

PARLEMENT
DE LA
COMMUNAUTÉ FRANÇAISE

SESSION 2021-2022

09 FÉVRIER 2022

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

RELATIVE À UNE PLUS GRANDE SENSIBILISATION ET UNE MEILLEURE PRISE
EN CHARGE DE L'ENDOMÉTRIOSE

DÉPOSÉE PAR MME MARGAUX DE RE, MME SABINE ROBERTY, M. YVES
EVRARD, M. RODRIGUE DEMEUSE, MME SOPHIE PÉCRIAUX ET MME
VÉRONIQUE DURENNE

RÉSUMÉ

L'endométriose est une maladie encore peu connue du grand public et des professionnels de la santé. Il n'existe pas encore de traitement curatif définitif et les interventions médicales pour soulager la patiente sont invasives. Bien qu'elle touche au moins 1 femme sur 10, il faut en moyenne 7 ans pour qu'un diagnostic soit posé. Les symptômes sont nombreux : on retrouve principalement des douleurs aiguës pendant les règles ou les rapports sexuels, la fatigue, l'infertilité et la dépression. Ces symptômes entraînent une forte diminution de la qualité de vie des personnes atteintes, mais aussi une diminution dans leur participation sociale et économique. La présente résolution vise à améliorer la prise en charge de la maladie, la recherche et la prévention.

TABLE DES MATIÈRES

Développements	3
Proposition de résolution relative à une plus grande sensibilisation et une meilleure prise en charge de l'endométriose	7

DÉVELOPPEMENTS

Définitions et caractéristiques de la maladie

L'endométriose est une maladie "qui se caractérise par la présence de tissus semblables à celles de l'endomètre à l'extérieur de l'utérus provoquant des lésions et des kystes sur d'autres organes (ovaire, trompe de Fallope, vessie, intestin...) ou des adhérences entre organes"¹. Cette maladie peut affecter toutes les femmes, les filles, les transgenres, les non-binaires et les personnes dont le sexe féminin est assigné à la naissance, quelque soit leur âge, leurs antécédents ou leurs styles de vie². Les symptômes qu'elles présentent sont très variés : douleurs pelviennes, infertilité, douleurs lors des rapports sexuels, douleurs lors des règles, fatigue chronique, troubles digestifs et urinaires...³

Le diagnostic est un élément clé dans le traitement de la maladie, car plus tôt il est posé, plus il y a de chances que les traitements fonctionnent⁴. Pourtant, le délai de diagnostic se situe aujourd'hui entre 7 et 10 ans après l'apparition des premiers symptômes⁵. Et l'endométriose se soigne mais ne se guérit pas.

Selon certains médecins, l'endométriose peut être diagnostiquée très rapidement en discutant avec la patiente de ses symptômes, des moments lors desquels la douleur survient et l'impact qu'ont les symptômes sur sa vie. La difficulté étant qu'il n'y a pas toujours de lien entre l'étendue de la maladie et les symptômes de la patiente: une toute petite lésion peut être très douloureuse comme une grande lésion peut être peu douloureuse⁶. La détection de cette maladie est en réalité complexe. Outre l'examen des antécédents médicaux, l'endométriose peut être détectée notamment suite à une échographie ou une imagerie par résonance magnétique (IRM)⁷.

Il n'existe pas de traitement curatif pour l'endométriose à l'heure actuelle, mais il existe des traitements pour ralentir la progression de la maladie et soulager les symptômes. Il existe des solutions médicales : les traitements hormonaux pour arrêter les règles artificiellement et la chirurgie pour enlever le tissu de l'endomètre

¹ INSERM, « Fertilité, endométriose : l'Inserm fait le point sur les recherches », Dossier de presse, avril 2019.

² National Action Plan for Endometriosis, disponible sur <https://www.health.gov.au>, juillet 2018.

³ Site web de l'association EndoFrance, www.endofrance.org.

