé publique, dont profitent ces entreprises pour se développer. **Nous considérons que la santé des femmes ne doit pas être cédée aux marchés, qui n'ont pour seuls intérêts, leur profit et non la santé des femmes.**

Nous appelons en cette journée internationale des droits des femmes, **un engagement fort du gouvernement, pour la mise en place rapide de cette stratégie nationale pour la santé des femmes**, avec l'inclusion de toutes les associations qui œuvrent depuis de longues dates pour cela.

**Plaidoyers détaillés, relatif à chaque pathologie et spécifique à chaque association :**

### **Syndrome des Ovaires Polykystiques**

Loin d'être un « petit » trouble du cycle ou une simple anomalie des ovaires comme son nom y prête à croire, le SOPK- syndrome des ovaires polykystiques – **est la maladie endocrinienne la plus répandue chez les personnes menstruées. Chronique et évolutive, elle touche environ 2,5 millions de françaises**, qui en l'absence d'un traitement curatif ou suspensif, errent péniblement dans les couloirs des centres d'AMP, dans les salles d'attente des gynécologues, des dermatologues, des cardiologues ou même sur les groupes facebook et les forums espérant trouver des réponses que personne n'est en mesure de leur donner. Dans les centres d'épilation laser, les salles de sport, ou sur la balance en train de constater les dégâts causés par la maladie sur leurs corps meurtris.

Grâce aux patientes qui se fédèrent depuis 4 ans, la parole se libère mais **le SOPK, comme d'autres maladies qui touchent les femmes avant lui, est encore invisible -ou plutôt invisibilisé - par une société qui refuse de le reconnaître et stigmatise celles qui en sont**

**diagnostiquées à force de culpabilisation et de raccourcis.** Les patientes ne sont représentées nulle part, pourtant elles sont partout. Elles s'épuisent à consacrer leurs vies au suivi de leur pathologie en l'absence d'un traitement curatif et d'un parcours de soin fléché et adéquat. Sommées de perdre du poids, mises sous pilule parfois très jeune pour limiter l'impact des symptômes sur la vie quotidienne, elles endurent, au même titre que le discours santéiste et culpabilisant qui leur est aujourd'hui, servi en guise de prise en charge, un parcours de soin erratique, souvent abandonné, à mille lieux des difficultés qu'elles éprouvent et de la réalité sociologique de la vie avec la maladie : isolement social, carrières ralenties, relations amoureuses et amicales échouées, décrochage scolaire...

Notre association, après plus de 4 ans de travail sur le sujet, continue à se demander comment cette pathologie, qui touche jusqu'à une femme sur sept et qui est la première cause d'infertilité féminine primaire, est un facteur de risque considérable dans les maladies cardiovasculaires, le cancer de l'endomètre, le diabète, et augmente par 7 le risque de tentative de suicide est si peu considérée. **Alors que sa prévalence, qui ne fait qu'augmenter, a doublé en 40 ans, le fossé continue à se creuser entre la perception de cette maladie et sa réalité, entre sa prise en charge axée sur la fertilité et les risques métaboliques encourus tout au long de nos vies,** entre l'édulcoration de ses maux et les sacrifices que font les patientes pour survivre à l'hostilité de la pathologie, entre les coûts qu'elle génère et la place qu'elle occupe aujourd'hui dans la santé.

La société ne veut pas entendre parler du SOPK, mais nous sommes là pour faire entendre la voix des patientes. En cette journée internationale des droits des femmes, l'association SOPK Europe, 1ère association française et européenne, se tient aux côtés du collectif Bamp, son partenaire historique, pour vous interpeller sur ce sujet de santé publique qui nous concerne tous.tes. **SOPK EUROPE**

### **Fibromes utérins**

Le fibrome utérin est la maladie féminine la plus fréquente et la première cause d'ablation de l'utérus en France. Faut-il encore le rappeler ? Plus de 65000 hystérectomies sont pratiquées tous les ans sur l'ensemble du territoire national. Dans l'étude portant sur la prévalence et l'épidémiologie du fibrome utérin, publiée en mars 2022 par Santé Publique France, la

prévalence du fibrome utérin augmente à partir de 30 ans, avec un taux estimé à 25% chez les femmes âgées de 40 à 50 ans, et pouvant atteindre 50% chez les femmes de plus de 50 ans. **L'étude de Santé Publique France fait également état de cas de fillettes âgées de 9 ans souffrant de fibromes dans les départements et régions à forte concentration de perturbateurs endocriniens. Notamment dans les départements d'Outre-Mer.**

