



GRACE

Groupe Régional D'Action Contre L'Endométriose

GRACE EN ACTION !

Au **10 mai 2009**, il y a eu en moyenne **641 visiteurs** différents sur notre site chaque mois, nous avons **109 membres** inscrits et **2146 messages** postés sur notre forum de discussions, **103 inscrits** à notre liste de diffusion.

<http://www.grace.asso.fr>

✚ 7 mars 09 : Conférence-Débat

Le **samedi 7 mars 2009**, 55 personnes se sont rassemblées à l'amphithéâtre de l'hôpital Gui de Chauliac de Montpellier afin de participer à la 2^e conférence-débat sur l'endométriose organisée par GRACE.

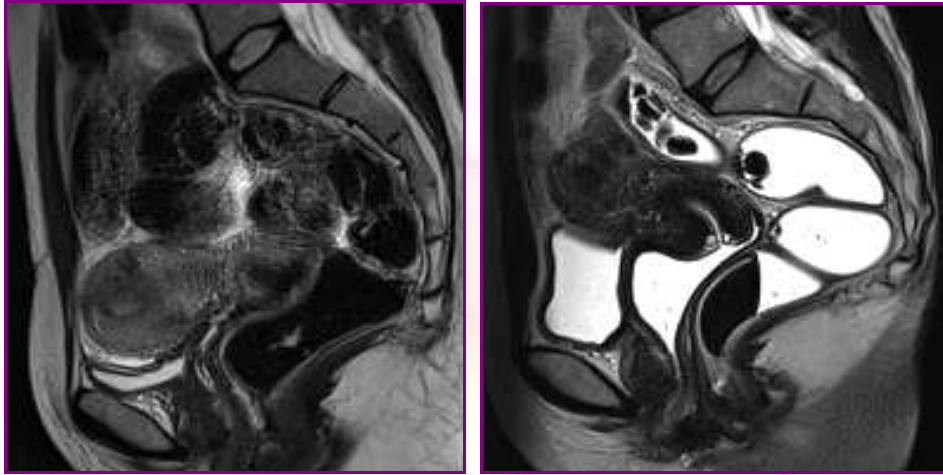
Avant toute chose, il est nécessaire de rappeler qu'il n'existe pas une mais des endométrioses, touchant chaque femme de façon différente, impliquant un diagnostic et un traitement personnalisé.

A partir d'études de cas de patientes, le Pr **Déchaud**, gynécologue, le Pr **Gallix**, radiologue, et le Dr **Blanc**, chirurgien digestif, nous ont fourni des explications claires et précises sur le déroulement de la prise en charge d'une patiente endométriosique.

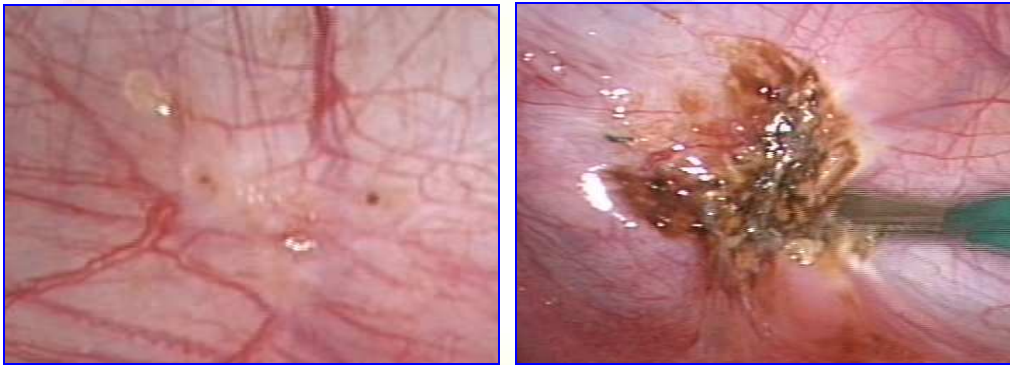
De l'interrogatoire de la patiente, lors de la première consultation gynécologique pour laquelle une endométriose est suspectée, en passant par la réalisation d'actes d'imagerie médicale, à l'opération chirurgicale avec l'intervention ou pas d'un gastro-entérologue, nous avons pu constater combien le parcours pouvait être compliqué et le travail d'équipe multidisciplinaire essentiel.