⁴ « Endométriose, diagnostic et prise en charge », Erick Petit ; Delphine Lhuillery; Jérôme Loriau; Eric Sauvanet, Elsevier Masson, Edition 2020

⁵ Les chroniques de l'endométriose, « Endométriose : le diagnostic », disponible sur <https://chroniques-endometriose.be> ; INSERM, op. cit

⁶ « Endométriose, diagnostic et prise en charge », op. cit.

⁷ Organisation Mondiale de la Santé, « Endométriose », disponible sur <https://www.who.int>, 31 mars 2021.

qui se situe en dehors de l'utérus⁸. Il existe également des solutions naturelles, comme la kiné, l'ostéopathie, la naturopathie, le rééquilibrage alimentaire, etc⁹.

Les freins au diagnostic

Nous connaissons toutes et tous au moins une personne atteinte d'endométriose : une sœur, une cousine, une amie, une collègue, une voisine. C'est évident puisque cette maladie chronique touche plus d'1 femme sur 10¹⁰. Et pourtant, les femmes souffrent en moyenne 7 ans avant d'être diagnostiquées et prises en charge, il n'existe pas de vrai traitement et les soins remboursés sont très rares. Ce manque de diagnostic s'explique entre autre par une idée reçue qui induit que les douleurs pendant les règles sont "normales" et ne doivent pas être prises en considération comme les symptômes d'une pathologie. De cette croyance découle un manque d'intérêt scientifique et de financement de la recherche sur la question, et à ce jour il n'existe aucun fond de recherche sur l'endométriose à l'international et peu de ressources médicales sur lesquelles s'appuyer¹¹. A noter que ce manque de recherche concerne plus globalement la santé des femmes en général¹².

Le manque de considération des symptômes est un premier élément qui freine la prise en charge de la maladie. En effet, les violentes douleurs pelviennes lors des menstruations sont souvent considérées comme des douleurs "normales" que les femmes devraient pouvoir supporter et c'est une des raisons pour lesquelles le diagnostic est posé si tardivement¹³ en ce qui concerne l'endométriose.

Bien souvent, les traitements médicaux des maladies des femmes portent leur intérêt et se limitent à la gestion de la fertilité. Selon la docteur Kate Young, chercheuse à la Monash University en Australie, "ce sont les hommes qui ont élaboré les sciences médicales au sujet des femmes et de leur corps"¹⁴, c'est pourquoi les femmes sont parfois réduites à des corps reproducteurs. Au détriment des questions de confort de la patiente et de tout ce qui à trait aux douleurs. Un élément appuie cette hypothèse : aujourd'hui en Belgique, sur 4 interventions médicales spécifiques à l'endométriose remboursées, trois sont des PMA et une est un traitement qui peut soit empêcher la progression de l'endométriose, soit aider à la réussite d'une PMA¹⁵. Ces éléments démontrent que le fait d'empêcher la progression de la maladie ou d'en

⁸ « Endométriose, diagnostic et prise en charge », op. cit

⁹ Site web de l'association EndoFrance, op. cit.

¹⁰ « Endométriose, diagnostic et prise en charge », op. cit

¹¹ « Etat des lieux de la recherche sur l'endométriose en France », Marina Kvaskoff, épidémiologiste et chercheuse Inserm, avril 2019.

¹² « Les femmes dans le champ de la santé : de l'oubli à la particularisation », Membrado Monique, *Nouvelles Questions Féministes*, 2006/2 (Vol. 25), p. 16-31.

¹³ « Etat des lieux de la recherche sur l'endométriose en France », op. cit.

¹⁴ « Endometriosis, improving women's care and the 'hysteria myth' », Kate Young, chercheuse en santé publique, Université Monash, Australie, 2018.

¹⁵ Procréation Médicalement Assistée, mentionnée dans 3 Arrêtés ministériels, voir infra note 25.

finir avec les douleurs passe au second plan, en n'étant pas remboursées par la sécurité sociale.