Nous constatons encore aujourd'hui que la condition des femmes atteintes de fibromes utérins et notamment l'impact de cette maladie sur la qualité de vie, la sexualité et la santé reproductive demeurent massivement banalisés, alors même que les enjeux sanitaires et sociétaux du fibrome utérin, devraient être au même titre que d'autres affections gynécologiques, intégrés dans la stratégie nationale de la santé des femmes. **En 2023, les symptômes du fibrome utérin ne devraient plus être banalisés ou réduits à de simples règles abondantes.** Parce que les hémorragies des femmes qui souffrent de fibromes sont responsables d'anémie ferriprive sévère pouvant avoir de graves retentissements sur la santé générale des femmes. Parce que les risques de fausses couches et de complications obstétricales sont accrus chez les femmes ayant des fibromes. Parce que le fibrome utérin est un problème de santé publique qui doit être reconnu comme tel et appréhendé dans la globalité de ses symptômes de manière transversale et pluridisciplinaire. Parce qu'outre les douleurs qu'ils occasionnent pendant et en dehors des menstruations ou lors des rapports sexuels, les fibromes peuvent aussi comprimer des organes tels que la vessie, les reins, les intestins, le foie, le côlon, ou les trompes. Parce que les compressions exercées par les fibromes sur ces organes peuvent être responsables de problèmes rénaux, urologiques, digestifs ou de l'appareil reproducteur dévastateurs.

**Il est temps que le fibrome utérin soit reconnu comme problème de santé publique et fasse l'objet d'une stratégie de prise en charge digne de ce nom.** Nous ne le rappellerons jamais assez : la sensibilisation du grand public aux affections en lien avec les menstruations et l'appareil reproducteur féminin est un enjeu sanitaire, sociétal et éducatif majeur pour la prévention des maladies féminines, l'amélioration de leur diagnostic, de leur prise en charge et du parcours de soins des femmes qui en sont touchées. Nous nous étonnons de l'absence du fibrome utérin dans les plans et stratégies nationales de la santé des femmes. C'est notamment pour en finir avec la banalisation du fibrome utérin et la minimisation de la souffrance des femmes atteintes de cette maladie, que **se tiendra à Paris, le 9 juin 2023 à**

**l'initiative de Fibrome Info France, le 1<sup>er</sup> congrès français du fibrome utérin.** Ce congrès ambitionne de se saisir des grands enjeux de la santé des femmes et questionner les inégalités en santé. Un congrès inédit et transparent qui réunira pour la première fois en France et en Europe, les patientes, les professionnels de santé et les acteurs de la santé des femmes, autour **d'une réflexion collective et de l'urgence de prendre en compte le vécu et la voix des femmes qui souffrent de fibromes utérins** afin de transformer en profondeur la prise en charge et faire évoluer la recherche. **Association Fibrome Info France**

### **Endométriose**

Un an après l'annonce de la stratégie nationale de lutte contre l'endométriose, nous pouvons constater certaines avancées. Cependant, elles restent trop disparates sur l'ensemble du territoire par manque de moyens, et prendront encore plusieurs années avant de voir une réelle amélioration sur le parcours de soin des malades. L'endométriose est aujourd'hui le miroir de la prise en charge de la santé de la femme en France, et les femmes souffrant d'endométriose souffrent très souvent de pathologies associées (colopathie fonctionnelle, syndrome vésical douloureux, vestibulodynie, fibromyalgie, hypersensibilité centrale nerveuse, névralgie pudendale, ...) **Comment justifier qu'on ne retrouve aucune ALD30 pour des maladies spécifiques à la santé de la femme ? Comment justifier qu'il y a aujourd'hui très peu voire aucun programme d'éducation thérapeutique pour des pathologies qui touchent spécifiquement les femmes ?** C'est pour ces raisons que l'association ENDOmind demande que la santé de la femme soit prise en charge globalement, avec un accès aux soins équitable sur l'ensemble du territoire. Dans ce contexte, l'association ENDOmind demande toujours l'intégration de l'endométriose dans la liste des Affections de Longue Durée 30 (ALD30). Cette reconnaissance est une nécessité, mais aussi pour accélérer les changements. Il n'est à ce jour pas satisfaisant de constater que d'un département à l'autre, d'un praticien à l'autre, l'égalité d'accès à une reconnaissance en ALD31 ne soit pas la même pour l'ensemble des malades, et ce pour des atteintes similaires. **Dans la situation de la stratégie nationale endométriose dont la majorité des actions vont en direction des malades dont le diagnostic n'est pas posé, pourriez-vous vous engager à faire un pas en direction des malades déjà diagnostiquées en leur permettant l'accès à une reconnaissance en ALD30 de l'endométriose ?** **Association ENDOMIND**

