

Fondation pour la Recherche sur l'Endométriose (FRE)

La Fondation pour la Recherche Médicale (FRM) accueille
la 1^{ère} fondation dédiée à la recherche sur l'endométriose,
créée par l'association ENDOmind

Contacts Presse FRE : contact@fondation-endometriose.org

☎ Valérie Desplanches : 06 28 48 06 13

☎ Nathalie Clary : 06 81 61 87 66

Contact Presse FRM : valerie.riedinger@frm.org

☎ Valérie Riedinger : 06 88 22 98 90

Information presse - Paris, le 1^{er} mars 2021

160 ans après la découverte de l'endométriose, la 1^{ère} fondation de recherche exclusivement dédiée à la maladie est enfin créée en France sous l'égide de la Fondation pour la Recherche Médicale (FRM).

Son objectif : accélérer la recherche pour faciliter le diagnostic, comprendre l'endométriose et développer des traitements. Cette maladie touche et handicape plus de 2 millions de femmes en France et reste encore incurable aujourd'hui.

La Fondation pour la Recherche sur l'Endométriose (FRE) est créée en janvier 2021 par l'association ENDOmind, qui agit depuis plusieurs années pour mieux faire connaître l'endométriose, améliorer la prise en charge de cette pathologie sur le territoire national et encourager la recherche.

L'association ENDOmind, agréée par le Ministère de la Santé, est déjà à l'initiative de plusieurs actions phares en France dont l'EndoMarch, manifestation autour de la journée mondiale (qui aura lieu le 27 mars 2021), la course ENDORun dont les bénéfices sont intégralement reversés à la recherche depuis 3 ans, et la campagne « Faisons entrer l'endométriose dans la liste des ALD30 » qui a récemment mobilisé plus de 300 parlementaires convaincus de l'urgente nécessité d'acter une reconnaissance institutionnelle de la maladie.

Malgré la mobilisation suscitée autour des enjeux de la maladie ces dernières années, l'association constate encore un retard incompréhensible car trop peu de projets de Recherche bénéficient d'un soutien financier. Cela freine considérablement les progrès tant attendus par les malades. Si l'endométriose a été observée pour la 1^{ère} fois en 1860, ce n'est qu'en septembre 2020 qu'elle entre dans le programme des études de médecine, et l'association entend ne pas attendre 160 ans de plus pour que des moyens soient donnés à la recherche.

Page 1 sur 3

De son côté, la **Fondation pour la Recherche Médicale** est au service de la recherche et de la santé depuis plus de 70 ans. Elle est **le plus important financeur caritatif de la recherche médicale française sur toutes les pathologies**. Déjà sensible à la question et convaincue du besoin de donner une impulsion à la recherche sur l'endométriose, elle accueille aujourd'hui la Fondation pour la Recherche sur l'Endométriose parmi ses fondations abritées. Elle apporte ainsi à la nouvelle fondation **l'appui d'une structure solide et toute son expertise pour lui permettre d'assurer ses missions**. Pour en savoir plus : www.frm.org

La création de cette fondation nourrit plusieurs objectifs :

- 🔗 **Fédérer** les acteurs de la Recherche et établir une stratégie commune
- 🔗 **Soutenir** la Recherche en contribuant au financement de projets de Recherche français innovants sur la maladie
- 🔗 **Informier** la communauté scientifique, les professionnels de santé, les pouvoirs publics et le grand public des avancées de la Recherche sur l'endométriose.

En investissant directement le champ de la Recherche scientifique, **la Fondation pour la Recherche sur l'Endométriose espère pouvoir mieux comprendre et appréhender la maladie afin de développer des traitements, des outils de diagnostic précis et des solutions pour la prise en charge de la douleur.**

« La Fondation pour la Recherche sur l'Endométriose est la concrétisation d'un rêve que nourrissait l'Association ENDOmind de voir s'ouvrir de nouvelles perspectives pour la recherche sur cette maladie fréquente et pourtant très mystérieuse. Nous nous réjouissons d'avoir pu réunir les compétences et les ressources nécessaires pour la réalisation de ce projet fédérateur et nécessaire pour donner un élan à la recherche. » - Nathalie Clary, présidente de l'Association ENDOmind

« La Fondation pour la Recherche médicale est la meilleure fondation abritante que nous puissions espérer pour la Fondation pour la Recherche sur l'Endométriose. Sa mission est parfaitement cohérente avec celle de la FRE et l'expertise de son équipe nous permettront d'être rapidement opérationnels dans le soutien à la recherche sur la maladie » - Valérie Desplanches, présidente de la Fondation pour la Recherche sur l'Endométriose

« La Fondation pour la Recherche Médicale est fière d'accueillir la Fondation pour la Recherche sur l'Endométriose (FRE). Le soutien à la recherche sur toutes les pathologies, de la plus fréquente à la plus rare, fait partie de notre ADN. Accompagner cette nouvelle fondation pour stimuler la recherche sur une pathologie qui touche entre 2 et 4 millions de Françaises est un combat auquel la FRM souhaite ainsi s'associer pleinement. » - Benjamin Pruvost, président du Directoire de la Fondation pour la Recherche Médicale

L'édition virtuelle de la course solidaire ENDOrun 2020, dont la chanteuse Imany est la marraine, a mobilisé plus de 4400 coureurs malgré le confinement, et a ainsi généré 40 000€ qui ont été intégralement reversés à la Fondation. Les bénéficiaires des futurs événements organisés par l'association, ainsi que le soutien de partenaires et mécènes viendront également soutenir les projets qui auront été sélectionnés par la Fondation pour la Recherche sur l'Endométriose.



Retrouvez les informations sur la Fondation pour la Recherche sur l'Endométriose :

- 📍 Site internet : www.fondation-endometriose.org
- 📍 Facebook : @FondationEndometriose
- 📍 Email : contact@fondation-endometriose.org

L'ENDOMÉTRIOSE EN CHIFFRES

- 📍 Entre 2 et 4 millions de femmes concernées en France* – au total 180 millions de femmes dans le monde
- 📍 Le délai de diagnostic moyen est de 7 ans en France.
- 📍 Les femmes atteintes ont une qualité de vie inférieure de 20 % par rapport à une personne avec le meilleur état de santé possible**
- 📍 En France l'endométriose coûterait 9,5 milliards d'euros /an** (coûts directs médicaux + coûts indirects de perte de productivité)
- 📍 L'endométriose représente environ 21000 hospitalisations par an en France

*base données INSEE 2013 / **données issues de l'étude ENDOCOST de 2009 sur 10 pays conduite par la fondation mondiale de recherche sur l'endométriose / *** statistiques MCO de l'ATIH 2010

LES SYMPTÔMES DE L'ENDOMÉTRIOSE

(Liste non exhaustive)

- 📍 Règles hémorragiques, saignements anarchiques
- 📍 Règles douloureuses (dysménorrhée), douleurs pelviennes (pour 80 % des femmes atteintes)
- 📍 Douleurs pendant les rapports sexuels (dyspareunie)
- 📍 Troubles digestifs
- 📍 Fatigue chronique
- 📍 Infertilité (pour 30 à 40 % des femmes atteintes)