

L'importance de prendre action sur l'endométriose au Canada

Introduction

EndoAct Canada est une organisation à but non lucratif non constitué en société dont l'objectif est de susciter l'action sur l'endométriose au Canada.

EndoAct Canada a été cofondé par le The Endometriosis Network Canada (TENC) et la Canadian Society for the Advancement of Gynecologic Excellence (CanSAGE).

TENC est le premier organisation de bienfaisance enregistré au Canada, dirigé par des patientes, qui se consacre à la sensibilisation à l'endométriose et à offrir du soutien et des ressources éducatives aux personnes touchées par cette maladie.

CanSAGE est une société professionnelle dont la mission est de promouvoir et de maintenir des normes d'excellence élevées dans le diagnostic et la prise en charge de maladies gynécologiques complexes, y compris l'endométriose.

En réunissant les personnes atteintes d'endométriose, les fournisseurs de soins de santé et les chercheurs, nous représentons une expertise collective pancanadienne sur cette maladie. Ensemble, nous faisons connaître les problèmes auxquels est confrontée la communauté de l'endométriose au Canada, ainsi que les solutions permettant aux personnes atteintes d'endométriose au Canada de recevoir les bons soins, au bon endroit et au bon moment.

Qu'est-ce que l'endométriose?

- L'endométriose est une maladie inflammatoire chronique dans laquelle un tissu semblable à la muqueuse utérine se développe sur d'autres parties du corps, provoquant une inflammation, des cicatrices et des lésions organiques.
- L'endométriose touche une femme sur dix et un nombre incalculable de personnes transgenres, non binares et bispirituelles (près de 2 millions de Canadiens).
- Les symptômes apparaissent souvent à l'adolescence et comprennent des règles très douloureuses, des douleurs chroniques et la stérilité.
- L'endométriose n'a pas de cause connue ni de remède ; elle est donc prise en charge par une combinaison de chirurgie spécialisée, de médicaments et de soins multidisciplinaires.

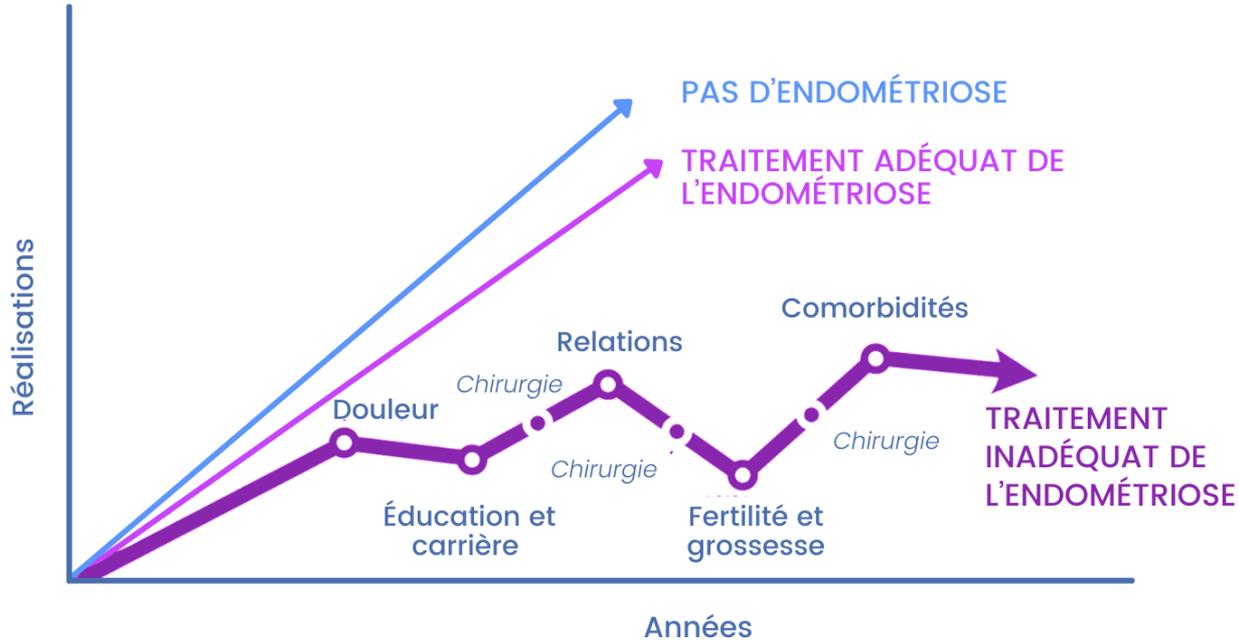
L'état de l'endométriose au Canada

- Au Canada, le délai moyen de diagnostic est d'au moins 5,4 ans et peut aller jusqu'à 20 ans.
- Le faible niveau de connaissance et de sensibilisation à la maladie parmi les professionnels de la santé et le public contribue à retarder le diagnostic.
- Les délais d'attente pour des soins chirurgicaux spécialisés et des soins pour la douleur chronique sont de 6 à 24 mois ou plus, selon les provinces.
- Les Canadiens atteintes d'endométriose doivent payer pour obtenir les soins dont ils ont besoin à l'étranger.
- Depuis janvier 2019, les Instituts de recherche en santé du Canada ont investi 8 millions de dollars dans l'endométriose (environ 4 dollars par personne atteinte d'endométriose).

