

PARLEMENT
DE LA
COMMUNAUTÉ FRANÇAISE
SESSION 2021-2022

21 JUIN 2022

PROPOSITION DE RÉSOLUTION¹

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

RAPPORT DE COMMISSION

PRÉSENTÉ AU NOM DE LA COMMISSION DE L'ENFANCE, DE LA SANTÉ, DE LA
CULTURE, DES MÉDIAS ET DES DROITS DES FEMMES

PAR M. PIERRE-YVES LUX

¹ Voir doc. 350 (2021-2022) n°1 à n°2.

TABLE DES MATIÈRES

1	Présentations de Mmes De Re, Roberty et Durenne, co-auteurs de la proposition de résolution	3
2	Votes et confiance	7

Mesdames et Messieurs,

Votre commission de l'Enfance, de la Santé, de la Culture, des Médias et des Droits des femmes a examiné, au cours de sa réunion du 21 juin 2022, la proposition de résolution relative à une plus grande sensibilisation et une meilleure prise en charge de l'endométriose, déposée par Mme De Re Margaux, Mme Roberty Sabine, M. Evrard Yves, M. Demeuse Rodrigue, Mme Pécriaux Sophie et Mme Durenne Véronique (doc. 350 (2021-2022) n° 1).²

I Présentations de Mmes De Re, Roberty et Durenne, co-auteures de la proposition de résolution

Mme De Re explique avoir reçu des centaines de témoignages dans le cadre de ce dossier depuis le début de son action.

Pour la députée écologiste qui ne s'y attendait pas, un tabou s'est brisé ayant permis de faire tomber certaines barrières, celles des vécus fissurés qui ont enfin trouvé leur voie pour être exprimés dans un espace d'échange démocratique. Pour illustrer son intervention sur ce sujet particulièrement pénible pour les 10% de femmes qui en souffrent en Belgique, la commissaire rapporte notamment les témoignages suivants :

« J'ai vu 22 médecins qui m'ont dit que c'était normal d'avoir mal durant les règles. Mais à 19 ans, j'en ai eu ras-le-bol, j'ai vérifié sur Google et là, j'ai découvert le mot « endométriose », un mot qu'aucun médecin n'avait évoqué » ;

² Ont participé aux travaux de la commission :

- Mme Delporte (Présidente)
- M. Fontaine, M. Hardy, Mme Chabbert, Mme Laanan, Mme Pécriaux, Mme Roberty
- M. Dodrimont, M. Gardier, Mme Durenne, Mme Mathieux, Mme Nikolic (en remplacement de M. Maroy)
- M. Lux, M. Segers, Mme De Re
- M. Beugnies (en remplacement de M. Dupont), Mme Pavet
- M. Dispa, Mme Goffinet

Ont assisté aux travaux de la commission :

- M. Janssen, M. Köksal, Mme Bomele Nketo, Mme Cortisse, Mme Galant, Mme Nikolic, membres du Parlement
- Mme Linard, Vice-Présidente et Ministre de l'Enfance, de la Santé, de la Culture, des Médias et des Droits des Femmes
- M. Petter, collaborateur au cabinet de Mme la ministre Linard
- Mme Irgacheva, collaboratrice au cabinet de Mme la ministre Linard
- M. Chinkhoyev, collaborateur du groupe PS
- Mme Milito, collaboratrice du groupe PS
- Mme Moyart, collaboratrice du groupe MR
- Mme Vivier, collaboratrice du groupe MR
- Mme Dostie, secrétaire politique du groupe PTB
- Mme Gérard, collaboratrice du groupe Les Engagés
- Mme Mallia, collaboratrice du groupe Les Engagés

« J'ai perdu mon boulot, mon patron en avait marre que je sois absente, et mon médecin disait que mes douleurs étaient psychologiques. Quand j'ai enfin été opérée, on a découvert des kystes de la taille d'une balle de ping-pong » ;

« Le gars avec qui j'étais a fini par me quitter. Parce qu'avoir des rapports sexuels était devenu un vrai cauchemar. Et qu'il ne comprenait pas. Et moi non plus. J'avais juste mal. Sans cesse ».

Pour Mme De Re, il y a quelque chose de très intime et de tragiquement collectif dans l'endométriose, puisque cette maladie concerne le ventre des femmes, ce ventre sans cesse contrôlé et débattu dans l'Histoire mais aussi tellement ignoré.