## **Syndrome de congestion pelvienne**

**Le syndrome de congestion pelvienne serait actuellement à l'origine de 30% des symptômes des femmes consultant pour douleurs pelviennes chroniques.**

Principal **diagnostic différentiel de l'endométriose**, la pathologie est à l'origine de **douleurs pelviennes chroniques** évoluant souvent depuis plusieurs années. Elle s'exprime également par de nombreux symptômes **digestifs** (troubles du transit, hémorroïdes, ballonnement abdominal), **urinaires** (hématurie, cystite interstitielle, dysurie) et **sexuels** (dyspareunies, douleurs post coïtales provoqués par les rapports), tout aussi **handicapant dans la qualité de vie des femmes atteintes**.

Encore sous-diagnostiqué et difficilement pris en charge en France, le travail des dernières années a été centré sur l'amélioration du parcours de soin des patientes.

L'association constate, malgré son travail, un retard au diagnostic et d'importantes disparités de prise en charge sur le territoire. Nous sommes forcés de constater également un refus des institutions de santé d'accorder une juste reconnaissance à cette pathologie.

Ces actes ne sont pas sans conséquence sur les patientes et empêchent l'amélioration de la prise en charge au niveau national défendue par l'association et ce malgré des praticiens individuellement engagés.

**Pourtant nous sommes en mesure d'assurer aujourd'hui qu'une prise en charge pluridisciplinaire associant traitements interventionnels et participation des professionnels de la rééducation est en mesure de rendre une qualité de vie décente aux patientes.**

Nous vous demandons des mesures rapides pour nous aider à assurer la reconnaissance de la pathologie au niveau national.

Nous demandons une validation nationale des travaux individuels des centres de prise en charge du syndrome de congestion pelvienne pour aider au diagnostic de ce dernier. Nous vous demandons une reconnaissance de la pathologie chronique en l'intégrant parmi les ALD 30 afin que toutes patientes, peu importe leur niveau social, puissent avoir accès aux soins pluridisciplinaires.

Nous demandons l'intégration de la pathologie dans les programmes d'enseignements de toutes les professions médicales et paramédicales, notamment dès le deuxième cycle pour les études de médecine. **Masseurs-kinésithérapeutes, sages femmes, psychologues, médecins généralistes et spécialistes sont des professionnels indispensables à la bonne prise en charge de ce dernier.**

Quand arrêterons-nous de créer des inégalités de genre en tournant le dos à la santé des femmes ? **L'association du syndrome de congestion pelvienne France**

### **Infertilité**

**Pour une AMP moderne et de qualité pour toutes et tous !** Face à la dégradation de la santé reproductive et aux lacunes des techniques de procréation médicalement assistée, il est urgent de **mieux protéger la fertilité, d'améliorer la recherche des causes des infertilités pour chaque patiente et de personnaliser les protocoles de soins.** Trop de femmes souffrent de vivre des échecs en AMP, des fausses-couches à répétition sans cause précise. Les parcours restent trop longs et douloureux pour beaucoup. Il faut moderniser la prise en charge en AMP avec l'utilisation de technologies médicales modernes reconnues comme améliorant les diagnostics, il faut également développer des thérapies innovantes et personnalisées. En obtenant plus rapidement un diagnostic, puis une grossesse ou une orientation vers un autre choix de parentalité, nous améliorons l'impact physique, psycho-social de l'infertilité pour les personnes concernées.

**L'ouverture des droits à l'AMP** pour toutes et à l'autoconservation de ses gamètes par choix, sont juridiquement validés depuis le 2 août 2021. Nous constatons des inégalités entre les femmes. Pour certaines, l'accès aux centres d'AMP publics leur est tout simplement refusé sur des critères qui ne sont pas dans la loi. Le temps passe, les pertes de chances d'avoir une grossesse s'accumulent. Les femmes sont orientées directement, sans soutien ni conseil d'un médecin français, vers l'étranger pour réaliser une AMP qu'elles pourraient faire en France ou pour bénéficier d'une technique interdite en France. C'est source de ressentiments, de grandes déceptions, d'incompréhension de la part de nombreuses femmes.

