



Il progetto #ENDOS si inserisce in un'iniziativa ambiziosa e profondamente umana: fornire alle pazienti affette da endometriosi gli strumenti necessari per comprendere meglio la propria condizione, accelerare la diagnosi e semplificare le interazioni con la comunità medica. Attraverso un approccio globale e inclusivo, questo progetto mira a trasformare le difficoltà legate all'endometriosi in opportunità di apprendimento, collaborazione e progresso.

Questo modulo formativo è stato progettato per esplorare i temi chiave che supportano questa visione. Scoprirai come:



**RAFFORZARE  
L'ALLEANZA  
TERAPEUTICA**

**RISPETTA LA SCELTA  
NELL'ASSISTENZA  
SANITARIA**

**SOSTENERE  
LA RICERCA  
SCIENTIFICA**



**RICONOSCERE LA  
MALATTIA E LE SUE  
MANIFESTAZIONI**

**PROMUOVERE LA  
DEMOCRAZIA  
SANITARIA**



**VALORIZZARE I  
PAZIENTI  
PARTNER**

# FORMAZIONE PER DIVENTARE PROTAGONISTI DEL PROPRIO PERCORSO DI SALUTE



In Francia, il principio di democrazia sanitaria sancito dalla legge Kouchner (1) del 2002 implica ora la partecipazione del paziente al proprio percorso di cura. Gli utenti del sistema sanitario compiono scelte informate e sono pienamente coinvolti nella propria assistenza per tutta la vita.

Le 3 dimensioni necessarie per il corretto esercizio della democrazia sanitaria:

**1. CONOSCENZA DELLA MALATTIA 2. SCELTE  
NEL PERCORSO DI CURA 3. L'ALLEANZA  
TERAPEUTICA**



# 1 CONOSCENZA SULL'ENDOMETRIOSI: DISCERNERE LE MIE CONVINZIONI

Se rimani incinta, guarirai!



Le donne soffrono di endometriosi perché hanno meno probabilità di rimanere incinte!



Il sangue mestruale ti contamina e ti fa ammalare!



La scienza ha bisogno di tempo per costruire una solida conoscenza sull'endometriosi (2).

La ricerca scientifica odierna cerca di comprendere i meccanismi della malattia secondo diverse ipotesi: immunitarie, infiammatorie, ambientali e/o batteriche.

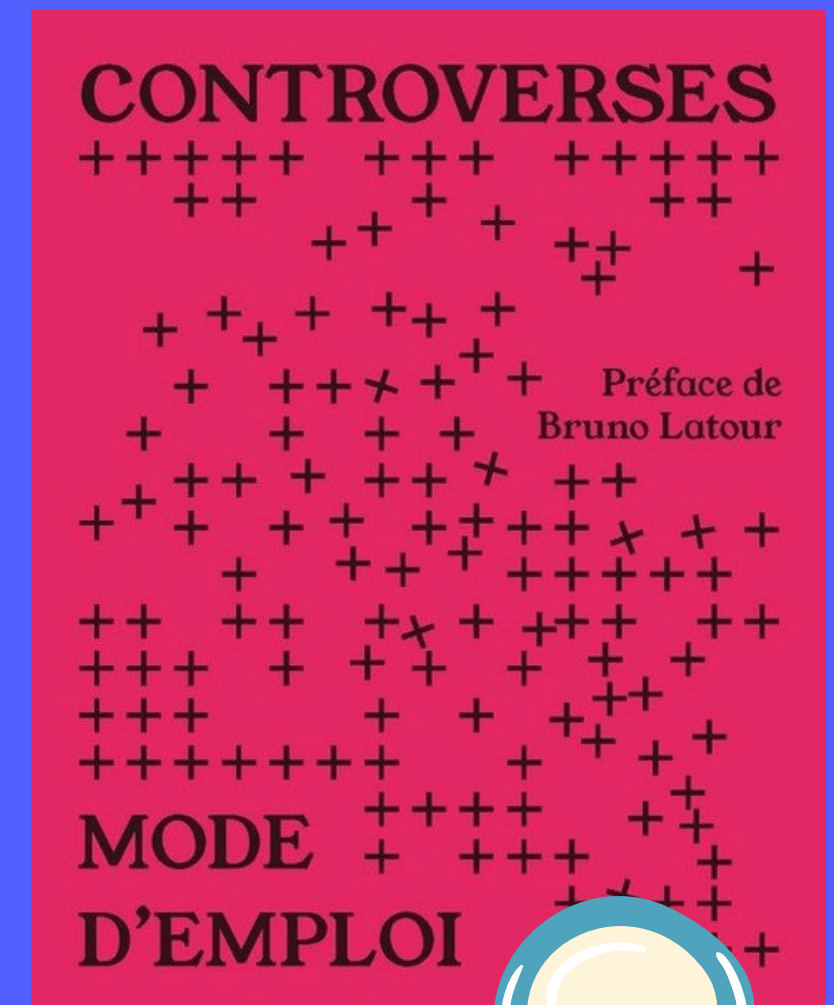


## 1 CONOSCENZE SULL'ENDOMETRIOSI: CONTROVERSIA SCIENTIFICA

Oggi assistiamo a un fenomeno affascinante: la scienza che si sta formando proprio davanti ai nostri occhi. Questo periodo instabile e fluido è quello in cui gli scienziati esplorano e tentano di concordare sulla verità scientifica, costruita su una base di prove solide. La storia della scienza ci insegna che le scoperte scientifiche sono sempre il risultato di un processo lungo e impegnativo, e di numerose controversie scientifiche, prima di potersi stabilizzare, fino alla prossima disputa. (3)

### **La controversia attuale che circonda l'endometriosi è**

Si tratta di un caso di studio così avvincente che viene studiato dagli studenti di Sciences Po Paris all'interno del Centro per l'esplorazione delle controversie contemporanee, diretto dal sociologo Thomas Tari. (4)



STUDENTI DI SCIENCES PO PARIS

## **I** INFORMAZIONI SULL'ENDOMETRIOSI CON MARINA KVASKOFF



Marina Kvaskoff, epidemiologa e ricercatrice presso l'Inserm specializzata nella ricerca sull'endometriosi in Francia. L'Inserm le ha conferito il premio Scienza e Società-OPECST nel 2023. (6)



*Ciò che mi ha spinto a studiare la malattia è stata l'ingiustizia. Il fatto che non venga studiata a fondo, il fatto che tanta sofferenza sia stata ignorata per così tanti anni. Ci sono persone la cui sofferenza viene negata perché non possono vedere, perché non emerge nulla dalle immagini diagnostiche, e così via. Per me, ciò che mi ha dato è una missione molto chiara. Un allineamento tra il mio impegno come persona e le mie missioni come ricercatrice. Ed è anche un campo in cui sappiamo molto poco. C'è sempre qualcosa di nuovo da imparare. (5)*

