

PETITION ORDINAIRE 3287

Intitulé de la pétition :

Pétition sur l'endométriose : Créer un plan national et déclarer l'endométriose comme maladie grave

Texte de la pétition :

Monsieur le Président de la Chambre des Députés,

J'ai le plaisir de soumettre à votre attention ma pétition sur l'endométriose, avec la proposition de créer un plan national et de la déclarer comme une maladie grave.

Je travaille pour la Banque européenne d'investissement (BEI) et j'ai été nommée "Femme de l'avenir de la BEI" pour mes efforts de sensibilisation sur l'endométriose. Je soumetts cette pétition à titre personnel.

Je considère que la pétition publique actuelle sur l'endométriose ne reconnaît pas les lacunes importantes concernant cette maladie et ne propose pas de mesures concrètes pour y remédier.

J'espère que ma pétition sera entendue. Je serais également reconnaissante d'avoir l'opportunité de discuter avec vous mes idées, afin de donner une voix à des millions de femmes souffrant en silence.

Pour votre information, j'ai également essayé de contacter le ministère de la Santé via LinkedIn pour offrir mon soutien dans l'organisation de campagnes de sensibilisation à l'endométriose, en vue du succès du premier événement de sensibilisation à la BEI ce juin (je suis également en train de fonder la première communauté de soutien pour les personnes atteintes d'endo et leurs proches au sein de la Banque). Je n'ai cependant pas encore reçu de réponse du ministère, mais j'espère pouvoir apporter mon aide à ce sujet.

Dans l'attente de recevoir votre réponse, je vous souhaite un été agréable et serein. Je suis disponible pour une discussion à votre convenance.

Motivation

Contrairement à la fausse croyance populaire selon laquelle il s'agit uniquement d'une maladie liée aux règles, l'endométriose est en réalité une maladie systémique douloureuse dévastatrice qui affecte tout le corps, avec des risques à vie et de nombreuses comorbidités, telles que l'adénomyose, le lupus, le cancer, etc. C'est l'une des 20 conditions les plus douloureuses à vivre, aux côtés des fractures osseuses, de l'appendicite ou de la crise cardiaque. C'est une maladie à vie, sans remède. Les lésions de l'endométriros déforment les organes, créent des tissus cicatriciels et des adhérences des organes. En plus des organes de la région pelvienne, l'endométriose a été retrouvée sur les poumons, les reins, le diaphragme, le cerveau et les yeux. Pensez à l'endométriose comme un cancer dans sa métastase.

Jusqu'à 60 % des patientes atteintes d'endométriose souffrent de douleurs pelviennes chroniques. Environ 40 % des femmes atteintes d'endométriose sont infertiles, et jusqu'à 20 % vivent dans une douleur chronique sévère, ne répondant à aucun traitement. Ce sont des chiffres dévastateurs, alors qu'au niveau mondial, au moins 1 femme sur 10 est touchée par l'endométriose, soit au moins 190 millions de personnes.

Ce n'est pas une maladie rare, et pourtant, un sous-financement historique sévère, la négligence et le rejet médical et social ont laissé ces femmes avec de mauvaises options de "traitement" à vie avec des effets secondaires graves, et la chirurgie par un spécialiste reste le seul gold standard de diagnostic et de traitement, avec un taux de récurrence élevé.

La dure réalité est que la première fois qu'une femme entendra le diagnostic d'endométriose, elle aura en moyenne entre 27 et 30 ans. Cela signifie qu'elle a déjà enduré au moins 15 ans de mauvais diagnostics et de mauvais traitements. Elle a consulté au moins dix médecins différents. La douleur sévère, le rejet des symptômes, le gaslighting ont déjà dominé sa vie.

L'un des plus grands défis est que la maladie est trop souvent ignorée par les médecins, qu'elle est manquée lors des examens d'imagerie, et même une laparoscopie négative ne permet pas de dire avec certitude que l'on n'a pas d'endométriose (si elle n'est pas pratiquée par un spécialiste). Il incombe à la patiente de s'instruire elle-même et de faire entendre sa douleur, malgré tous les gaslighting et le rejet. À notre époque, c'est absurde, sexiste et humiliant.

L'endométriose est non seulement considérée comme l'un des problèmes de santé publique les plus coûteux en raison du grand nombre de femmes qu'elle affecte, mais son impact sur la qualité de vie est également lié aux morbidités significatives qui lui sont associées. Pourtant, le financement actuel est inadéquat par rapport au fardeau de la maladie : par exemple, aux États-Unis, en 2023, le financement de la recherche sur l'endométriose n'était que de 16 millions de dollars contre 1 milliard de dollars pour le diabète (qui touche 34 millions d'Américains) et 120 millions de dollars pour la sclérose en plaques (qui touche 1 million d'Américains).

Objectif :

Il est crucial de reconnaître ces lacunes importantes autour de la maladie et de développer une stratégie nationale pour y répondre de manière globale. Le plan devrait également s'inspirer de l'expérience d'autres pays et aborder des questions clés concernant la maladie, telles que :

1. Reconnaître officiellement l'impact débilant et la gravité de la maladie
2. Sensibiliser à l'endométriose, notamment en améliorant l'éducation dans les écoles et auprès des professionnels de santé
3. Développer des protocoles stricts pour améliorer et réduire le délai de diagnostic afin de permettre à l'endométriose d'être cliniquement incluse dans le diagnostic différentiel dès le départ
4. Soutenir les outils de diagnostic innovants non invasifs et garantir leur remboursement

5. Offrir aux femmes souffrantes un accès à des soins holistiques complets, abordables et de qualité, comprenant la ostéo, la physio, la nutrition, la gestion de la douleur, le soutien mental, etc.
6. Améliorer la qualité et la rapidité des soins médicaux pour ces patientes et élargir la base nationale d'experts en endométriose (avec une collaboration officielle avec les pays voisins), en commençant par assurer de meilleures interprétations des examens et des imageries pour permettre un meilleur dépistage dès le début et en élargissant la base de données des experts en chirurgies d'excision, etc.

Une proposition finale du plan devra bien sûr être définie en étroite collaboration avec tous les ministères concernés, y compris le ministère de la Santé, le ministère des Finances, le ministère de l'Éducation, etc.

Dépôt: le 25 juillet 2024 à 11:06

Pétitionnaire: Viorica Revenco