En imagerie, il semblerait que la réalisation d'une échographie rénale et pelvienne (par voie sus-pubienne pour l'exploration des reins, du pelvis, de l'appendice puis par voie endovaginale pour l'exploration du pelvis et des lésions profondes) couplée à une IRM permette d'aboutir à un meilleur diagnostic.

Lors de l'IRM, une opacification rectale et vaginale est recommandée, son intérêt n'étant plus à prouver, la qualité des clichés et l'interprétation de ces derniers étant facilitées.

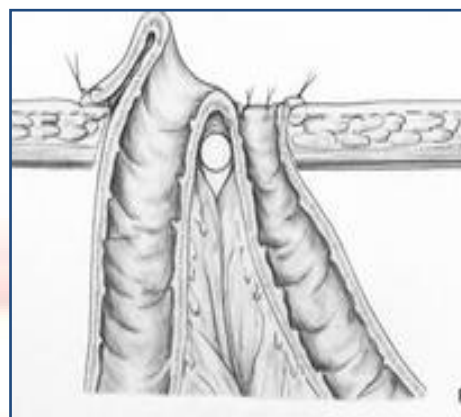
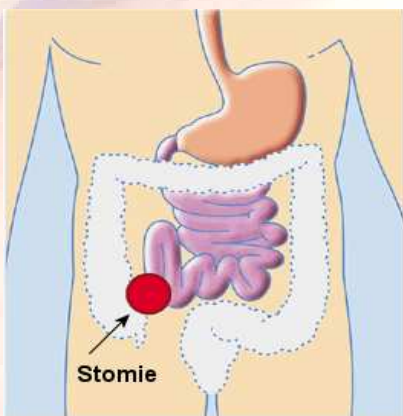


En cas de suspicion d'endométriose profonde, l'IRM aura un intérêt primordial car elle permettra de préciser la topographie et l'extension des lésions, de définir le besoin d'une prise en charge chirurgicale multidisciplinaire et d'orienter le geste chirurgical. Cependant, l'IRM ne permettra pas de visualiser les lésions superficielles contrairement à la cœlioscopie.



Certains examens semblent être « moins d'actualité » tels que le coloscanner à l'eau, examen irradiant pour lequel le bénéfice/risque est en faveur de l'IRM, ou encore l'écho endoscopie rectale, dont l'inconfort est réel et peut lui aussi être remplacé par l'IRM et l'échographie endovaginale.

S'agissant d'endométrioses digestives, il n'existe aucun consensus quant à la mise en place ou non d'une stomie. Cependant, la stomie est indiquée dans le cas d'anastomose basse (suture des extrémités du tube digestif), de double résection ou bien encore de test d'étanchéité douteux.



Madame **Peyrière**, stomathérapeute, est intervenue accompagnée de ces fameuses poches tant redoutées et nous a permis de dédramatiser la situation des femmes endométriosiques stomisées. Il ne faut pas oublier que dans le cadre de notre pathologie, la stomie n'est jamais définitive. Sa fermeture se fait soit précocement à J10, de façon classique à 6 semaines voire 4 ou 6 mois (opération de Hartmann : intervention exceptionnelle dans le cadre de l'endométriose digestive).

Cette conférence a été très interactive, le buffet sucré de 17h30 avait été envisagé vers 16h ! Nous tenons à remercier chaleureusement nos quatre intervenants qui se sont non seulement montrés extrêmement abordables et disponibles, mais qui nous ont aussi livré un exposé clair, franc et précis, dans la juste mesure de ce qu'une conférence grand public peut apporter.