Pour toutes ces raisons, elle souhaite vivement remercier ses collègues d'avoir contribué à travailler sur ce texte et rappelle qu'il existe d'autres initiatives au Parlement francophone bruxellois et en Wallonie. L'intervenante remercie aussi les associations qui de longue date travaillent sur la question : Toi mon Endo, à l'ASBL Endométriose Belgique, les associations qui se sont également consacrées à se pencher sur la maladie comme les FPS, Oh Yes, ou encore bien d'autres. Mais aussi à toutes ces « endogirls », Clem, Fanny, Nathalie et toutes les autres.

Elle dédie cette discussion à l'une de ces femmes, qui souhaitait assister à la réunion de commission ce mardi 21 juin mais qui n'a pas pu parce qu'elle est hospitalisée pour tenter d'atténuer la douleur face d'endométriose dont elle souffre.

La commissaire insiste ensuite sur le rôle des stéréotypes liés aux 2 genres qui modifient aussi la manière dont une personne reçoit un suivi médical.

Mme De Re rappelle que le Gouvernement et plus particulièrement la ministre des droits des femmes sont sensibles à cette question. Elle met en exergue le tout premier projet pilote dans les écoles et plaide pour sa pérennisation via EVRAS et les collaborations avec les HE et universités.

En Guise de préambule pour illustrer son propos, **Mme Roberty** précise que « tout récemment, lors de la finale d'un célèbre concours culinaire télévisé, l'une des participantes éprouvant énormément de difficultés avait expliqué qu'elle était malade et qu'elle n'avait pas pu dormir le jour avant car pendant sa période de règles, celle-ci souffrait terriblement à cause de l'endométriose ».

Mme Roberty explique qu'elles sont plus de 600.000 femmes à vivre cette situation aujourd'hui en Belgique. En effet, une femme sur 2 souffre de douleurs pelviennes aiguës, de douleurs lors des rapports sexuels et lors de règles, de forte fatigue chronique, de troubles digestifs et urinaires ou encore de douleurs psychologiques – parce que ces femmes sont souvent incomprises car leurs douleurs sont simplement des douleurs « normales » inhérentes à la période de menstruations,

ces femmes mettent entre 7 et 10 ans à obtenir enfin un vrai diagnostic, affirme Mme Roberty.

Face à cette maladie qui est la cause principale d'infertilité des femmes, il est impératif de sensibiliser davantage, d'améliorer la recherche ainsi que la prise en charge de l'endométriose et c'est tout l'esprit de ce texte mais aussi de celui qui a été voté récemment en Région wallonne, précise la députée socialiste.

Elle indique que chaque pouvoir a un rôle à jouer dans la sensibilisation de l'endométriose – ou des endométrioses puisqu'elles sont multiples – il est donc essentiel d'insister sur la nécessité de la renforcer à tous les niveaux de pouvoir dans les politiques de prise en charge de la santé. Le texte le rappelle, la FWB a de réels leviers dans ce cadre notamment auprès des jeunes par le biais des centres CPMS, des services PSE ou encore de l'EVRAS.

Pour la commissaire, la présente résolution vise également à encourager la recherche sur cette maladie, qui se soigne mais ne se guérit pas. C'est un point essentiel car encore aujourd'hui, les travaux sont trop peu nombreux. Malgré cela, les résultats obtenus sont encourageants comme les créations de tests sanguins ou salivaires qui sont à l'étude et semblent donner des résultats probants quant à leur fiabilité et demeurent incontestablement moins invasifs. C'est un élément important puisqu'il est essentiel de diagnostiquer au plus vite de la maladie afin d'en ralentir la progression et de soulager les symptômes et permettre ainsi une meilleure prise en charge. Ceci démontre également la nécessité, rappelée dans ce texte, d'une information optimale à l'égard des jeunes filles et une formation appropriée des professionnels de la santé.

Pour conclure, Mme Roberty ajoute que ce texte vise à donner une lueur d'espoir à toutes ces femmes qui souffrent, qui peinent à avoir des enfants, qui n'osent pas en parler, à toutes celles qui se sentent rejetées, fatiguées et qui luttent contre les épisodes douloureux seules et en silence au détriment de leur vie sociale ou professionnelle. Il s'inscrit dans une dynamique qui doit indéniablement permettre une réelle reconnaissance de l'endométriose afin de soulager toutes ces femmes car pour le groupe PS, un accès optimal à des soins de santé de qualité est une priorité absolue, conclut Mme Roberty.