**Il faut autoriser les centres d'AMP privés,** à pratiquer le don de gamètes et l'autoconservation sociale permettant ainsi une meilleure répartition des files actives et offrant aux femmes la



possibilité de choisir librement leur praticien et leur centre. Cela permettrait aussi d'éviter les reports, les orientations vers l'étranger et les délais de prise en charge constatés actuellement.

**Il est urgent de développer la prévention au sujet de la fertilité** et de l'infertilité, notamment auprès des jeunes générations. Il est urgent d'envisager la modernisation de la prise en charge de l'infertilité. Nous espérons que la stratégie nationale de lutte contre l'infertilité pourra se mettre en route rapidement, sans oublier d'y intégrer les associations concernées.

**Association Collectif BAMP !**

### **Maladies trophoblastiques gestationnelles**

Les maladies trophoblastiques gestationnelles ont toujours existé. Et pourtant elles sont peu évoquées lors des grossesses arrêtées précoces nommées "fausses couches". La même invisibilité est appliquée dans l'énumération des cancers gynécologiques. Avec une incidence d'1 grossesse sur 1000, doit-on encore les considérer comme si rares ?

Nous constatons tous les jours par le biais de témoignages de patientes que le manque d'informations sur ces maladies et leur prise en charge est criant, du côté des patientes mais également parfois du côté des médecins. Beaucoup se tournent vers internet et les réseaux sociaux pour y trouver des informations parfois datées qui ne prennent pas en compte les évolutions des recommandations, conduisant à une errance médicale.

Il n'est pas normal de laisser ces femmes cherchant à concrétiser ce rêve de vie, pleines d'espoir, seules face à ce manque d'informations et d'accompagnement. Il n'est pas humain de les laisser chercher par elles-mêmes des informations qui les mèneront sur des protocoles de chimiothérapie. Grossesse molaire ne veut pas forcément dire cancer, mais un professionnel qualifié doit pouvoir l'expliquer.

Afin d'améliorer la prise en charge des MTG, nous vous demandons de proposer de manière systématique un accompagnement psychologique de la patiente et du co-parent ainsi qu'un arrêt de travail, indispensable pour appréhender la nouvelle et se reconstruire. Un rappel formatif à destination de tous les professionnels de santé pouvant intervenir auprès des patientes est également nécessaire (médecins urgentistes, médecins gynécologues-obstétriciens, sage-femmes, psychologues, médecins généralistes etc.). Un dépistage

systematique des HCG (l'hormone de grossesse) quelques semaines après toute grossesse (arrêtée, IVG, à terme) doit être rendu obligatoire afin de détecter le plus rapidement possible les tumeurs trophoblastiques et éviter les poly-chimiothérapies, très coûteuses pour l'assurance maladie mais surtout très lourdes pour les patientes. Nous vous demandons enfin d'augmenter le budget consacré à la santé des femmes, avec plus de financement à destination de la recherche pour les maladies rares. Aidez-nous à mieux informer et à mieux soigner ! **L'association ASMT**

### **L'Hyperémèse Gravidique**

L'Hyperémèse Gravidique est une pathologie de grossesse connue depuis toujours.

Elle est la 1ère cause d'hospitalisation lors du premier trimestre de la grossesse, et touche plus de 10000 femmes chaque année sur cette même période.

Longtemps psychiatisée, l'Hyperémèse Gravidique a été ignorée et tout simplement non prise en charge. Les femmes victimes ont été méprisées et dénigrées pendant des dizaines d'années. Isolées dans le noir, accusées d'être responsables de leurs symptômes ou d'immaturation, laissées sans soins, celles qu'on appelle souvent « les vomisseuses » sont les grandes oubliées des pathologies de la grossesse. Et le comble, ces traitements inhumains sont toujours pratiqués dans certains centres de soin !

L'Hyperémèse Gravidique est un enfer ! Nausées constantes, vomissements incoercibles, fatigue extrême, c'est un combat quotidien contre son propre corps, couronné par des refus de prise en charge avec pour motif : « vous êtes enceinte, pas malade ». Ce manque de considération et l'absence de prise en compte peuvent entraîner de graves déshydratations, des perturbations cardiaques et des encéphalopathies.