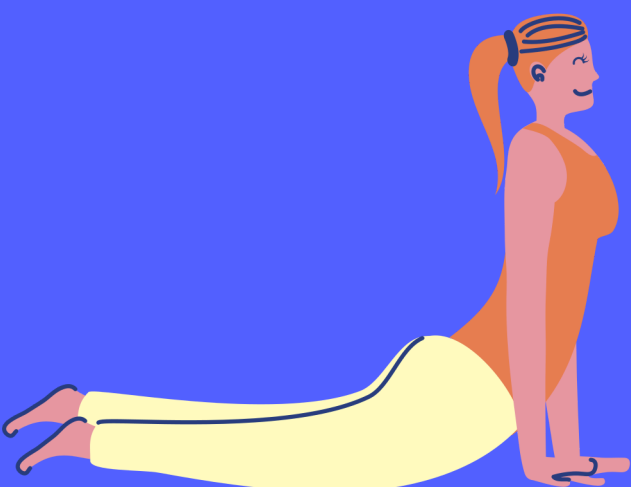
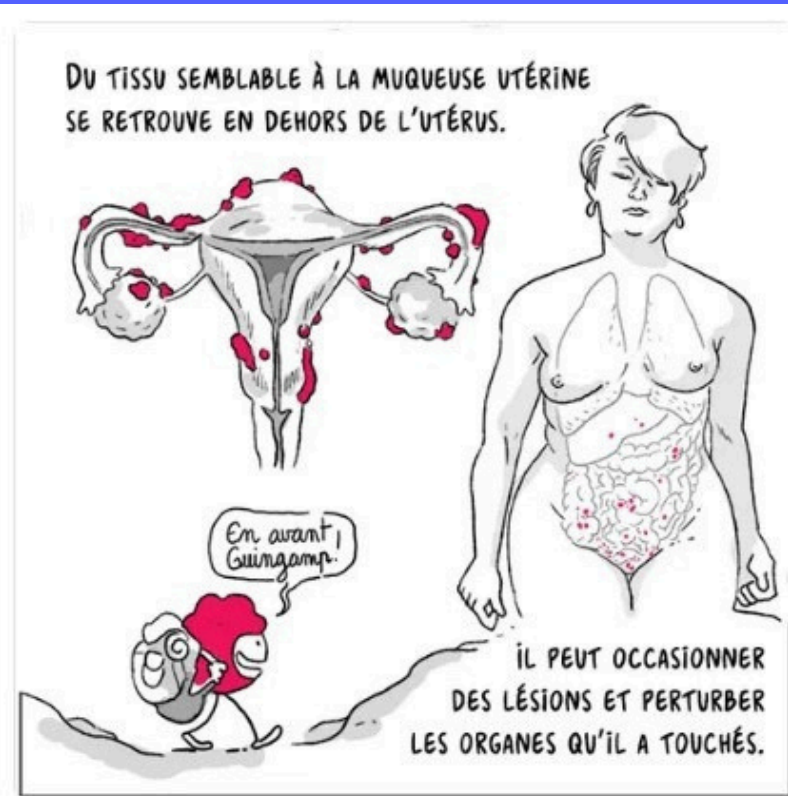
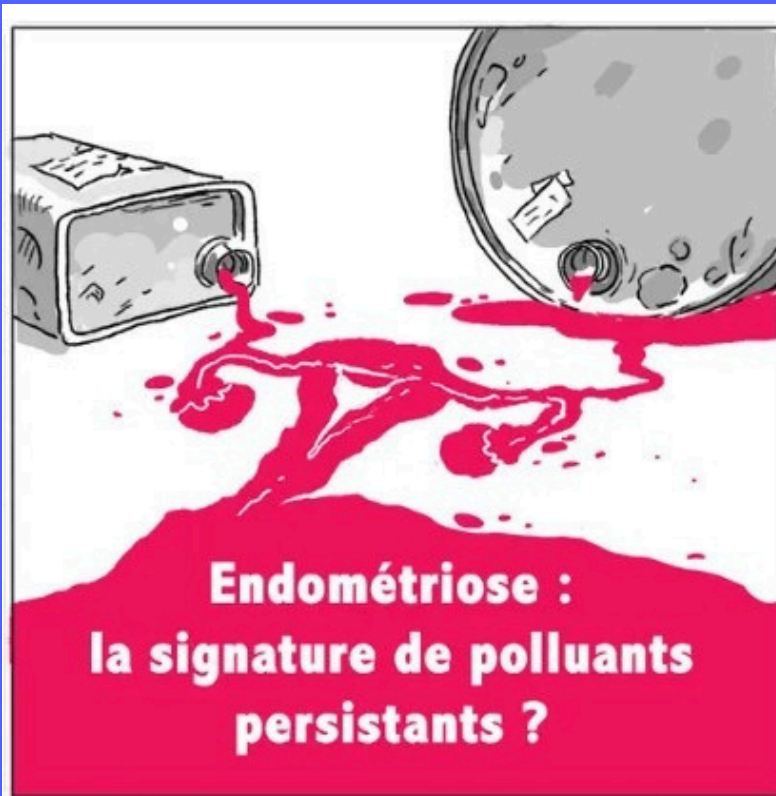
## 1 CONOSCENZA DELL'ENDOMETRIOSI CON INSERM E INRAE

Marina Kvaskoff chiede una mobilitazione più ampia delle comunità scientifiche correlate (in particolare quelle coinvolte nella ricerca sul cancro, nella biologia dello sviluppo, nell'epigenetica e nelle neuroscienze) per intraprendere ricerche commisurate alle sfide. (7)

In Francia, Inserm e INRAE uniscono le forze per condurre ricerche congiunte sulla comprensione dell'endometriosi e delle cause ambientali responsabili del suo sviluppo. (8)



# 1 CONOSCENZA DELL'ENDOMETRIOSI CON INSERM E INRAE



# 1 CONOSCENZA DELL'ENDOMETRIOSI CON INSERM E INRAE



LES CAUSES DE L'ENDOMÉTRIOSE RESTENT MAL CONNUES. ON SAIT CEPENDANT QU'ELLES SONT MULTIPLES : GÉNÉTIQUES, HORMONALES... ET ENVIRONNEMENTALES !

LE SYSTÈME REPRODUCTIF FÉMININ EST TRÈS SENSIBLE AUX PERTURBATEURS ENDOCRINIENS, COMME CERTAINS POLLUANTS ORGANIQUES PERSISTANTS QUI ALTÈRENT LA FONCTION DES HORMONES.

D'AILLEURS DES CHERCHEURS ONT TROUVÉ UN LIEN ENTRE UNE EXPOSITION À CERTAINS POLLUANTS ORGANIQUES PERSISTANTS (POPS) ET LA PROGRESSION DE L'ENDOMÉTRIOSE.

CES POPS SONT DES SUBSTANCES CHIMIQUES ISSUES DES ACTIVITÉS HUMAINES, COMME L'INDUSTRIE OU L'AGRICULTURE.