Conséquences d'une prise en charge inadéquate

- Les adolescent(e)s présentant des symptômes sont dix fois plus susceptibles de manquer l'école.
- Les adultes atteintes d'endométriose perdent près de onze heures de travail par semaine.
- Les personnes atteintes d'endométriose connaissent des taux élevés d'anxiété, de dépression, de stress post-traumatique et de suicide.
- L'endométriose confirmée chirurgicalement coûte 1,8 milliard de dollars par an à la société canadienne.
- Dans un article intitulé *Il est temps de traiter l'endométriose comme s'il s'agissait d'un cancer*, les experts s'accordent à dire que "le système médical ne répond pas aux besoins des personnes atteintes d'endométriose".

Conséquences d'une prise en charge inadéquate



Lisez les [témoignages d'endométriose](#) pour en savoir plus sur la vie avec cette maladie au Canada.

Recommandations

- Consulter la communauté canadienne de l'endométriose pour comprendre les lacunes et les obstacles au diagnostic et au traitement de l'endométriose.
- Élaborer un plan global de lutte contre l'endométriose, en accord avec les engagements pris par les nations pairs et répondant aux priorités des Canadiens.
 - Par exemple, le plan d'action national australien pour l'endométriose prévoit des investissements dans la sensibilisation et l'éducation, la gestion et les soins cliniques, la recherche, ainsi que des excuses du ministre de la santé "au nom du Parlement australien et du système médical pour les échecs historiques que les personnes souffrant d'endométriose ont endurés".
- Soutenir la formation sur l'endométriose pour les prestataires de soins de santé et promouvoir la sensibilisation du public à l'endométriose.
- Fournir un financement significatif, durable et stratégique pour la recherche sur l'endométriose qui se concentre sur les priorités identifiées par les patients dans tous les domaines de la recherche en santé.

Références

L'endométriose et son impact

- Singh et al. "[Prevalence, symptomatic burden, and diagnosis of endometriosis in Canada: cross-sectional survey of 30 000 women.](#)" Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada 42.7 (2020): 829-838.
- Wahl et al. "[Endometriosis in Canada: it is time for collaboration to advance patient-oriented, evidence-based policy, care, and research.](#)" Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada 43.1 (2021): 88-90.
- Neustaeter. "['Giving these women their lives back': Canadian starts fund to help those struggling with endometriosis get care abroad.](#)" CTV News. (2021).
- Suvitie et al. "[Prevalence of pain symptoms suggestive of endometriosis among Finnish adolescent girls \(TFENMAPS study\).](#)" Journal of pediatric and adolescent gynecology 29.2 (2016): 97-103.
- Nnoaham et al. "[Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries.](#)" Fertility and sterility 96.2 (2011): 366-373.
- Estes et al. "[Depression, anxiety, and self-directed violence in women with endometriosis: a retrospective matched-cohort study.](#)" American journal of epidemiology 190.5 (2021): 843-852.
- Levy et al. "[Economic burden of surgically confirmed endometriosis in Canada.](#)" Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada 33.8 (2011): 830-837.
- Leonardi et al. "[It Is Time to Treat Endometriosis as if It Were Cancer.](#)" Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada 42(2020):507-509.

Exemples internationaux d'actions gouvernementales sur l'endométriose

- Commonwealth of Australia (Department of Health). "[National action plan for endometriosis.](#)" (2018).
- Commonwealth of Australia (Department of Health). "[Endometriosis progress report.](#)" (2021).
- Commonwealth of Australia (Department of Health). "[Australia's first endometriosis and pelvic pain clinics now available nationally.](#)" (2023)
- République Française (ministre des Solidarités et de la Santé). "[Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose.](#)" (2022).
- All-Parliamentary Group on Endometriosis. "[Endometriosis in the UK: time for change.](#)" (2020).
- UK Government (Department of Health and Social Care). "[Women's health strategy for England.](#)" (2022).
- Scottish Government (Ministry for Minister for Public, Health, Women's Health and Sport). "[Women's Health Plan: A plan for 2021-2024.](#)" (2021).
- Government of Ireland (Department of Health). "[Minister for Health announces development of the National Endometriosis Framework.](#)" (2023).



Contactez-nous

Pour obtenir des informations sur la nécessité d'un plan d'action sur l'endométriose, veuillez contacter EndoAct Canada, info@endoact.ca.

Pour obtenir des informations sur la communauté des patientes atteintes d'endométriose, veuillez contacter The Endometriosis Network Canada, info@endometriosisnetwork.ca.

Pour obtenir des informations sur les services de santé destinés aux personnes atteintes d'endométriose, veuillez contacter la Canadian Society for the Advancement of Gynaecologic Excellence admin@cansage.org.