En 2022, la pathologie a enfin été prise en compte et reconnue par le Collège des Gynécologues et Obstétriciens Français, mais la prise en charge est encore disparate sur le territoire. Manque de lits en service hospitalier, non connaissance de l'arsenal thérapeutique, réticences à prescrire des médicaments pendant la grossesse, nous payons désormais le manque de formation des praticiens.

Les conséquences de l'Hyperémèse Gravidique sont aussi méconnues : détresse psychique, perte musculaire, dépression du post-partum ou stress post-traumatique, le taux d'Interruption Volontaire de Grossesse est plus élevé que la moyenne nationale.

**IL EST IMPORTANT D'AGIR RAPIDEMENT !**

Les femmes enceintes victimes d'Hyperémèse gravidique ne doivent plus être ignorées ! Que comptez-vous faire au niveau national pour améliorer le diagnostic, la prise en charge et la considération des femmes victimes d'Hyperémèse Gravidique ?

**L'Association de Lutte contre l'Hyperémèse Gravidique**

### **La pré-éclampsie**

La pré-éclampsie **touche 2% des grossesses en France** (environ 15 000 par an, soit 40 par jour). C'est une **complication sérieuse et soudaine** (en grec, « eklampsis » signifie « éclair »), qui peut entraîner de graves complications pour la maman (syndrome HELLP, éclampsie) et son bébé (retard de croissance et naissance prématurée).

La pré-éclampsie est une complication de la grossesse qui peut arriver à n'importe quelle femme, quelle que soit la grossesse. Cependant, il a été prouvé par des études scientifiques que certaines femmes ont plus de risques que d'autres d'avoir une pré-éclampsie. Ce n'est pas à prendre comme une fatalité, car cela ne veut pas dire que cela arrivera. Mais **prévenir ou détecter au plus tôt** cette éventuelle complication permettra, à la future maman et à son médecin, de **mettre en place le suivi adéquat pendant la grossesse**.

La pré-éclampsie est **liée à l'hypertension artérielle**, pouvant survenir dans la deuxième moitié de la grossesse et jusqu'à 6 semaines après l'accouchement (risque de phlébite, HELLP syndrome ou éclampsie), et à un **mauvais développement du placenta** qui libère dans la circulation maternelle des substances toxiques responsables d'une hypertension et d'une atteinte rénale.

Actuellement, il n'y a **pas de traitement et seul l'arrêt de la grossesse permet la guérison**. Pour protéger la vie de la maman, il est souvent nécessaire de provoquer une naissance prématurée.

Tout d'abord, la plupart des grossesses se passent bien. Mais, même si cela est rare, la pré-éclampsie peut survenir, et cette complication peut être grave pour la santé de la future maman et celle du bébé. Sans inquiéter outre mesure, il est important de connaître ses signes précurseurs. La pré-éclampsie peut être particulièrement dangereuse car la plupart des signes ne sont pas très visibles. Un suivi à long terme est également important pour les femmes ayant des antécédents de pré-éclampsie qui augmentent les risques de maladies cardiovasculaires ! Nous encourageons les futures mamans à se familiariser avec les signes et les symptômes pour qu'elles et/ou leurs amie(s) enceinte(s) deviennent actrice(s) de leur santé pendant leur grossesse !

### **L'association Grossesse Santé contre la pré-éclampsie**

**Notre collectif d'associations** se rassemble, une nouvelle fois, pour rappeler l'importance de leurs engagements au quotidien pour faire reconnaître la pathologie et les difficultés rencontrées, pour rappeler leur expertise dans l'accompagnement et le plaidoyer. Face à la crise du système de santé Français, **nous souhaitons rappeler aussi notre attachement à la santé publique. Le vide institutionnel au sujet de la santé des femmes, laisse un inquiétant espace aux marchés, nous souhaitons rappeler que notre santé n'est pas à vendre.**

**Quelle place le gouvernement entend-t-il laisser aux associations de patientes ? Quel est l'agenda de mise en place de cette stratégie national santé des femmes ? Avec quels moyens et dans quels délais ?**

Collectif d'associations de patientes pour la santé gynécologique, le 8 mars 2023



## Liste des associations signataires :

**Kelly LESCURE, présidente de l'association SOPK EUROPE** : Fondée en 2018, l'association loi 1901 SOPK EUROPE est la première association Française et européenne engagée contre le Syndrome des ovaires polykystiques (SOPK). Elle a pour mission de soutenir et d'accompagner les personnes atteintes du SOPK, d'assurer la curation d'informations et de mener des campagnes de sensibilisation et d'éducation auprès du grand public et des professionnels de santé, afin d'améliorer le diagnostic, la prise en charge et la reconnaissance du syndrome. Enfin, elle apporte son soutien à la recherche vers un traitement curatif.