ILS S'ACCUMULENT DANS LA CHAÎNE ALIMENTAIRE, PUIS DANS L'ORGANISME.

LES CHERCHEURS SOUHAITENT CONFIRMER LE RÔLE DE CES POLLUANTS DANS LA MALADIE ET COMPRENDRE LES MÉCANISMES EN CAUSE.

JE VAIS TRAVAILLER AVEC L'UN D'ENTRE EUX, GERMAN CANO-SANCHO, DE L'INRAE DE NANTES.

NOUS ALLONS ANALYSER UN GROUPE DE 625 FEMMES RECRUTÉES DANS LES ANNÉES 90. PARMI ELLES 125 ONT DÉVELOPPÉ PAR LA SUITE UNE ENDOMÉTRIOSE.

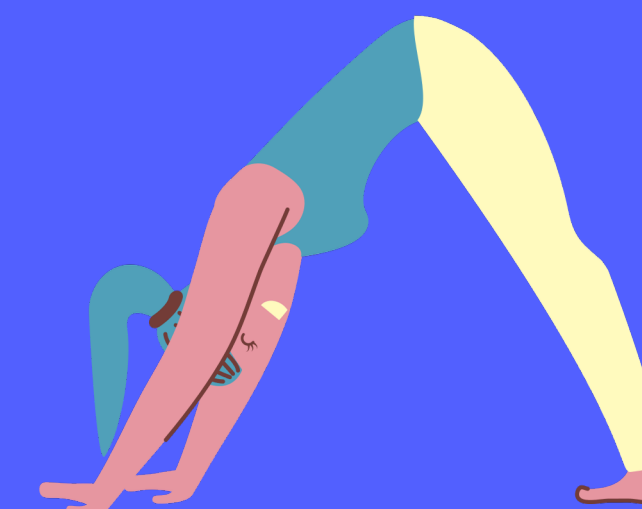
IL S'AGIRA D'UNE DES PLUS GRANDES ÉTUDES MENÉES À CE JOUR SUR LE SUJET.

POUR CHAQUE FEMME, NOUS DISPOSONS DE PRÉLÈVEMENTS SANGUINS RÉALISÉS À L'ÉPOQUE, QUAND L'EXPOSITION AUX POPS A ÉTÉ LA PLUS ÉLEVÉE, JUSTE AVANT LEUR INTERDICTION.

DEPUIS, CES FEMMES RÉPONDENT RÉGULIÈREMENT À DES QUESTIONNAIRES SUR LEUR MODE DE VIE, CE QUI NOUS PERMET DE SUIVRE LEUR ÉVOLUTION ET DE VOIR À QUOI ELLES ONT ÉTÉ EXPOSÉES.

DES MARQUEURS SANGUINS SONT GÉNÉRÉS PAR L'EXPOSITION AUX POLLUANTS. LES IDENTIFIER NOUS PERMETTRA DE CORRÉLER L'EXPOSITION AUX POPS AVEC L'ENDOMÉTRIOSE.

- Composés perfluorés
- Dioxines
- DDT
- TCDD
- PFOA
- Hexachlorobenzène
- Pesticides organochlorés
- PCBs
- PFOS
- HCB



# 1 CONOSCENZA DELL'ENDOMETRIOSI CON INSERM E INRAE

ET C'EST COMPLEXE, CAR IL Y A UN GRAND NOMBRE DE POLLUANTS, QUI PEUVENT S'ASSOCIER DANS LA NATURE ET FORMER DES COCKTAILS AUX EFFETS INCONNUS.

CHEZ LES FEMMES NON MALADES AUJOURD'HUI, ON PEUT TROUVER DES MÉLANGES COMBINANT ENTRE 50 ET 90 POLLUANTS DIFFÉRENTS, DONT CERTAINS INTERDITS DEPUIS 30 ANS.



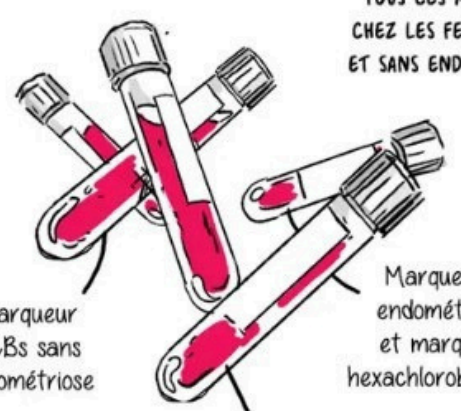
TOUS CES COMPOSÉS SONT SEULEMENT DÉTECTABLES PAR DES TECHNIQUES INNOVANTES À HAUTE RÉOLUTION CAR ILS NE SE RETROUVENT QU'À TRÈS FAIBLES DOSES DANS LE CORPS.

OR, MÊME À TRÈS FAIBLE DOSE ILS PEUVENT AVOIR UN EFFET SUR LE CORPS.



EN PLUS DES MARQUEURS DES POLLUANTS, NOUS ALLONS CHERCHER DES MARQUEURS SANGUINS DE L'ENDOMÉTRIOSE.

ET NOUS COMPARERONS TOUS CES MARQUEURS, CHEZ LES FEMMES AVEC ET SANS ENDOMÉTRIOSE.



Marqueur PCBs sans endométrie

Marqueurs endométrie et marqueur hexachlorobenzène

Marqueurs endométrie



EN CORRÉLANT LES RÉSULTATS DES ANALYSES SANGUINES AVEC LES RÉPONSES DES QUESTIONNAIRES, NOUS POURRONS, GRÂCE À DES MÉTHODES STATISTIQUES AVANCÉES, LIER LE RISQUE D'ENDOMÉTRIOSE AVEC L'EXPOSITION AUX MÉLANGES DE POLLUANTS.



NOTRE PROJET A ÉTÉ SÉLECTIONNÉ DANS LE CADRE D'UN APPEL À PROJET DE LA FRM QUI FAVORISAIT L'INTERDISCIPLINARITÉ. C'EST LA MISE EN RELATION DE PLUSIEURS EXPERTISES QUI PERMET DE MIEUX ANALYSER ET ÉVALUER CETTE PROBLÉMATIQUE COMPLEXE.



Marina Kvaskoff  
Experte épidémiologiste  
INSERM / Villejuif

German Cano-Sancho  
Expert étude des POPs  
INRAE / Nantes

Fabien Jourdan  
Expert Bio-informatique  
INRAE / Toulouse

TOUT CELA NOUS PERMETTRA D'ÉCLAIRER LA PRÉVENTION ET DE FAIRE D'AVANTAGE PRENDRE EN COMPTE L'ÉVALUATION DES RISQUES CHIMIQUES DANS LES POLITIQUES DE SANTÉ PUBLIQUE.