Répercussions de l'endométriose

On estime que l'endométriose est une maladie qui touche une femme sur 10 en Belgique, mais vu les délais pour établir un diagnostic et le manque de recherche sur la question, ce chiffre pourrait être sous-estimés. Cette maladie a des répercussions sur la société, la santé publique et l'économie.

Sur le plan sociétal, malgré l'ampleur de la maladie, les jeunes filles, les femmes, et les garçons et les hommes autour d'elles, ne sont pas sensibilisés à la maladie. A cause de cette mauvaise information, les personnes concernées par l'endométriose ne s'inquiètent que tardivement des douleurs menstruelles, on sait pourtant qu'il est nécessaire de consulter rapidement pour démarrer le traitement pour freiner l'évolution de la maladie et atténuer les symptômes le plus tôt possible.

En plus de cela, "les douleurs aiguës, la fatigue, la dépression, l'angoisse et l'infertilité qu'elle provoque entraînent une diminution de la qualité de vie des personnes touchées"¹⁶. La maladie a également des répercussions sur leurs familles, leurs partenaires. "Les douleurs provoquées par l'endométriose peuvent pousser des personnes atteintes de la maladie à interrompre des rapports sexuels ou à les éviter, ce qui a un impact sur leur santé sexuelle et/ou celle de leurs partenaires".

Sur le plan de la santé publique, 10% des femmes, soit presque 600.000 personnes, sont touchées. Le grand public et de nombreux professionnels de la santé intervenant en première ligne ignorent que des douleurs pelviennes pénibles et perturbantes ne sont pas normales, "ce qui entraîne une normalisation et une stigmatisation des symptômes"¹⁷ mais aussi des retards considérables dans le diagnostic et le traitement de la maladie. En outre, il y a un manque d'équipes pluridisciplinaires "possédant les compétences et équipements variés nécessaires à un diagnostic précoce et à un traitement effectif de l'endométriose"¹⁷.

Sur le plan économique, les personnes atteintes de la maladie sont parfois tellement prises de douleurs qu'elles ne peuvent pas travailler ou étudier : 15 % des personnes concernées disent devoir cesser leur activité en cours au moins une fois par jour à cause des symptômes, plus de 30% doivent quitter précipitamment le travail au moins une fois par mois. Le traitement de l'endométriose pourrait alors "permettre de réduire l'absentéisme scolaire ou d'accroître la capacité d'une personne de faire partie de la population active"¹⁸.

¹⁶ Organisation Mondiale de la Santé, op. cit.

¹⁷ Organisation Mondiale de la Santé, op. cit.

¹⁸ Organisation Mondiale de la Santé, op. cit.

Cependant, les traitements suggérés pour soulager les femmes atteintes d'endométriose ne sont généralement pas spécifiques à cette affection. Il est donc difficile d'en estimer le coût. Une étude de 2012 réalisée par la Fondation mondiale de recherche sur l'endométriose a cependant évalué que le coût moyen de la maladie est de 8.759€ par patiente par an. Cela représente environ 6.298€ dus à une baisse de production du travail en raison de la maladie et 3.113€ pour les soins de santé directs.

Malgré ces éléments, peu de recherches sont faites sur l'endométriose. Pourtant, la recherche scientifique pourrait contribuer à trouver un traitement et une méthode de diagnostic moins invasive. Des espoirs existent cependant quand on voit par exemple que le gène à l'origine qui augmenterait le risque de développer l'endométriose pourrait avoir été identifiée¹⁹. Une découverte qui permettrait à terme de trouver une alternative à l'intervention chirurgicale et aux traitements hormonaux, dont les effets secondaires sont fréquents.

Piste d'actions

La présente résolution veut dès lors offrir des pistes de soutien à cette problématique. Il s'agit d'agir sur les leviers de la Fédération Wallonie-Bruxelles pour mieux protéger les femmes atteintes par cette maladie.