Véronique

Pour le **Groupe Régional d'Action Contre l'Endométriose**

✚ **23 février 09** : Magazine de l'Hérault n° 178 - Mars 2009 - 500.000 exemplaires

http://www.grace.asso.fr/MAGAZINE_HERAULT_Num178_MARS2009.pdf

✚ **22 février 09** : Première Assemblée Générale de GRACE

✚ **7 février 09** : Courriel adressé aux Députés, Sénateurs et Eurodéputés suite à la réponse du 27 janvier 09 apportée aux questions écrites posées au gouvernement par certains députés et sénateurs

http://www.grace.asso.fr/Courriel_Deputes_Senateurs_Eurodeputes_07FEV09.pdf

Mesdames les Députées, **Marie-Françoise Pérol-Dumont et Bérengère Poletti**, ont adressé une question écrite au gouvernement (QE 44604, QE 44605 consultables sur le site de l'Assemblée Nationale).

✚ **22 janvier 09** : GRACE a désormais son affiche, gracieusement réalisée par Alexandra, graphiste et mosaïste de talent !

<http://www.grace.asso.fr/afficheGRACE.pdf>

✚ **13 janvier 09** : Rubrique diffusée sur « France Bleu Hérault »

Diffusion d'une rubrique dédiée à GRACE et à l'endométriose sur France Bleu Hérault suite à l'interview de Véronique Rondinet par le très sympathique journaliste, Emmanuel de Roquetaillade.

http://www.grace.asso.fr/Interview_GRACE_13janv09.Mp3

✚ **1^{er} janvier 09** : Courriel adressé aux Eurodéputés en copie aux sénateurs et députés.

Suite à ce courriel, Monsieur le Député et Vice-Président de l'Assemblée Nationale, **Marc LE FUR** ainsi que Monsieur le Sénateur, **Bernard PIRAS**, ont adressé une question écrite au gouvernement (QE 39684 consultable sur le site de l'Assemblée Nationale, QE 06997 consultable sur le site du Sénat).

Madame la Sénatrice, **Christiane DEMONTES**, Monsieur le Député, **Jean-Louis IDIART** ainsi que Monsieur le Député, **Lionnel LUCA**, ont adressé une question écrite au gouvernement (QE 07176 consultable sur le site du Sénat, QE 41781, QE 41782 consultables sur le site de l'Assemblée Nationale).

Monsieur le Député **Maxime GREMETZ** et Monsieur le Sénateur **Robert NAVARRO** nous ont adressé un courriel de soutien.

http://www.grace.asso.fr/Documentsgrace/Courriel_Eurodeputes_01janv09.pdf

✚ **14 décembre 09** : GRACE a un an !

A l'occasion du premier anniversaire de GRACE, il me semble que nous pouvons tous être fiers du travail accompli et de l'énergie déployée dans la lutte contre l'endométriose, comme en témoigne ce rapport des actions menées durant l'année 2008 par notre toute jeune association !

Nous savons pertinemment que le chemin sera encore long avant que cette pathologie ne soit connue de l'ensemble du corps médical, de nos élus, de tout un chacun et que les diagnostics précoces soient favorisés, les prises en charge améliorées !

C'est pourquoi durant cette nouvelle année, nous poursuivrons sans relâche notre combat contre l'endométriose avec la même énergie et l'espoir de voir enfin cette pathologie sortir de l'ombre.

Nous tenons à adresser de chaleureux remerciements à toutes les personnes, atteintes par cette pathologie ou simplement concernées, scientifiques, élus, députés, sénateurs, médias, qui ont cru en nous et qui se sont intéressées ou associées à notre cause au cours de cette année.

Merci pour votre confiance et votre soutien, essentiels à la motivation et au fonctionnement de notre association ainsi qu'à la réalisation de nos projets qui contribuent à la lutte contre l'Endométriose !

Rendez-vous le 7 mars 2009 à Montpellier pour la 2^e conférence-débat organisée par GRACE !