## 1 CONOSCENZA SULL'ENDOMETRIOSI: RICERCA PARTECIPATIVA

Anche la ricerca scientifica in Francia sta progredendo grazie a ComPaRe Endometriosis (10), una coorte di pazienti adulte affette da endometriosi il cui obiettivo è studiare:

- La storia naturale dell'endometriosi (evoluzione dei sintomi e delle caratteristiche della malattia nel tempo); i fattori che determinano un
- decorso favorevole o sfavorevole della malattia; i fattori che portano a una migliore risposta al trattamento; l'eterogeneità dell'endometriosi
- attraverso l'analisi delle caratteristiche associate alle diverse forme della
- malattia, inclusa l'adenomiosi; le circostanze della diagnosi e i profili del percorso di cura della paziente; l'impatto della malattia sulla vita
- quotidiana delle pazienti.

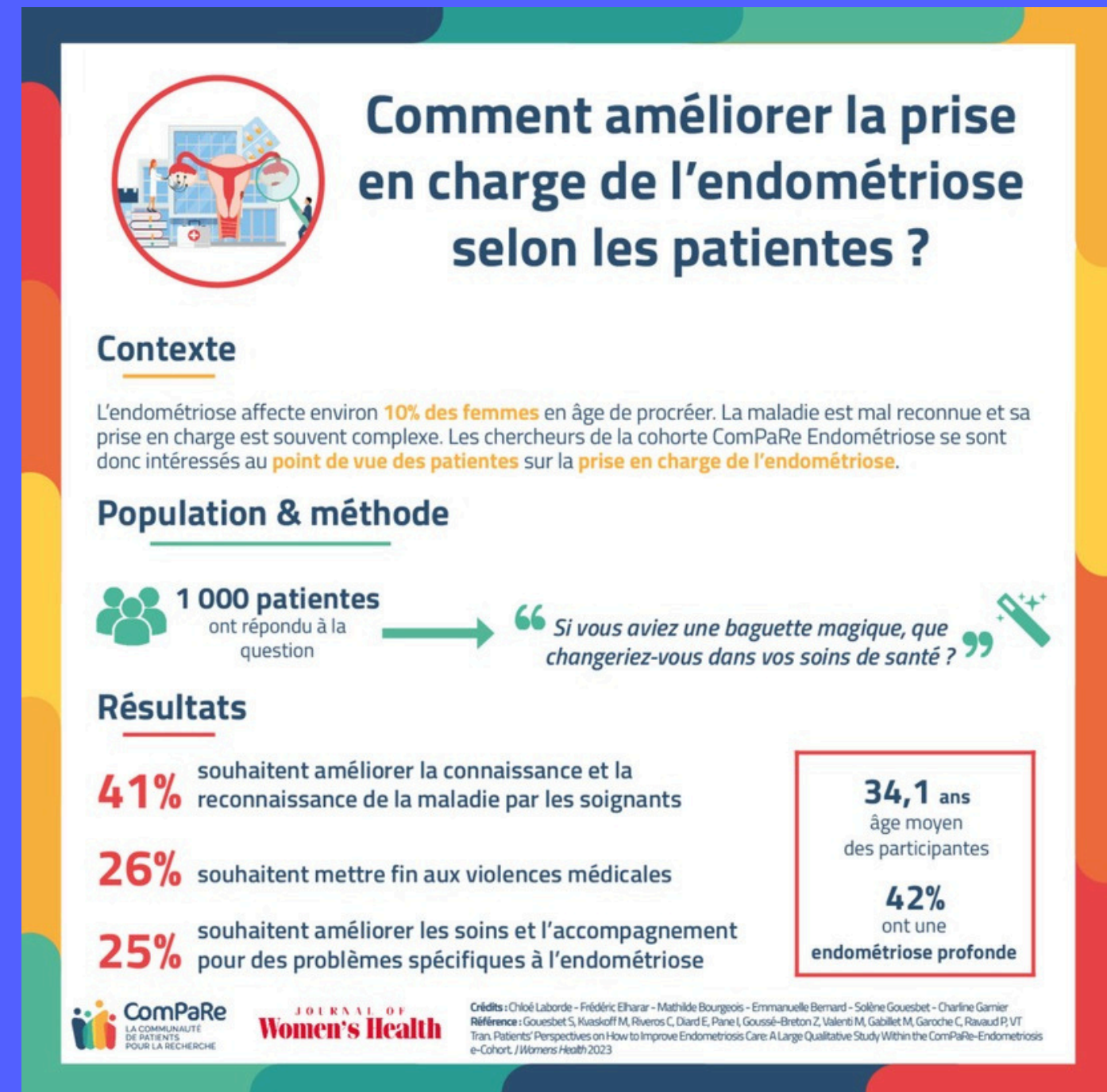


## 1 CONOSCENZA DELL'ENDOMETRIOSI DA PARTE DEGLI OPERATORI SANITARI

Nel 2023, uno studio scientifico ha intervistato 1.000 pazienti, chiedendo loro: "Se aveste una bacchetta magica, cosa cambiereste della vostra assistenza sanitaria?". Le risposte dei pazienti si sono concentrate principalmente sulla mancanza di conoscenza degli operatori sanitari e sulla violenza medica (11):

- Il 41% desidera migliorare la conoscenza e il riconoscimento della malattia da parte degli operatori sanitari;
- il 26% desidera porre fine alla violenza in ambito medico;
- il 25% desidera migliorare l'assistenza e il supporto per i problemi specifici dell'endometriosi.

In effetti, la conoscenza scientifica riguarda anche gli operatori sanitari che incontrano difficoltà nell'integrare questa ricerca nella loro pratica medica. (12)