Les pistes s'articulent en plusieurs axes : la sensibilisation des jeunes et du grand public à l'endométriose et l'amélioration de la formation et de la sensibilisation des professionnels de la santé à cette question, ce qui poussera également à terme l'intérêt de la recherche sur le sujet.

Les secteurs de l'enseignement et de la jeunesse en particulier sont à investir pour améliorer la connaissance et la sensibilisation à cette maladie dès l'adolescence, mais également en vue de mieux entourer les jeunes filles, leur permettre d'aborder facilement et sans honte ni gêne la douleur en-dehors du cercle familial, la partager, en témoigner. Cela passe sans doute par une intensification du travail des CPMS/PSE, des visites médicales/bilans de santé scolaires, de l'EVRAS, la création de lieux de témoignages et de mise en réseau.

¹⁹ « Endométriose : nouvelle découverte majeure sur le gène à l'origine de la maladie », Sofia Gavilan, Revue Science et Vie, octobre 2021.

PROPOSITION DE RÉSOLUTION RELATIVE À UNE PLUS GRANDE SENSIBILISATION ET UNE MEILLEURE PRISE EN CHARGE DE L'ENDOMÉTRIOSE

Le Parlement de la Fédération Wallonie-Bruxelles,

- A. Considérant la Convention du Conseil de l'Europe sur la prévention et la lutte contre la violence à l'égard des femmes et la violence domestique qui garantit les droits fondamentaux, les principes d'égalité et de non discrimination, y compris dans le domaine de la santé ;
- B. Considérant l'article 25 de la Déclaration Universelle des droits humains sur la protection de la santé des hommes et des femmes et le droit à la sécurité en cas de maladie ;
- C. Considérant le "Rapport du Groupe de travail chargé de la question de la discrimination à l'égard des femmes, dans la législation et dans la pratique" de l'Organisation des Nations Unies du 8 avril 2016 ;
- D. Considérant le rapport « Endométriose » de l'Organisation Mondiale de la Santé du 31 mars 2021 ;
- E. Considérant l'article 168 du traité sur le fonctionnement de l'Union européenne garantissant un niveau élevé de protection de la santé humaine ;
- F. Considérant la Résolution de 2017 du Parlement européen sur la promotion de l'égalité des genres en matière de santé mentale et de recherche clinique qui invite les états membres à "augmenter les ressources destinées à la recherche sur les causes et les traitements possibles de l'endométriose" ;
- G. Considérant la loi fédérale du 22 août 2002 relative aux droits du patient et ses articles 5, 7 et 11 bis qui soutiennent que le patient a droit à « des prestations de qualité répondant à ses besoins (...) sans qu'aucune distinction ne soit faite », à recevoir toutes les « informations qui le concernent et peuvent lui être nécessaires pour comprendre son état de santé et son évolution probable » et à « recevoir de la part des professionnels de la santé les soins les plus appropriés visant à prévenir, écouter, évaluer, prendre en compte, traiter et soulager la douleur » ;

- H. Considérant le fait qu'1 femme sur 10 est atteinte d'endométriose (chiffres OMS), soit approximativement 600.000 femmes en Belgique ;
- I. Considérant notamment l'absence observée de diagnostic rapide de cette maladie et considérant les symptômes ;
- J. Considérant différents exemples internationaux positifs, comme le National Action Plan for Endometriosis mis en place par le Gouvernement Australien ;
- K. Considérant que l'Union européenne, à travers son projet Female a déployé un budget de 6 millions d'euros afin de collaborer à la recherche sur l'endométriose ;
- L. Considérant l'existence d'un tissu associatif actif dans la sensibilisation et l'information sur cette maladie notamment soutenu par la Fédération Wallonie-Bruxelles en ce qui concerne le projet pilote mené par "Toi, mon endo" ;
- M. Considérant la sensibilisation et l'information nécessaires dès l'adolescence et ce via notamment des centres psycho-médico-sociaux (CPMS), les services de promotion de la santé à l'école (PSE), des visites médicales scolaires, de l'Education à la Vie Relationnelle, Affective & Sexuelle (EVRAS), la création de lieux de témoignages et de mise en réseau ;
- N. Considérant la création de structures médicales spécialisées dans le suivi et le traitement de l'endométriose en Belgique comme LUCERM à Liège, l'UZ Leuven premier hôpital à faire partie du European Reference Network on Rare Endocrine, (Mon(s) Endométriose à Mons ou encore la première clinique multidisciplinaire de l'Endométriose rattachée à l'hôpital académique Erasme en Région de Bruxelles-Capitale, qui a ouvert ses portes en mars 2021 afin de rassembler des gynécologues chirurgiens et des thérapeutes spécialisés ;

