

CONVENTION DE PARTENARIAT

Entre

Le ministère des Affaires sociales et de la Santé, représenté par Marisol TOURAINE, ministre des Affaires sociales et de la Santé,

14 avenue Duquesne - 75 350 Paris cedex 07,

d'une part,

Et

L'association Info Endométriose

représentée par le docteur Chrysoula Zacharopoulou, présidente,

ci-après désignée « l'association Info-Endométriose »

24, rue Barbet de Jouy – 75007 Paris

d'autre part,

Considérant que :

L'endométriose touche entre 6 et 10 % des femmes en âge de procréer. Les symptômes de cette maladie gynécologique n'étant pas spécifiques, le diagnostic se fait avec plusieurs années de retard. L'absence de reconnaissance de la souffrance constitue une difficulté supplémentaire pour les femmes atteintes d'endométriose. L'endométriose peut conduire, dans les cas les plus graves, à l'infertilité. Une fois la maladie diagnostiquée, les consultations et bilans sont nombreux et les formes graves peuvent avoir un retentissement important sur la qualité de vie (arrêts de travail, hospitalisations).

Le ministère des Affaires sociales et de la Santé fait de la santé des femmes une de ses priorités, affirmée dans la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 et transcrite dans la feuille de route « Femmes et santé » dont un volet spécifique est dédié à l'amélioration du diagnostic et de la prise en charge de l'endométriose. Pour cela, deux expériences régionales (Normandie et PACA) sont en cours, l'une visant à la mise en place d'un centre de référence régional, l'autre porte sur l'identification des professionnels régionaux compétents, le fonctionnement en réseau et la mise en commun d'outils, sans constitution d'une structure dédiée.

Par ailleurs, cinq programmes hospitaliers de recherche clinique sont en cours (Rouen, Angers, La Réunion, Lille et AP-HP). Ils portent sur des objectifs variés : évaluation d'une méthode diagnostique non invasive, évaluation des méthodes de prise en charge (médicaments ou chirurgie), évaluation de la prévalence de l'endométriose en population générale dans une région.

Enfin, sur demande de Marisol Touraine, la Haute Autorité de Santé (HAS) actualise les recommandations de bonne pratique professionnelle relatives au diagnostic et à la prise en charge de l'endométriose. Ses travaux sont attendus pour la mi-2017.

L'ensemble de ces recherches et expérimentations en cours, ainsi que les futures recommandations de la HAS, permettront, courant 2017, de construire un nouveau modèle de prise en charge des femmes atteintes d'endométriose. Ce modèle sera construit avec les professionnels de santé et les associations de patientes.

L'association Info-Endométriose - www.info-endometriose.fr - travaille en partenariat actuellement avec cinq associations françaises qui ont pour objectifs :

- d'informer le grand public sur la maladie qu'est l'endométriose afin de réduire le retard de diagnostic et de permettre une meilleure prise en charge des patientes ;
- de soutenir la relation entre la patiente et le corps médical car le binôme patiente / médecin est essentiel à une bonne prise en charge ;
- de travailler avec les médecins sur la prise en charge de la patiente, que ce soit psychologique ou thérapeutique ;
- d'aider, de soutenir et de valoriser toutes les initiatives qui permettent de donner plus de visibilité à l'endométriose ainsi que d'avancer pour sa reconnaissance en tant que véritable enjeu de société et de santé publique.

Il est convenu ce qui suit :

Article 1 – Objet de la convention

Par la présente convention, les deux parties prenantes s'entendent, en cohérence avec les objectifs de santé publique mentionnés ci-dessus, sur le renforcement de la sensibilisation et de la diffusion d'informations relatives à l'endométriose, auprès des établissements de santé publics et privés et des professionnels de santé, notamment des gynécologues et médecins traitants.

Article 2 – Engagements des partenaires

Les parties prenantes s'engagent, en cohérence avec les objectifs des politiques publiques de santé et d'égalité entre les femmes et les hommes, à promouvoir et accompagner des projets permettant de :

- renforcer l'accès à l'information des femmes par la diffusion d'information auprès des établissements de santé et des professionnels de santé, notamment les gynécologues et médecins traitants.
- favoriser la sensibilisation des professionnels de santé en lien avec les différentes associations nationales représentatives de ces structures *et les Agences régionales de santé*.

- renforcer la communication sur l'endométriose au niveau national pour fournir aux femmes les moyens de maîtriser davantage et d'améliorer leur propre santé et celle des autres.

Article 3 – Actions envisagées

Plusieurs types d'actions sont arrêtés entre les parties prenantes :

L'association Info-Endométriose s'engage à :

- fournir de la documentation de communication au ministère et partenaires nationaux, régionaux et locaux (agences régionales de santé, établissements hospitaliers, professionnels de santé libéraux...) aux fins d'intégration dans différents dispositifs de communication.

- organiser avec les différentes associations nationales représentatives de ces *structures*, les modalités de sensibilisation des professionnels des structures précitées.

Le ministère s'engage à :

- faciliter auprès des têtes de réseau des structures visées la présentation de l'association Info-Endométriose et des actions prévues par la présente convention pour sa mise en œuvre.

- assurer la mise en ligne d'informations sur l'endométriose et la sensibilisation des différents acteurs nationaux.

- assurer la diffusion et la mise à disposition des affiches, flyers et brochures dans les établissements, en lien avec les Agences régionales de santé.

Les parties prenantes mentionneront, chacune sur son site Internet, le partenariat issu de cette convention.

Article 4 – Suivi et évaluation de l'action

Le principe est arrêté de tenir au moins une réunion annuelle de suivi de la convention entre le ministère des Affaires sociales et de la Santé et l'association Info-Endométriose pour :

- présenter le bilan annuel, réalisé par l'association Info-Endométriose, et l'évaluation des actions menées conjointement ;

- évoquer mutuellement les orientations à venir.

Article 5 – Durée, renouvellement, résiliation et révision de la convention

La présente convention est conclue pour 5 ans à compter de la date de signature.

La conclusion éventuelle d'une nouvelle convention sera subordonnée à l'évaluation prévue à l'article 4.

La présente convention pourra être résiliée :

- sans motif particulier, par l'une ou l'autre des parties, par lettre recommandée avec accusé de réception au moins 30 jours avant la date de fin ;

- à tout autre moment, en cas de désaccord entre les parties, après avoir constaté l'impossibilité de mettre un terme au dit désaccord, la convention pourra être résiliée de plein droit par l'une ou l'autre partie, à l'expiration d'un délai de quinze jours suivant l'envoi d'une lettre recommandée avec accusé de réception valant mise en demeure.

A tout moment les parties pourront décider d'une révision de la présente convention et pourront ainsi introduire de nouvelles dispositions, modifier ou supprimer des dispositions existantes.

Article 6 – Recours

Tout litige résultant de l'exécution de la présente convention est du ressort du tribunal administratif territorialement compétent.

Fait à Paris, le

Pour le ministère des Affaires sociales et de la santé

La ministre

Marisol TOURAINE

Pour l'association Info-Endométriose

La présidente

Chrysoula ZACHAROPOULOU