Contacts : 06 69 32 15 96 [www.sopkeurope.org](http://www.sopkeurope.org), [associationsopkeurope.com](http://associationsopkeurope.com)

**Angèle MBARGA, présidente de l'association Fibrome Info France** : première association française qui œuvre et agit pour une meilleure prise en charge du fibrome utérin et l'amélioration de la condition des femmes touchées par cette maladie. Fondée en janvier 2011, Fibrome Info France est née du déficit de sensibilisation du grand public au fibrome utérin. **L'association** a une triple mission : l'information et la sensibilisation au fibrome utérin, l'accompagnement des femmes touchées par la maladie et la mise en place d'actions visant à améliorer la prévention, le diagnostic et la recherche.

Contacts : [www.fibrome-info-france.org](http://www.fibrome-info-france.org), [contact@fibrome-info-france.org](mailto:contact@fibrome-info-france.org)

**Virginie RIO, co-fondatrice de l'association Collectif BAMP !** L'association collectif BAMP rassemble des personnes concernées par l'infertilité, la stérilité, le recours à l'AMP sans ou avec don de gamètes. Créée en 2013, cette association loi 1901 veut témoigner, informer et agir sur tous les sujets relatifs à l'infertilité, le don de gamètes, la prévention de la fertilité, la santé environnementale, l'AMP. Elle accompagne et soutien des personnes qui débutent le parcours d'amp, qui sont en plein parcours ou qui en sont sorties avec ou sans enfants.

Contacts : 06 67 66 35 41 [www.bamp.fr](http://www.bamp.fr), [collectif@bamp.fr](mailto:collectif@bamp.fr),

## **Laure Soetaert, présidente de l'association ASMT**

Notre Association de patientes, créée en décembre 2018, a pour but de sensibiliser et d'informer sur ces maladies, méconnues et souvent oubliées, liées à la grossesse, que sont les Maladies Trophoblastiques Gestationnelles. Pourtant elles concernent 1 grossesse sur 1000 en France chaque année. Nos missions principales sont d'accompagner les femmes atteintes, les couples et leurs proches face à cette annonce, de les soutenir et de les orienter durant leur parcours. Nous participons également au financement et à la promotion de la recherche sur ces maladies rares, en collaborant étroitement avec le Centre de Référence des Maladies Trophoblastiques situé à Lyon, par le biais d'événements dédiés.

Contact [asmt.contactfrance@gmail.com](mailto:asmt.contactfrance@gmail.com); site internet: [www.asso-asmt.com](http://www.asso-asmt.com)

## **Céline CAMILLERI, présidente de l'association Grossesse Santé contre la pré-éclampsie :**

Créée en 2018, nous sommes une association reconnue d'intérêt général rassemblant des mamans touchées par la pré-éclampsie - pathologie de grossesse qui touche 2% des futures mamans en France ! - avec ses complications plus ou moins graves pour bébé et maman. Nous sommes épaulées par un comité scientifique de professionnels de santé internationaux (gynécologues-obstétriciens, néphrologues, sages-femmes, psychologues, anesthésistes) pour la prévention auprès des femmes, la rédaction de nos brochures à l'attention des futures mamans, femmes touchées par la pré-éclampsie et professionnels de santé. Nous participons également à des événements pour promouvoir la prévention de la pré-éclampsie auprès des professionnels de santé et aider à l'amélioration de la prise en charge pendant mais aussi après la grossesse (suivi psychologique et suivi cardiologique à long terme) et aux échanges sur les recommandations de pratique clinique (RPC). Nos actions : prévention, formation des professionnels de santé et soutien à la recherche !