Demande au Gouvernement de la Fédération Wallonie-Bruxelles de :

1. Soutenir l'organisation de campagnes de sensibilisation, notamment via le soutien aux associations qui traitent de la question de l'endométriose ;
2. Prévoir la création et la diffusion de brochures d'information à distribuer dans les centres de soins, les écoles, les plannings, les activités parascolaires, etc. ;

3. Plaider pour la formation et la sensibilisation des professionnels de la santé à la théma-tique de l'endométri-ose dans les centres PMS et PSE mais aussi pour les membres du personnel des centres de planning familial, des centres de soins dans les milieux d'hébergement d'urgence ou d'accueil des personnes en attente d'un statut de séjour ;
4. Prévoir la sensibilisation à l'endométri-ose dans le Guide des Contenus pour l'Education à la Vie Relationnelle, Affective & Sexuelle (EVRAS) ;
5. S'assurer que l'information fournie dans les établissements scolaires par les membres des équipes pédagogiques concernés, les équipes des centres psycho-médico-sociaux (CPMS) et les services de promotion de la santé à l'école (PSE), aux élèves sur la pu-berté et les menstruations intègrent la question de l'endométri-ose ;
6. Encourager la création dans le milieu scolaire de lieux de témoignages et de mise en réseau, où il est possible d'aborder la question de la douleur, avec l'aide notamment des CPMS/PSE, des visites médicales scolaires, des acteurs et professionnels de l'EVRAS ;
7. D'encourager la recherche scientifique en ce qui concerne l'endométri-ose et de sollici-ter les autres niveaux de pouvoir compétents pour en faire de même. Les domaines de recherche à privilégier sont les suivants :
 - les méthodes de diagnostic de l'endométri-ose afin de mettre au point des mé-thodes de diagnostic moins invasives;
 - les traitements médicaux liés à l'endométri-ose;
 - les conséquences de l'endométri-ose sur la douleur et la fertilité, les comporte-ments sociaux et les conséquences psychologiques;
 - l'impact des déterminants de la santé sur l'endométri-ose.
8. Sensibiliser le Cref à mettre en place un réseau de chercheurs sur cette thématique ;
9. Initier, dans la mesure des budgets disponibles, une étude officielle en concertation et en cofinancement avec les autre autorités compétentes, visant à réaliser un état com-plet de la situation relative à l'endométri-ose en Belgique, et s'assurer du suivi de cette étude au niveau de la CIM santé si l'étude le préconise.

10. Sensibiliser les établissements d'enseignement supérieur à la nécessité d'accorder dans leurs programmes d'études une attention particulière à l'endométriose et d'encourager la formation des futurs prestataires du secteur de la santé pour développer et améliorer leurs compétences et aptitudes en matière de dépistage, de diagnostic, de prise en charge ou d'orientation des cas d'endométriose ;
11. Plaider auprès des régions pour un soutien conjoint aux associations de terrain en se basant notamment sur les résultats du projet pilote « Toi, mon endo » ;
12. Sensibiliser les jeunes tout au long de leur parcours scolaire aux questions de santé et aux questions de genre, en ce compris les questions de santé des femmes, comme l'endométriose. En renforçant la formation continue des enseignants sur ces questions ;

M. De Re

S. Roberty

Y. Evrard

R. Demeuse

S. Pécriaux

V. Durenne