

Le point de vue des patientes au-delà de la médiatisation / Endometriosis: Patients' perspective beyond media coverage (Mrs Yasmine Candau President of EndoFrance)

Yasmine CANDAU

Résumé

La prise de parole de personnalités publiques telle que Laëtitia Milot, notre marraine, sur le sujet de l'endométriose a permis au grand public de découvrir une pathologie courante diagnostiquée chez une personne menstruée sur dix.

Au-delà de la médiatisation, les patientes qui s'expriment sur les réseaux sociaux ou les forums considèrent que la prise en charge n'évolue que difficilement. Elles rencontrent encore des médecins non formés, qui ne prennent pas le temps de les écouter, minimisent leurs symptômes et ne leur proposent pas de solutions efficaces. Elles pensent souvent que la chirurgie est LA solution. Elles considèrent que les soins coûtent trop chers (dépassement d'honoraires) ou soins non médicamenteux non remboursés. Elles évaluent aussi leurs traitements ou médecins et accordent énormément de valeur à l'avis des autres patientes. Et très souvent, elles donnent énormément d'importance à l'empathie du médecin allant jusqu'à parfois privilégier sa compétence humaine à sa compétence technique.

Les membres de l'association EndoFrance pensent que la priorité reste l'éducation des professionnels et des patientes : * Former, faire monter en compétence médecins, chirurgiens et professionnels impliqués dans le parcours de soins, coordonner les soins, * Mettre en place un accès à des soins régionaux de qualité pour toutes et évitant l'errance médicale. * Éduquer les patientes à la compréhension des enjeux de la prise en soins.

La récente prise de conscience et implication des institutions doit être accompagnée d'actes concrets, pragmatiques qui changeront la vision des patientes et préserveront la qualité de la relation Patients/Médecins.

Yasmine Candau Présidente d'EndoFrance

Mots clés : formation – éducation – accès aux soins

Statements from well-known personalities, such as the actress Laëtitia Milot, our ambassador, about endometriosis have revealed to the public a common pathology since it affects one out of ten menstrual persons.

Beyond the media coverage, patients who express themselves on social networks or forums consider that the management of endometriosis is hardly changing. They still meet with untrained doctors who do not take the time to listen to them, who minimize their symptoms and offer no effective solutions. They also consider that care is too expensive, including non-medicinal care : osteopathy, relaxation, acupuncture, etc.

Beyond the media coverage, patients who express themselves on social networks or forums consider that the management of endometriosis does not change much. They still meet with untrained doctors who do not take the time to listen to them, who minimize their symptoms and who offer no effective solution. They often think that surgery is THE solution. They consider that care is too expensive (fee overrun), or non-medical care not reimbursed. Patients also evaluate their treatments or doctors based on the opinions of other women. And very often, they attach great importance to the empathy of the doctor, going so far as to sometimes privilege his human competence over his technical one.

EndoFrance members believe that the priority remains the education of professionals and patients :

* Training to raise the competence of doctors, surgeons and professionals involved in the care pathway;

* Setting up regional care networks that allow access to quality care for all, avoiding medical wanderings, coordinating care;

* Educating patients so that they understand the challenges of taking care.

The recent awareness and involvement of public institutions must be accompanied by concrete, pragmatic actions that will change patients' vision and preserve the quality of the relationship between patients and physicians. Key words : Training – Education – Care access