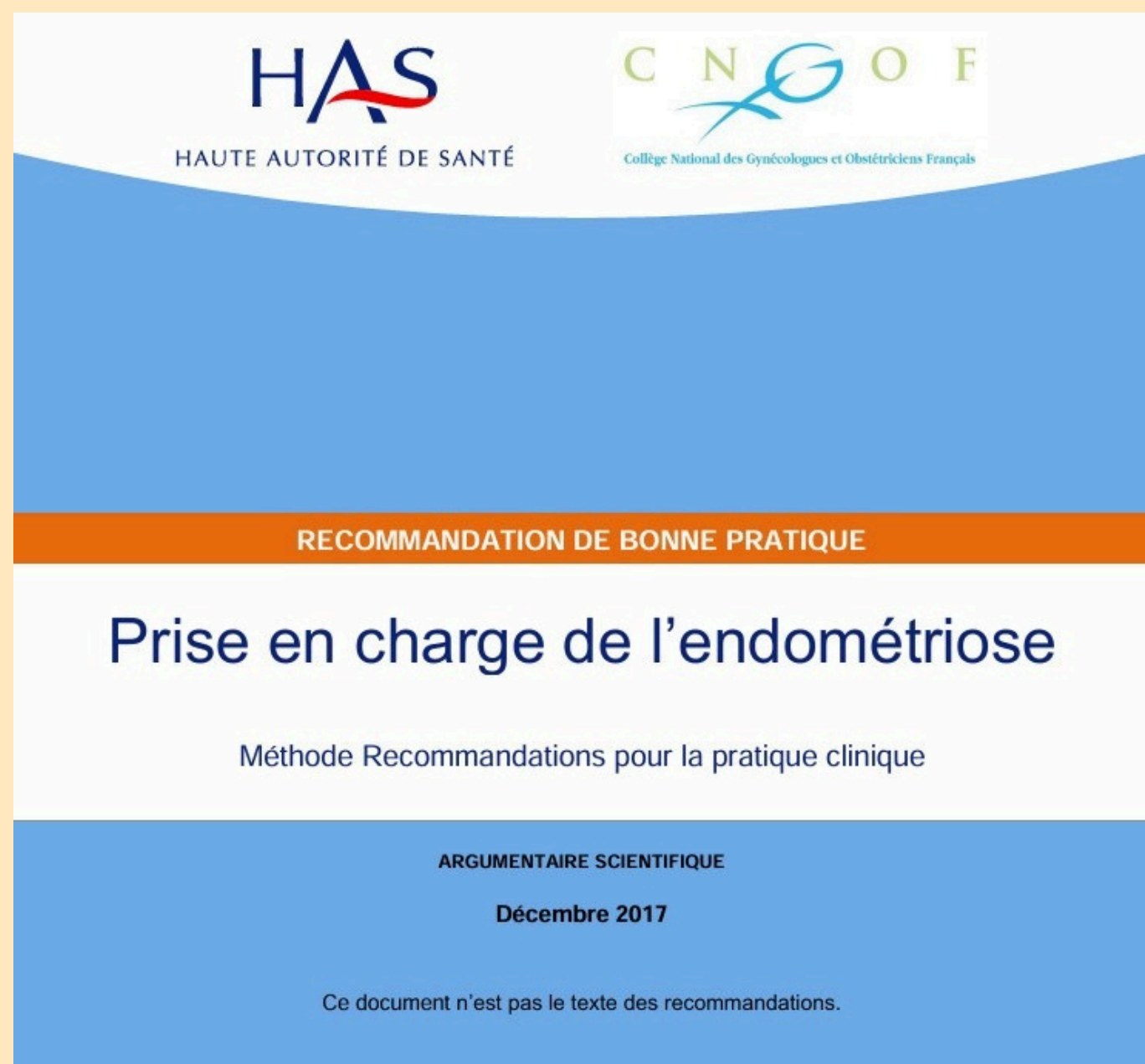


## SCELTE NEL PERCORSO SANITARIO STRUTTURATO



2

## SCELTE NEL PERCORSO SANITARIO SUPERVISIONATE DALL'ALTA AUTORITÀ SANITARIA IN FRANCIA



Nel campo sanitario, le linee guida di pratica clinica (LPC) sono definite come proposte elaborate in modo metodico per aiutare i medici e i pazienti a determinare l'assistenza più appropriata in determinate circostanze cliniche. Le LPC sono sintesi rigorose dello stato dell'arte e dei dati scientifici disponibili in un dato momento, descritte nella relativa giustificazione scientifica.

Non possono esentare il professionista sanitario dall'esercitare discernimento nella cura del paziente, che deve essere quello che ritiene più appropriato, sulla base delle proprie osservazioni e delle preferenze del paziente" (13)





## SI INCORAGGIA LA GESTIONE DELLE SCELTE NEL PERCORSO DI SALUTE.

*Les professionnels de santé sont encouragés à sensibiliser les patientes à toutes les façons d'améliorer leur qualité de vie, sans se limiter aux thérapeutiques chirurgicales et médicamenteuses, en particulier par l'adaptation du style de vie et les thérapeutiques alternatives.*

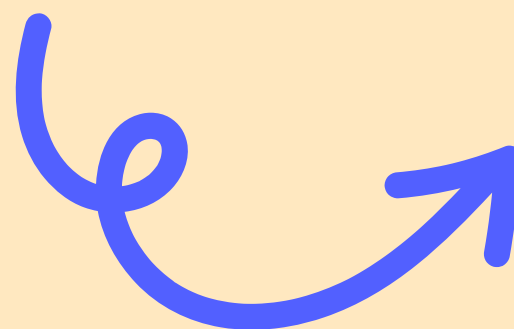
C'est la conclusion de sept études menées sur 61, 61, 30 et 20 patientes australiennes, 18 patientes néozélandaises, 30 patientes du Royaume-Uni et 13 patientes des États-Unis. Les preuves avancées comportent des limites majeures, ce qui confère à cette conclusion un niveau de preuve modéré (6, 7, 11, 14, 15, 23, 25)

Après avoir expérimenté les limites des traitements médicaux et chirurgicaux, de nombreuses femmes adoptent des changements importants de mode de vie, pour soulager et contrôler la douleur (5).

Dans l'étude de Huntington et Gilmour, la Fondation sur l'endométriose et le groupe de soutien ont été des sources d'informations clés qui ont permis d'ouvrir une gamme de modifications utiles au mode de vie. En effet, la plupart des femmes ont commenté l'insuffisance de l'information fournie par les professionnels de santé sur ce sujet. Augmenter le niveau d'exercice physique a également été jugé très utile par les patientes pour soulager la douleur et améliorer l'humeur. Des changements nutritionnels ont été adoptés par toutes, en mettant l'accent sur une alimentation saine, contenant une quantité importante de légumes et de fruits et éliminant les aliments à haute teneur en œstrogène. Les compléments alimentaires comme l'huile de lin et l'huile d'onagre ont également été préconisés par les patientes. Certaines femmes utilisent les herbes médicinales et de nombreuses femmes utilisent l'acupuncture (5).

*« Je dois faire tous ces changements de mode de vie, c'est tout ce que je peux faire. C'est soit le suicide, soit je me lève et je me bats : faire des changements de mode de vie, prendre des médicaments pour aider si ça marche, demander de l'aide et admettre que je ne peux pas tout faire. »*

*Huntington and Gilmour, 2005 (5)*



**LA SCELTA APPARTIENE AL PAZIENTE  
(14)**

## **SCELTE NEL PERCORSO DI SALUTE**

La democrazia sanitaria si fonda sulla partecipazione attiva dei pazienti al proprio percorso di cura e alle scelte terapeutiche. Secondo le argomentazioni scientifiche dell'Alta Autorità Sanitaria, attualmente non esiste una cura per l'endometriosi, ma è possibile ottenere informazioni e conoscere le opzioni disponibili al fine di compiere una scelta consapevole e informata e diventare parte attiva del proprio percorso di cura.