[contact@grossesse-sante.org](mailto:contact@grossesse-sante.org) - Site web : [www.grossesse-sante.org](http://www.grossesse-sante.org)

## **Audrey TRANCHANT, Présidente et Co-Fondatrice de l'Association de Lutte contre l'Hyperémèse Gravidique, Samantha MEDJANI JACQUOT, Trésorière et Emilie HINGRAY,**

**Secrétaire** : Fondée en 2018, l'Association de Lutte contre l'Hyperémèse Gravidique est une association de patientes à but non lucratif Loi 1901, reconnue d'intérêt général. Présente sur tout le territoire national, et dans les DOM TOM, nous nous battons au quotidien pour soutenir les femmes victimes de cette pathologie de grossesse et leur entourage, pour faire évoluer les pratiques et les connaissances sur la pathologie, pour faire avancer la recherche. Nous permettons aux femmes d'accéder à une permanence téléphonique, à des groupes de paroles en ligne, et à un arsenal de documents. Notre travail auprès des professionnels a permis une reconnaissance de la pathologie et la mise en place avec le Collège Nationale des Gynécologues et Obstétriciens Français d'un consensus d'expert auquel nous avons participé en tant que patiente experte.

Contacts : 06 66 61 92 14 - [www.associationhg.fr](http://www.associationhg.fr) – [associationhg@gmail.com](mailto:associationhg@gmail.com)

## **Emilie SCHMITT et Nacira MARTIN, co-présidentes de l'Association du Syndrome de Congestion Pelvienne France :**

Fondée en juin 2021, l'association est une association à but non lucratif Loi 1901. Nous nous déplaçons partout en France pour rencontrer les praticiens et permettre la reconnaissance et la prise en charge de la pathologie. Très présentes sur les réseaux sociaux, nous sommes en lien direct avec les femmes en souffrance pour assurer une écoute et créer un pont avec les professionnels de santé engagés à nos côtés. Nous produisons des supports d'informations clairs et simplifiés pour assurer à tous et toutes une compréhension sûre de la pathologie.

Contact : [congestionpelviennefrance@gmail.com](mailto:congestionpelviennefrance@gmail.com) - [www.info-congestionpelvienne.fr](http://www.info-congestionpelvienne.fr) - Congestionpelviennefrance sur Facebook et instagram

**Céline FERRARA, présidente de l'association Endomind France** : association créée en 2014 et agréée par le ministère de la santé, a pour but de mieux faire connaître l'endométriose, changer le regard sur les malades et améliorer leur prise en charge globale. Elle participe aux côtés des autres acteurs de la maladie, à la sensibilisation de la société et au développement du lien entre les associations, les professionnels de la santé et les patientes. Nos objectifs sont de permettre de mieux faire connaître la maladie, réduire le délai de diagnostic, améliorer la prise en charge globale des malades et encourager le développement de la recherche en faisant de l'endométriose un véritable enjeu de société et de santé publique. Un accompagnement complet ainsi qu'une prise en charge administrative adaptée sont indispensables. Cette nécessité urgente de faire évoluer la situation, nous a amenées à créer l'association ENDOmind France, une association indépendante et neutre qui porte la voix de millions de françaises atteintes d'endométriose. Il n'est pas normal qu'autant de femmes continuent de souffrir sans être véritablement entendues et reconnues. La société doit changer de regard sur elles et faire évoluer leurs droits.

Contacts : +33 6 18 42 21 14 [contact@endomind.org](mailto:contact@endomind.org) [www.endomind.org](http://www.endomind.org)

#### **Liste des co-signataires :**

**Madame Martine FILLEUL, sénatrice** du Nord, vice-présidente à la Délégation aux Droits des Femmes et à l'égalité des chances entre les hommes et les femmes.

**Madame Michelle MEUNIER, sénatrice** de la Loire-Atlantique. Vice-présidente de la commission des Affaires sociales.

**Madame Marie-Pierre MONIER, sénatrice** de la Drôme, vice-présidente de la délégation aux droits des femmes et à l'égalité des chances entre les hommes et les femmes.

**Madame Déborah SCHOUHMANN-ANTONIO** Thérapeute experte en périnatalité (infertilité et maternité), thérapeute conjugale et familiale, thérapeute en thérapies brèves (TCC), sexothérapeute et coach.

**Madame Prisca THEVENOT, députée** de la 8ème circonscription des Hauts de Seine, membre de la commission des affaires sociales et de la délégation droits des femmes à l'Assemblée Nationale.