Mme Durenne rappelle que cette maladie encore très méconnue concerne en réalité un nombre bien plus élevé de femmes. En effet, contextualisant la malade à l'échelle mondiale, la députée précise que plus de 176 millions de femmes en sont victimes à travers le monde.

En ce qui concerne la Belgique, Mme Durenne estime que 2 femmes sur 10 sont concernées par ce fléau particulièrement invalidant pour les personnes qui en souffrent, d'autant plus, poursuit la parlementaire, que les symptômes de cette

maladie peuvent varier d'une femme à une autre rendant ainsi encore plus difficile l'établissement d'un diagnostic permettant de trouver le remède adéquat.

Mme Durenne plaide en faveur d'un test « précoce » chez les jeunes filles permettant ainsi de travailler sur des pistes de solutions en sus de celles déjà prévues par les différents plans (Plan droits des femmes) mis en place au sein de tous les exécutifs du pays. Pour Mme Durenne, des actions de sensibilisation s'imposent au niveau de l'enseignement et du secteur de la jeunesse (EVRAS, PSE...) afin d'encourager les jeunes femmes à parler plus de la douleur et des effets dévastateurs de l'endométriose car une meilleure connaissance de cette maladie permettrait sans aucun doute d'envisager de nouvelles stratégies pour améliorer la prévention.

Comme ses collègues, **Mme Pavet** remercie également les autrices pour leur présentation de ce texte de résolution car il permet d'aborder l'endométriose, une maladie qui reste encore trop mal connue et reconnue dans notre société, déclare la députée qui rappelle que ce fléau touche 10% de femmes, le PTB soutiendra ce texte, annonce la parlementaire.

Pour Mme Pavet, beaucoup trop de femmes souffrent mais cette souffrance n'est pas suffisamment prise au sérieux. Les conséquences de l'endométriose sur la vie sociale, professionnelle, affective et sexuelle des femmes sont désastreuses estime la parlementaire.

A l'instar des précédentes intervenantes, **Mme Goffinet** remercie les autrices de ce texte ainsi que les cosignataires qui ont permis de mettre en lumière cet important sujet, également débattu au Parlement de Wallonie et au Parlement bruxellois.

La députée s'attarde ensuite plus longuement sur cette maladie qui touche 2 femmes sur 10 en Belgique et plus 176 millions dans le monde.

Particulièrement sensible au quotidien des femmes qui en souffrent, la députée annonce que son groupe politique soutiendra ce texte et regrette que la majorité n'a pas jugé utile de prendre contact avec les partis de l'opposition pour leur permettre de cosigner le texte comme cela a été fait dans les autres assemblées.

La commissaire estime que chaque niveau de pouvoir a un rôle à jouer, raison pour laquelle elle dépose un amendement.

Un amendement n° 1 est déposé par Mme Anne-Catherine Goffinet, Mme Sabine Roberty, Mme Sophie Pécriaux, Mme Véronique Durenne, Mme Françoise Mathieux, Mme Margaux De Re, Mme Amandine Pavet :

Ajouter un point 13 rédigé comme suit :

« Assurer une concertation entre les différents niveaux de pouvoir et porter la question de l'endométriose en Conférence interministérielle Santé afin d'élaborer une stratégie complète et commune de prise en charge de la maladie ».

Justification

Bien que chaque parlement (wallon et bruxellois) ait récemment pris l'engagement de mettre en place des mesures visant à une meilleure prise en charge et à une plus grande sensibilisation de l'endométriose, il s'agit de s'assurer qu'une concertation entre les différents niveaux de pouvoir soit formellement organisée, notamment via la CIM Santé.

2 Votes et confiance

L'amendement n° 1 est adopté à l'unanimité des 12 membres présents.

L'ensemble de la proposition de résolution, telle qu'amendée, est adopté à l'unanimité des 12 membres.

Il est fait confiance à la Présidente et au Rapporteur pour la rédaction du rapport.

Le Rapporteur,

M. Pierre-Yves Lux

La Présidente,

Mme Valérie Delporte