I principali metodi terapeutici attualmente offerti dalla medicina occidentale alle persone affette da endometriosi sono i trattamenti allopatrici e chirurgici, nonché interventi non farmacologici come la dietetica, l'osteopatia...):

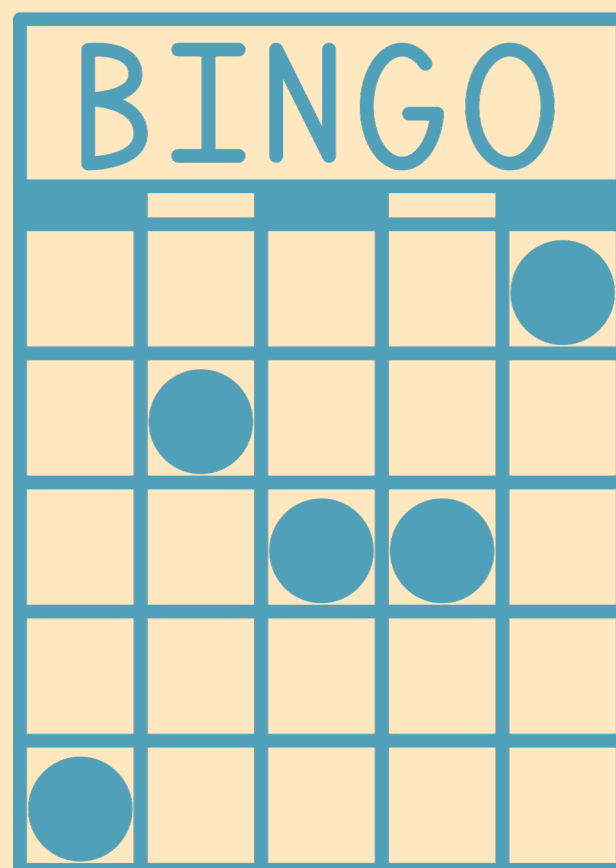
**L'ESTEOPATICA**

**TRATTAMENTI**

**ORMONALI**

**LA FITOTERAPIA**

**ATTIVITÀ SPORTIVE**



**DIETETICA**

**IN CHIRURGIA**

**FISIOTERAPIA**

**(ECC...)**

3

L'ALLEANZA TERAPEUTICA



### 3 L'ALLEANZA TERAPEUTICA

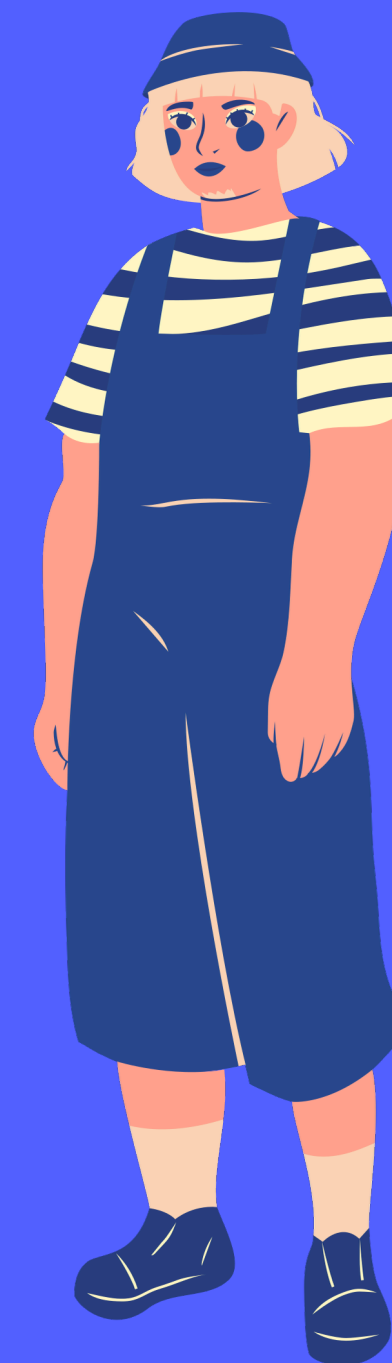
L'Alleanza Terapeutica (AT) è definita come "collaborazione reciproca, partnership, tra il paziente e il suo terapeuta per raggiungere gli obiettivi prefissati". Si basa su diversi principi quali la fiducia e la co-costruzione. Nel contesto della gestione dell'endometriosi: il consenso informato, la farmacovigilanza e la trasparenza in merito ai conflitti di interesse sono essenziali. (15)

FIDUCIA RECIPROCA



RAGGIUNGERE GLI OBIETTIVI

COLLABORAZIONE RECIPROCA



### 3 L'ALLEANZA TERAPEUTICA

#### CONSENSO

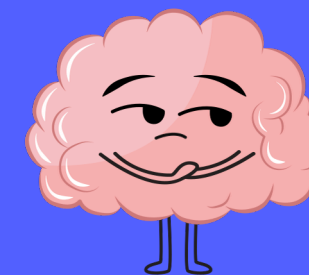


Il consenso si basa sull'accordo della paziente al momento della visita medica. (16) Senza consenso, si configura come violenza medica. A seguito di 36 denunce presentate contro il dottor Daraï dell'ospedale Tenon di Parigi per "violenza intenzionale" (17), una carta per le consultazioni ginecologiche è stata firmata da società scientifiche per ribadire che "il consenso orale della donna è ottenuto prima di qualsiasi esame clinico" e che la procedura "deve poter essere interrotta non appena la paziente esprime il desiderio di farlo". (18)

#### FARMACOVIGILANZA



#### RISCHI DI MALATTIE ASSOCIATE



I rischi di malattie associate all'endometriosi devono essere comunicati in modo trasparente alle pazienti affinché possano essere consapevoli delle molteplici conseguenze della malattia. (21) L'endometriosi e i suoi trattamenti possono aumentare il rischio di malattie cardiovascolari e richiedono particolare attenzione, poiché l'ictus rimane ancora oggi la prima causa di mortalità nelle donne. (22)

# ESSERE PARTECIPANTE ATTIVO AL PROPRIO PERCORSO DI SALUTE

CO-COSTRUZIONE DI OBIETTIVI  
TERAPEUTICI

APPROPRIAZIONE DELLE  
CONOSCENZE SCIENTIFICHE

CREARE UN'ALLEANZA TERAPEUTICA  
CON OPERATORI SANITARI DI FIDUCIA

FARE LE  
PROPRIE SCELTE

IDENTIFICARE LE CONVINZIONI  
RIGUARDO ALL'ENDOMETRIOSI

CONOSCI I TUOI DIRITTI COME  
PAZIENTE

PER RIMANERE AGGIORNATI  
SUI PROGRESSI SCIENTIFICI



DARE O SENZA CONSENSO DURANTE IL  
TRATTAMENTO

# VUOI APPROFONDIRE?



## ROMPI I TABÙ CHE RIGUARDANO L'ENDOMETRIOSI E PARLANE CON CHI TI STA INTORNO.

Parlare dell'endometriosi e delle conoscenze scientifiche sulle cause ambientali di questa malattia permette di abbattere il tabù che circonda le mestruazioni e le credenze legate al sangue, considerato «responsabile» della malattia. Diffondere la conoscenza dei sintomi e delle ripercussioni sulla vita quotidiana permette alle persone vicine di comprendere meglio l'endometriosi. (23)