Véronique RONDINET ☺

Pour le **Groupe Régional d'Action Contre l'Endométriose**

✚ **19 Décembre 08** : GRACE a désormais son logo généreusement offert par Nathalie, jeune artiste talentueuse.

✚ **9 Décembre 08** : Lancement du bracelet « Ensemble contre l'endométriose avec GRACE »

Désormais, GRACE proposera un bracelet brésilien personnalisé dans le but de faire découvrir l'endométriose mais également de soutenir la recherche. Il s'agit d'un ruban de satin à nouer, d'une teinte bleu avec une sérigraphie d'une teinte bleu marine comportant le message :

Ensemble contre l'Endométriose avec GRACE

Le bracelet « Ensemble contre l'Endométriose avec GRACE » sera vendu 4€* dont 2€ seront reversés sous forme de dons** à l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale ainsi qu'à la Fondation pour la recherche Médicale, au bénéfice de la recherche dans le domaine de l'Endométriose.

*Les frais de port sont inclus dans le prix de vente. **Tous les reçus de dons délivrés par l'Inserm et la FRM seront accessibles sur notre site.

http://www.grace.asso.fr/grace___soutenez_grace_025.htm

✚ **23 novembre 2008** : Courriel adressé à l'ensemble des sénateurs nationaux

Suite à ce courriel, Monsieur le Sénateur **Renar Ivan** a adressé une question écrite au gouvernement (*QE 06491 consultable sur le site du Sénat*). Nous avons également reçu un courrier de soutien de la part de Madame la Sénatrice **Bruguère Marie-Thérèse** ainsi que de Monsieur le Sénateur **Milhau Jean**.

http://www.grace.asso.fr/Documentsgrace/Courriel_23novembre2008.pdf

✚ **21 novembre 08** : Réunion atelier

Dans la soirée du vendredi 21 novembre 08, une dizaine de personnes se sont réunies pour participer à la première « réunion atelier » organisée par GRACE à l'hôpital Lapeyronie de Montpellier.

Les divers et nombreux sujets traités tels que les diverses atteintes possibles (pelviennes, ovariennes, vésicales, urétérales...), celles entraînant des dysménorrhées, les atteintes digestives et la nécessité d'une dérivation, etc. et pour lesquels nous avons pu visionner de multiples diapos, ont été choisis par les participants eux-mêmes. Les plus timides nous avaient fait part à l'avance de leurs questions par écrit.

Nous tenons à remercier le Pr Hervé Déchaud qui, une fois de plus et après une journée de travail bien chargée, nous a consacré son temps et son savoir en apportant des réponses claires et complètes à nos multiples questions.

http://www.grace.asso.fr/grace___evenements_medicaux_053.htm

✚ **11 novembre 08** : Réunion amicale à Montpellier rassemblant une dizaine de personnes.

✚ **5 novembre 08** : Courriel adressé à l'ensemble des députés nationaux.

Suite à ce courriel, Madame la Députée **Imbert Françoise** et Messieurs les députés **Roubaud Jean-Marc, Liebgott Michel, Candelier Jean-Jacques et Debré Bernard** ont adressé une question écrite au gouvernement (*QE 36836, QE 17859, QE 36342, QE 38183, QE 38748 consultables sur le site de l'Assemblée Nationale*).

Messieurs les Députés **Charles de Courson, Dominique Perben, Jean-François Copé et Daniel Fidelin** nous ont adressé un courriel de soutien. Monsieur le Député **Idiart Jean-Louis** nous a informés qu'il adresserait prochainement une question écrite au gouvernement.

http://www.grace.asso.fr/Documentsgrace/Courriel_05novembre2008.pdf

✚ **9 septembre 08** : Courriel adressé aux députées des régions PACA et Midi-Pyrénées.

Suite à ce courriel, Madame la Députée **Martinel Martine** nous a adressé un courrier de soutien et a adressé une question écrite au gouvernement (*QE 32753 consultable sur le site de l'Assemblée Nationale*).

http://www.grace.asso.fr/Documentsgrace/Courriel_09septembre2008.pdf

✚ **13 juillet 08** : Réunion amicale « Pique-nique » au Domaine de Méric à Montpellier rassemblant une dizaine de personnes.

