



# EndoFrance

Association française  
de lutte contre l'endométriose  
Soutenir • Informer • Agir

EndoFrance – Communiqué de presse  
29 octobre 2018

## EndoFrance et ComPaRe, ensemble pour faire avancer la recherche sur l'endométriose

EndoFrance a rejoint en début d'année le conseil scientifique de la Communauté de Patients pour la Recherche, [ComPaRe](#).

Lancée en 2017 par l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) et pilotée par le Centre d'Epidémiologie Clinique de l'Hôtel-Dieu, ComPaRe est une plateforme participative qui rassemble des médecins, des chercheurs et plus de 8000 patients pour faire avancer la recherche sur les maladies chroniques, dont l'endométriose.

En tant qu'association de patientes partenaire, EndoFrance collabore avec ComPaRe à l'élaboration de questionnaires spécifiques à l'endométriose. **Elle est ainsi fière d'annoncer aujourd'hui le lancement de la « cohorte ComPaRe Endométriose », première étude d'envergure dédiée à l'endométriose.**

Pour ComPaRe, l'objectif de cette étude est de « rassembler 5000 patientes partout en France, en métropole comme en outre-mer, pour disposer d'une très grande diversité de profils. La masse des données collectées auprès des patientes permettra à l'équipe scientifique, dirigée par Marina Kvaskoff, chercheuse épidémiologiste à l'INSERM, d'étudier l'évolution naturelle de la maladie et les facteurs qui influencent cette évolution. L'objectif à long terme de ces recherches est de mieux comprendre la maladie, d'identifier ses différentes formes et si possible ses causes, et d'étudier son impact sur la qualité de vie et le quotidien des patientes. »

EndoFrance, qui fait partie du conseil scientifique composé de chercheurs, de patientes et d'autres associations, participe à la validation et l'enrichissement des axes de recherche de cette étude.

Pour participer à l'étude ComPaRe Endométriose, les patientes volontaires s'inscrivent en ligne, sur la plateforme hébergée et sécurisée, et consacrent 10 à 20 minutes par mois à répondre à des questionnaires sur leurs symptômes, traitements et les impacts de la maladie sur leur qualité de vie. Elles contribuent ainsi à améliorer la prise en charge et à faire avancer la recherche sur l'endométriose.

### Contacts EndoFrance

Yasmine Candau, présidente : [contact@endofrance.org](mailto:contact@endofrance.org)

Stéphanie Chézeaux, relations presse : [presse@endofrance.org](mailto:presse@endofrance.org)



# EndoFrance

Association française  
de lutte contre l'endométriose  
Soutenir • Informer • Agir

*L'endométriose est une maladie gynécologique inflammatoire chronique. Complexe et récidivante, elle touche au moins une femme sur dix en âge de procréer. Découverte en 1860, cette maladie est pourtant encore peu connue et diagnostiquée tardivement, avec un retard de sept ans en moyenne.*

*EndoFrance est la première association française de lutte contre l'endométriose. Créée en 2001, cette association agréée d'usagers du système de santé, reconnue d'intérêt général, mène des actions de soutien et d'information à destination du grand public et des patientes, et soutient la recherche dédiée à l'endométriose.*

*EndoFrance a rédigé un chapitre des recommandations HAS/CNGOF sur la prise en charge de l'endométriose. Elle a aussi co-écrit avec des médecins et publié le livre « Idées reçues sur l'endométriose », paru en 2018.*

*Les bénévoles d'EndoFrance, son comité scientifique composé de médecins spécialistes reconnus et sa marraine, la comédienne Laëticia Milot, agissent ensemble pour faire connaître et mieux combattre la maladie.*

*Plus d'informations sur [www.endofrance.org](http://www.endofrance.org).*