## DENUNCIA IL SESSO CHE COLPISCE LE DONNE CON ENDOMETRIOSI

Le sexisme lié à l' endométriose est une violence supplémentaire pour les patientes que vous pouvez dénoncer quand vous la rencontrer. Par exemple : " parce que ma conjointe a de l' endométriose, je ne suis pas aussi libre que le je le voudrais, je voudrais avoir des relations sexuels avec d' autres partenaires et j' estime qu' elle me demande plus d' aide qu' elle n' en a besoin " . (24)



## PROMUOVERE LA COMPLEMENTARIETÀ DELLE CONOSCENZE SCIENTIFICHE ED ESPERIENZIALI

Il riconoscimento della complementarità delle conoscenze in ambito sanitario si fonda sulla valorizzazione della conoscenza esperienziale di coloro che convivono quotidianamente con l'endometriosi e che si curano ogni giorno per vivere al meglio con questa malattia cronica. Questa conoscenza esperienziale integra la conoscenza scientifica che studia la comprensione e il funzionamento della malattia. (25)



## DIVENTARE UN PAZIENTE PARTNER

I pazienti partner possono impegnarsi in molte forme di azione; possono: insegnare ai futuri professionisti sanitari all'università, condividere le proprie esperienze, collaborare alla ricerca con gli scienziati, lavorare all'interno di una struttura sanitaria come membro di un team e partecipare a programmi di educazione terapeutica per i pazienti. In Francia esistono diversi programmi di formazione dedicati alle partnership sanitarie. (26)

# FONTI

(1) [Legge n. 2002-303 del 4 marzo 2002 relativa ai diritti dei pazienti e alla qualità del sistema sanitario \(1\) - Legifrance](#)

(2) <https://presse.inserm.fr/cest-dans-lair/endometriose-les-projets-de-recherche-en-cours-a-linserm/>

(3) <https://controverses.org/mode-demploi/>

(4) <https://medialab.sciencespo.fr/equipe/thomas-tari/>

(5) <https://www.lyv.app/le-mag/rencontre-avec-marina-kvaskoff-chercheuse-et-epidemiologiste-specialiste-de-lendomometriose>

(6) <https://www.inserm.fr/portrait/laureat-prix-inserm/marina-kvaskoff-prix-science-et-societe-opecst-2023/>

(7) [https://www.medecinesciences.org/fr/articles/medsci/full\\_html/2022/03/msc200570/msc200570.html](https://www.medecinesciences.org/fr/articles/medsci/full_html/2022/03/msc200570/msc200570.html)

(8) <https://www.inrae.fr/actualites/approche-innovante-explorer-lien-entre-exposition-aux-polluants-chimiques-risque-dendomitrose>

(9) <https://www.frm.org/fr/projets/bd-endometriose>



# FONTI

(10) <https://compare.aphp.fr/endometriose/>

(11) <https://compare.aphp.fr/2023/02/02/compare-endometriose-ameliorer-prise-charge-vue-patientes/>

(12) <https://www.sante.fr/endometriose/actualites/compare-endometriose-comment-ameliorer-la-prise-en-charge-du-point-de-vue-des-pazienti>

(13) [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/pris\\_en\\_charge\\_de\\_lendometriose\\_-\\_argumentaire.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/pris_en_charge_de_lendometriose_-_argumentaire.pdf)

(14) [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000031931654](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031931654)

(15) Bioy A, Bachelart M. L'alleanza terapeutica: storia, ricerca e prospettive cliniche. *Perspect Psy.* 2010;49(4):317-326

(16) [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000031972276/2016-02-04#:~:text=Toute%20personne%20a%20le%20droit,choix%20et%20de%20leur%20gravit%C3%A9..](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031972276/2016-02-04#:~:text=Toute%20personne%20a%20le%20droit,choix%20et%20de%20leur%20gravit%C3%A9..)

(17) [https://www.lemonde.fr/societe/article/2022/11/24/le-gynecologue-emile-darai-mis-en-examen-pour-violences-volontaires-sur-trente-deux-femmes\\_6151448\\_3224.html](https://www.lemonde.fr/societe/article/2022/11/24/le-gynecologue-emile-darai-mis-en-examen-pour-violences-volontaires-sur-trente-deux-femmes_6151448_3224.html)

## FONTI

- (18) <https://cngof.fr/app/uploads/2022/12/Charte-de-consultation-en-gynecologie-et-obstetrique.pdf?x13417#:~:text=Les%20professionnels%20ont%20parfaitement%20conscience,bienveillance%20et%20de%20respect%20mutuel.>
- (19) <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/medicaments/la-surveillance-des-medicaments/article/la-pharmacovigilance#:~:text=La%20pharmacovigilance%20a%20pour%20objet,la%20vie%20d%27un%20m%C3%A9dicament.>
- (20) <https://www.radiofrance.fr/franceinter/podcasts/secrets-d-info/secrets-d-info-du-samedi-09-novembre-2024-1225300>
- (21) <https://academic.oup.com/humupd/article/21/4/500/683602?login=false>
- (22) <https://presse.inserm.fr/l'accident-vasculaire-cerebral-une-autre-inegalite-homme-femme/29341/>
- (23) <https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie-endometriose.pdf>
- (24) <https://endofrance.org/wp-content/uploads/2020/06/resultat-enquete.pdf>
- (25) [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2023-11/has-109-note\\_de\\_cadrage\\_experience\\_patient.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2023-11/has-109-note_de_cadrage_experience_patient.pdf)
- (26) [https://www.patientpartner.org/files/Communication\\_17\\_fr.pdf](https://www.patientpartner.org/files/Communication_17_fr.pdf)

# LEGGERE, GUARDARE, ASCOLTARE

**ENDOMETRIOSI: L'EREDITÀ SESSISTA DI UNA  
MALATTIA CHE CAUSA DOLORE FIN  
DALL'ANTICHITÀ FRANCE INTER**

<https://www.radiofrance.fr/franceinter/endometriose-l-heritage-sexiste-d-une-maladie-qui-fait-mal-depuis-l-antiquite-8767441>

**"I FANTASMI DELL'ISTERIA - LA STORIA DI UNA  
PAROLA CONFISCATA" EPISODIO 1/4: LA  
MATRICE DEL MALE FRANCE CULTURE**

<https://www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/lsd-la-serie-documentaire/la-matrice-du-mal-1152323>

**IL GINECOLOGO E LA STREGA  
ARTE RADIO**

[https://www.arteradio.com/son/61659783/le\\_gynecologue\\_et\\_la\\_sorciera](https://www.arteradio.com/son/61659783/le_gynecologue_et_la_sorciera)