✚ **30 juin 08** : Courriel adressé aux députés du Languedoc-Roussillon, aux sénateurs du Languedoc-Roussillon, au Président du Conseil Régional du Languedoc-Roussillon, à la Directrice de la santé du Conseil Régional.

Suite à ces courriels, Messieurs les députés **Vézinhet André, Morel-A-L'huissier Pierre et Mourrut Etienne** ont adressé une question écrite au gouvernement (*QE 27617, QE 29240 et QE 29718 consultables sur le site de l'Assemblée Nationale*). Monsieur le député **Domergue Jacques** nous a adressé un courrier de soutien.

Le Conseil Régional, quant à lui, nous a fait part de son soutien en vue de l'organisation d'une conférence grand-public lors du congrès mondial de l'endométriose de 2011 qui aura lieu à Montpellier.

http://www.grace.asso.fr/Documentsgrace/Courriel_30juin2008.pdf

✚ **7 juin 08** : Conférence-Débat

Le 7 juin 2008, l'amphithéâtre de l'hôpital Lapeyronie de Montpellier accueillait la première conférence-débat organisée par notre toute jeune association GRACE et menée d'une main de maître par le professeur Hervé DECHAUD et le docteur Lionel REYFTMANN, tous deux praticiens au service gynécologie-obstétrique de l'hôpital Arnaud de Villeneuve de Montpellier.

Malgré le soleil radieux de ce samedi après-midi, une quarantaine de personnes se sont retrouvées à 14 heures afin de participer à cette réunion essentiellement axée sur le thème de l'infertilité chez la femme endométriosique.

L'exposé de nos deux intervenants aura, nous l'espérons, permis d'éclairer les femmes souffrant d'endométriose tant de façon générale sur les mécanismes supposés de la maladie que de façon plus particulière sur l'infertilité associée à l'endométriose.

Nous avons d'ailleurs eu la chance, à propos de cette liaison douloureuse, qui concerne 30 à 50 % des femmes endométriosiques, de prendre connaissance des recommandations du Collège National des Gynécologues Obstétriciens Français (CNGOF) en la matière.

Un débat a suivi ces thèmes puis une pause rafraîchissante a permis aux plus gourmands d'entre nous de se restaurer dans l'attente de la deuxième partie de la conférence consacrée à l'assistance médicale à la procréation.

Les techniques de l'insémination artificielle et de la Fécondation In Vitro ont été clairement abordées et mises en balance avec les traitements limités de la maladie. Un second débat est venu conclure cette enrichissante après-midi.

Nous tenons à remercier, le Pr. DECHAUD et le Dr. REYFTMANN, nos deux abordables et disponibles conférenciers, pour les informations aussi intéressantes qu'explicités qu'ils nous ont livrées.

http://www.grace.asso.fr/grace___evenements_medicaux_053.htm

- ✚ **29 mars 2008** : Réunion amicale à Poussan rassemblant une quinzaine de personnes.
- ✚ **17 mars 2008** : Article dans le Midi-Libre consacré à la création de GRACE et à l'endométriose suite à l'interview de Véronique Rondinet par la journaliste Sophie Guiraud.
- ✚ **13 mars 2008** : Diffusion d'une rubrique dédiée à la création de GRACE et à l'endométriose sur France Bleu Hérault suite à l'interview de Véronique Rondinet par Emmanuel de Roquetaillade.
- ✚ **28 décembre 2007** : le site Internet, le forum de discussion et la messagerie sont mis en ligne, la brochure est créée.
- ✚ **14 décembre 2007** : C'est officiel, GRACE est née, déclarée à la préfecture de Montpellier !

<http://www.grace.asso.fr/Documentsgrace/StatutsGrace.pdf>

- ✚ **8 décembre 2007** : GRACE est fondée par Assemblée Constitutive à Mèze.