

**SORALIA** présente  
réseau Solidarité



# Endométriose : changeons les choses

## Dossier de presse



## Communiqué de presse

### Endométriose : un carnet collectif pour améliorer la santé des femmes en Belgique

«C'est tout de même scandaleux qu'en 2023, cette maladie soit encore si difficile à endurer, ou même à diagnostiquer, alors qu'on est censée être entendue!» s'insurge Annie . « La façon dont l'endométriose est traitée est représentative de la façon dont les femmes sont traitées » souligne Maria. L'endométriose, comme tout ce qui concerne la santé et le corps des femmes, est un sujet éminemment politique mais souvent mis de côté.

L'endométriose n'est pas suffisamment prise en charge ni suffisamment considérée aux niveaux médical, scientifique, social ou économique comme tant d'autres pathologies spécifiquement féminines ou des maladies qui touchent majoritairement des femmes. Plusieurs recherches ont démontré que les femmes sont diagnostiquées en moyenne plus tardivement que les hommes pour 700 maladies différentes.

À partir de ces constats, Soralia, membre du réseau Solidarist, a créé un carnet de revendications : « Endométriose : changeons les choses ! ». Mais pas n'importe comment. L'association a suivi la devise : « Rien sur nous, sans nous ! ». Anissa D'Ortenzio, chargée d'étude explique la démarche : « Après avoir lancé un sondage pour connaître les priorités des personnes avec de l'endométriose, nous avons organisé un évènement tables rondes avec elles et leur entourage. L'objectif était de dégager collectivement leurs besoins non-satisfaits et des actions à mettre en place pour améliorer leur qualité de vie à plusieurs échelles malgré la maladie ».

#### Que voulons-nous ?

16 enjeux ont été identifiés collectivement dans 4 domaines jugés prioritaires : santé, économie/emploi, information et recherche scientifique.

Le carnet pointe notamment la formation des médecins, la connaissance des droits des patient-e-s par ces dernières-iers et par la patientèle, la bientraitance gynécologique ou l'accessibilité géographique et financière des prises en charge médicales. Certaines recommandations rejoignent les conclusions du rapport du Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) sur la maladie.

Soralia relaie l'importance d'un accès facile à des informations vérifiées et nuancées pour le public. En effet, les femmes concernées par la maladie se heurtent souvent à l'incompréhension de leur entourage face aux conséquences de la maladie sur leur vie quotidienne, augmentant leur sentiment d'isolement et de solitude subie.

Anissa D'Ortenzio ajoute « Concernant la recherche scientifique, il faut financer des recherches sur des dispositifs innovants créés spécialement pour l'endométriose et arrêter d'utiliser des médicaments dérivés de leur fonction initiale, faute de mieux... De plus, le maintien à l'emploi dans de bonnes conditions devrait dépendre de la reconnaissance de la maladie et non du bon-vouloir (ou pas) des employeur-e-s. Evaluer également le prix de l'errance de diagnostic sur le portefeuille des patientes et de la Sécurité sociale pourrait motiver les instances décisionnaires à statuer en faveur de la santé des femmes ».

Plusieurs pistes d'actions, si elles sont mises en place, auront simultanément des impacts très favorables sur l'endométriose et sur d'autres maladies chroniques. Autrement dit, l'impact positif de certaines actions dépasse le seul « cadre » de l'endométriose.

### **Un carnet pour passer à l'action**

Défendre une meilleure prise en charge et reconnaissance de l'endométriose en tant que mouvement féministe est donc essentiel. Toutefois, les milieux militants ne doivent pas être les seuls à agir ! Les secteurs de santé, de la recherche scientifique et de l'innovation, les milieux politiques... doivent tous soutenir et renforcer, à leurs échelles respectives, les bonnes pratiques, les réflexions et les actions en faveur de changements durables et positifs à la prise en compte des maladies spécifiquement féminines !

Par ce carnet de revendications, Soralia veut relayer la parole des femmes qui n'ont pas l'énergie ni l'accès à certains lieux de décisions. En ce 28 mai, journée internationale d'Action pour la Santé des Femmes, lançons un appel aux institutions compétentes (pouvoirs publics, administrations de santé, de formation, instituts de financement de la recherche, mutualités, etc.) ! Anissa D'Ortenzio conclut : « La balle est dans leur camp. C'est à elles de faire bouger les lignes et d'envoyer un signal fort et positif aux femmes : montrer qu'on les écoute et qu'on les prend réellement en compte ».





## Le projet en résumé

En novembre 2023, nous avons réalisé une journée de tables rondes pour parler de l'endométriose. Cette journée nous a permis de récolter la parole des personnes concernées et de faire converger des vécus individuels. L'endométriose est une maladie qui cache de multiples facettes : douleurs, problèmes digestifs, difficultés à avoir des rapports sexuels, sentiment d'isolement, infertilité...Elle impacte de nombreuses sphères du quotidien.

Au delà du tout public, Il est important de sensibiliser le monde médical et politique car cette maladie reste encore trop méconnue. Nous avons donc réalisé un carnet de revendication à destination de ces publics.

## Vous souhaitez obtenir le carnet ?

- Version imprimable : Il est disponible gratuitement en version pdf sur notre site : [www.soralia.be](http://www.soralia.be).
- Version papier : contactez [soralia@solidaris.be](mailto:soralia@solidaris.be) en précisant le nom de votre structure, votre adresse et les quantités souhaitées. les frais postaux seront à votre charge.

## A propos de Soralia

Soralia est un mouvement mutualiste féministe d'éducation permanente. Au quotidien, nous militons et menons des actions pour favoriser l'égalité entre les femmes et les hommes. Nous défendons des valeurs et des principes fondamentaux tel-le-s que le féminisme, l'égalité, la solidarité, le progressisme, l'inclusivité et la laïcité.

### Contact

Anissa D'Ortenzio : [anissa.dortenzio@solidaris.be](mailto:anissa.dortenzio@solidaris.be)

## Ce projet a pu voir le jour grâce au soutien de