**IL GIURAMENTO DI AUGUSTA: E SE  
RINASCESSIMO IL RAPPORTO TRA CHI SI  
PRENDE CURA DEL PAZIENTE? PODCAST  
DELL'APHP**

<https://lesermentdaugusta.com/>

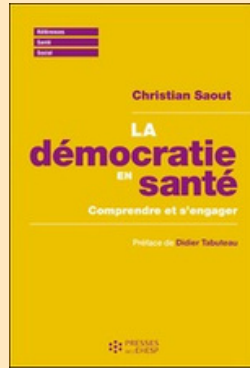


# LEGGERE, GUARDARE, ASCOLTARE



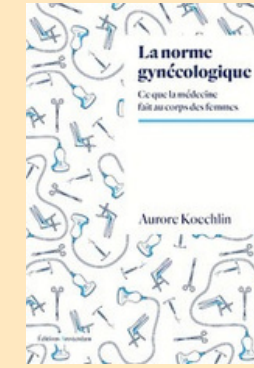
## LA PROVA DELLA CONOSCENZA – PROPOSTE PER UN'ECOLOGIA DELLA DIAGNOSTICA

Katrin Solhdju, 2015



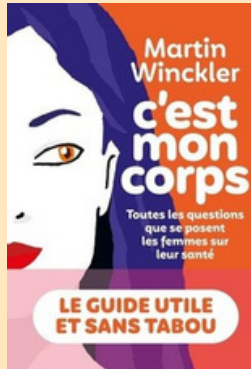
## DEMOCRAZIA SANA

Christian Saout,  
2022



## LO STANDARD GINECOLOGICO

Aurore Koechlin, 2022



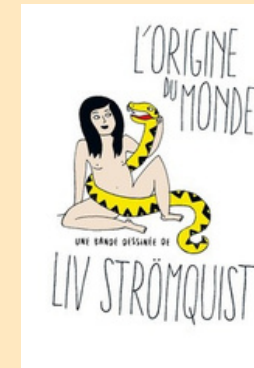
## QUESTO È IL MIO CORPO

Martin Winckler, 2020



## I NOSTRI CORPI, NOI STESSI

Mathilde BLEZAT, Naiké Desquesnes,  
Mounia El Kotni, Nina Faure, Nathy Fofana,  
Hélène de Gunzboug, Marie Hermann,  
Nana Kinski, Yéléna Perret, 2020



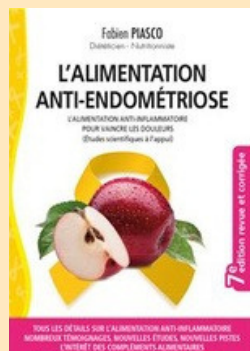
## L'ORIGINE DEL MONDO

Liv Stromquist, 2016



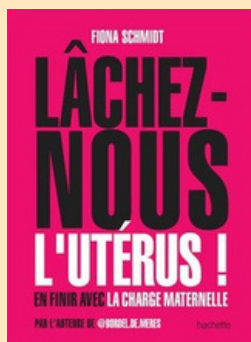
## TUTTO SULL'ENDOMETRIOSI

DRLhuillery, DRPETIT, DRSauvanet, 2019



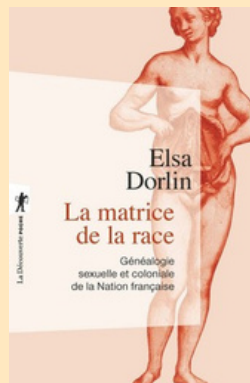
## LA DIETA ANTI-ENDOMETRIOSI: LA DIETA ANTINFIAMMATORIA PER COMBATTERE IL DOLORE.

Fabien Piasco, 2019



## LASCIATE ANDARE IL NOSTRO UTERO

Fiona Schmidt, 2020



## ALLA MATRICE DELLA CORSA

ELSA DORLIN, 2009

# LEGGERE, GUARDARE, ASCOLTARE



## SUL PERCORSO AMBIENTALE

Madeleine Akrich, Yannick Barthe e Catherine Rémy, 2010



## MOBILITAZIONE PER LA SALUTE

Madeleine Akrich, Yannick Barthe e Catherine Rémy, 2009



## MANIFESTO PER LA MEDICINA NARRATIVA

Isabelle Galichon, 2024



## STUDI UMANI IN MEDICINA

Cécile Lefère, François Thoreau, Alexis Zimmer, 2020



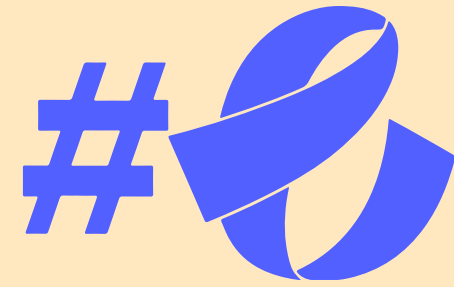
## IMPEGNO DEL PAZIENTE NEI CONFRONTI DEL SISTEMA SANITARIO

Olivia Gross, 2017



## FRAGILE O CONTAGIOSO

Barbara Ehrenreich e Deirdre English, 1973



Finanziato dall'Unione Europea. Tuttavia, le opinioni espresse sono esclusivamente quelle dell'autore/degli autori e non riflettono necessariamente quelle dell'Unione Europea o dell'Agenzia esecutiva europea per l'istruzione e la cultura (EACEA). Né l'Unione Europea né l'EACEA possono essere ritenute responsabili per tali opinioni.

Il progetto #ENDOs è sostenuto dal programma Erasmus+ di istruzione e formazione degli adulti e cofinanziato dall'Unione europea.

Questo documento è rilasciato sotto licenza Creative Commons Attribuzione-Non commerciale 4.0 Internazionale, nell'ambito del progetto europeo #ENDOs, KA220-ADU-23D7562E.





Un programma di formazione offerto da MaëliSS Le Bricon con Endometriosis Academy nell'ambito del progetto europeo #ENDO's.

Dal 2020, MaëliSS conduce una ricerca nell'ambito dell'esperimento artistico, scientifico e politico "Where to Land?", guidato dal filosofo Bruno Latour con un consorzio multidisciplinare. Utilizzando una bussola, è invitata a mappare tutti gli elementi che supportano o minacciano il suo percorso di salute. Attingendo alla sua esperienza personale, esamina il lavoro degli scienziati, si forma all'Università di Bordeaux per insegnare agli studenti di medicina come "educatrice dei pazienti" e approfondisce la sua comprensione della malattia per condurre programmi di educazione terapeutica per i pazienti presso la Clinique Mutualiste di Pessac. Attualmente MaëliSS prosegue la sua ricerca collettivamente con progetti dell'Endometriosis Academy, con il supporto della Creative Agency, e attraverso un progetto di co-ricerca con i Workshops of the Days to Come. Nel 2024, è stata invitata a condividere il suo lavoro sotto forma di performance partecipativa presso la BAG Gallery di Bordeaux nell'ambito della mostra BREAKING THE SILENCE. Nell'ambito del progetto europeo ENDO, sta condividendo i risultati di questa ricerca per arricchire il programma di formazione per le persone affette da endometriosi.

